

Gestion des demandes d'euthanasie en première ligne. Discussion de cas

Management of requests for euthanasia. Discussion of cases

M. Englert

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

RESUME

Depuis le 22 septembre 2002, date de l'entrée en vigueur de la loi dépénalisant l'euthanasie médicale, plus de deux mille euthanasies ont été pratiquées légalement en Belgique. Le présent travail rappelle les étapes indispensables pour que le processus, qui débute lorsque le dialogue médecin-patient aborde la question de la fin de vie, aboutisse à une euthanasie correctement mise en œuvre. L'étude critique de dix dossiers de demandes d'euthanasie permet de discuter l'interprétation des conditions légales qui assurent l'absence d'infraction pénale.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 429-34

ABSTRACT

Since September 2002, more than 2.000 legal euthanasia's were performed in Belgium. The present paper reviews the necessary steps to be followed by the physician for a correct achievement of the process initiated by the patient's demand to die. Interpretation of the legal conditions to be respected by the physician is discussed from reports of ten cases of requests for euthanasia.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 429-34

Key words : euthanasia, legal euthanasia in Belgium, request for euthanasia

INTRODUCTION

L'euthanasie, définie comme un acte qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à sa demande, n'est évidemment pas la seule décision médicale grave qui puisse être prise en fin de vie. Plusieurs enquêtes européennes ont mis en évidence que dans plusieurs pays dont le nôtre, près de 40 % des décès ont été précédés d'une décision médicale qui a pu en avancer significativement le moment¹. Outre l'euthanasie ou l'aide au suicide dans un petit pourcentage de cas (environ 0,4 % des décès dans notre pays), cette décision peut consister à arrêter un traitement vital et à soulager le patient par des soins palliatifs, à administrer des opiacés à fortes doses, à administrer des hypnotiques et des sédatifs, ou, dans les derniers jours de vie, à mettre le patient sous sédation jusqu'au décès.

Après 6 ans de dépénalisation, plus de 2.000 déclarations d'euthanasies pratiquées dans le respect des conditions légales ont été examinées par la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation. Dans beaucoup de ces déclarations, les médecins tiennent à souligner que la technique utilisée a assuré

une fin de vie sans souffrance, rapide, calme et au moment souhaité par le patient ; ils mentionnent fréquemment la présence des proches pendant l'acte ainsi que des témoignages de gratitude de la part de la famille².

Cependant le chemin qui conduit à un tel aboutissement n'est pas simple. Il implique de la part du médecin un investissement émotionnel parfois éprouvant, l'établissement d'un dialogue sincère avec le patient ainsi que des connaissances qui sortent de la pratique médicale habituelle. Parfois aussi, l'interprétation des conditions légales peut prêter à discussion.

Le présent article qui se fonde sur des expériences vécues tente de préciser ces différents aspects.

LES PREALABLES

Avoir une position de principe claire

Lorsque l'attitude ou les propos du patient évoquent la possibilité qu'une demande d'euthanasie

soit formulée, ou, *a fortiori*, lorsqu'une telle demande est clairement formulée, il est impératif que le médecin ait une position claire sur cette question. Ce n'est qu'à cette condition que le médecin évitera l'attitude ambiguë, malheureusement fréquente, qui consiste à ne pas entendre la demande ou à y répondre évasivement pour éviter d'ouvrir la discussion. Pour celui qui n'a pas d'expérience quant à l'interruption de la vie, le processus de réflexion sur ce sujet débute par la question : " **Est-ce que je veux et est-ce que je suis capable de pratiquer une interruption de vie ?** ". Quand on y a réfléchi, seul ou éventuellement avec d'autres, qu'on s'est constitué un point de vue et qu'on sait jusqu'où on est prêt à aller, alors on peut envisager de discuter honnêtement d'une interruption de la vie.

Connaître les conditions légales et la manière de procéder

Il faut bien entendu connaître les aspects législatifs ainsi que les modalités médicales de l'administration d'euthanasiques ; ils ont fait l'objet d'autres contributions.

L'utilité d'un soutien

Généralement, le médecin connaît bien le patient et sa famille. Cela entraîne pour lui une charge émotionnelle particulière qui existe certes lors de toute fin de vie, mais plus spécialement en cas de décès par euthanasie car la plupart des autres décès ne se passent pas en sa présence. Même si on a le sentiment qu'en fin de compte, il s'agit de la meilleure des solutions possibles et même si on a la certitude que c'est ce que le patient souhaite, il est normal que le médecin recherche une possibilité de dialogue ou de soutien.

Le fait de parler suffisamment tôt avec un collègue d'une demande d'euthanasie aide beaucoup à pouvoir accepter son propre rôle dans tout le processus. Le consultant dont l'avis est légalement nécessaire peut également être un soutien s'il ne se présente pas uniquement comme un consultant imposé par la procédure légale, mais aussi comme un médecin qui partage avec un confrère ses propres sentiments.

LA PREPARATION DE L'ACTE

L'euthanasie ne doit pas être considérée comme un acte isolé mais comme **un processus progressif qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et à l'état d'esprit du patient**. Ceci signifie qu'il faut en parler et la prendre en considération suffisamment tôt et qu'il faut y consacrer du temps et de l'attention.

Il faut, en particulier être attentif aux aspects suivants :

- Le patient a besoin de temps pour se forger une vision claire de sa propre situation. Généralement, il éprouve de l'angoisse et/ou de l'inquiétude à réfléchir et à parler des conditions de sa propre fin.

Ceci vaut également pour sa famille. Il faut donc interpréter avec lucidité et honnêteté ce que le patient exprime, parfois indirectement.

- Même si la loi n'exige pas l'accord de la famille, il peut être utile de s'efforcer d'arriver à un consensus familial.
- En cas de dépression, ce qui arrive assez régulièrement aux approches de la fin de la vie, il faut en préciser la nature. Si c'est possible, il faut donner au patient les moyens d'être soulagé. **On constate souvent que la promesse claire d'une euthanasie calme l'angoisse du patient et l'aide à supporter ses souffrances.**
- Il faut du temps pour arriver à la conclusion que la souffrance du patient lui est devenue insupportable et inapaisable.
- Le médecin doit disposer de temps pour régler les formalités, telles que la consultation du second médecin (et éventuellement du troisième quand le décès n'est pas prévisible à brève échéance*), l'accord avec le pharmacien, et pour noter le compte rendu des différentes procédures suivies dans le dossier médical.

L'ACTE D'EUTHANASIE : QUELQUES ASPECTS PRATIQUES

L'avis du consultant

En extrême fin de vie, le dialogue est souvent difficile pour le patient. C'est pourquoi, il vaut mieux envisager la rencontre entre le patient et le consultant avant ce stade et prendre contact à temps avec le consultant (ou les deux consultants dans le cas où le décès n'est pas prévisible avant plusieurs mois ou davantage).

Il peut être utile de savoir quels sont les confrères qui ont une certaine pratique de l'euthanasie et qui pourraient apporter un soutien et quels sont ceux qui ont déjà rempli la fonction de consultant ?

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) peut éventuellement apporter une aide en mettant le médecin en relation avec un confrère du forum EOL (*End Of Life*) qui pourrait remplir cette fonction**.

Le choix du lieu

Dans le cas où l'euthanasie n'est pas envisageable au domicile du patient pour quelque raison que ce soit, un transfert à l'hôpital peut être la seule solution (à éviter dans toute la mesure du possible). Il faut donc connaître le point de vue des hôpitaux de la région. Le contact avec le confrère hospitalier est plus facile s'il a déjà connu le patient

* La Commission de Contrôle a estimé qu'un décès n'est pas prévisible " à brève échéance " lorsqu'il est vraisemblable qu'il ne surviendra pas avant plusieurs mois au moins.

** Le Forum EOL groupe des médecins qui ont une formation ou une expérience des problèmes de fin de vie et qui sont disposés à agir comme consultants dans de telles situations.

dans le cours de l'affection, par exemple pour des examens spécialisés. Sinon, il faut s'attendre à ce que l'euthanasie ne puisse pas être pratiquée sans un séjour hospitalier préalable, plus ou moins long.

Le choix de la technique

La technique à choisir dépend des préférences du médecin, de celles du patient mais surtout des possibilités liées à l'état du patient (en cas de vomissements, il est clair que la voie orale n'est pas envisageable). La voie I.V. est de toute façon la plus sûre et la plus simple.

La prescription

La prescription, établie au nom du patient, doit indiquer qu'elle est destinée à une euthanasie conforme à la loi. Un contact précoce avec le pharmacien permet de s'assurer de sa collaboration et éviter des retards dans l'obtention des produits (le médecin doit lui-même en prendre livraison).

EXEMPLES DE SITUATIONS VECUES

Un exemple des données principales d'une déclaration d'euthanasie

(Les questions en italiques et en gras sont celles du document de déclaration)

Date de l'euthanasie ?

25 février 2006.

Diagnostic de l'affection incurable et grave ?

Cancer du côlon avec métastases multiples et ascite.

Nature des souffrances ?

Douleurs, cachexie, incapacité de s'alimenter, désespoir devant la progression inéluctable.

Raisons pour lesquelles elles sont insupportables et inapaisables ?

Les douleurs nécessitaient des doses élevées de morphine. La patiente était pratiquement grabataire et totalement dépendante et ne supportait plus cette situation. Le diagnostic avait été posé en décembre 2004 et deux séries de traitements chimiothérapiques ont été pratiquées jusqu'en juillet 2005. Soins palliatifs suivis depuis lors.

Comment vous êtes-vous assuré que la demande était volontaire et répétée, sans pression extérieure ?

Première demande d'euthanasie en novembre 2005, réitérée à plusieurs reprises en décembre 2005 à moi-même et aux infirmières.

Demande écrite le 10 janvier 2006.

Lieu de l'euthanasie ?

Domicile de la patiente.

Manière dont l'euthanasie a été pratiquée ?

Injection I.V. lente de 2 g de Pentothal®. La respiration s'est arrêtée en deux ou trois minutes, de sorte que

l'injection de 20 mg de Norcuron® qui avait été prévue n'a pas été nécessaire.

Remarques éventuelles ?

Etaient présents son compagnon et son fils ainsi que son père et ses frères et sœurs. Chacun a pris congé. Avant l'injection, dernière discussion avec la patiente qui confirme sa volonté.

Discussion de cas

Les cas et les témoignages décrits ci-après sont tous inspirés de situations réellement vécues qui sont connues de l'auteur par des contacts personnels avec des médecins traitants ou par les déclarations d'euthanasies reçues par la Commission de Contrôle. Seuls les éléments essentiels sont rapportés et simplifiés et, pour préserver la confidentialité, des modifications ont été introduites mais sans altérer l'essentiel du problème posé.

Le terme " euthanasie " utilisé ci-après doit être pris dans son sens légal : acte médical provoquant intentionnellement la mort du patient à sa demande et pratiqué dans le respect des conditions qui assurent l'absence d'infraction.

Des situations où le médecin était opposé à l'euthanasie pour des raisons de principe ne sont pas décrites.

Les réponses sont reprises en annexe.

Cas 1

Un patient de 60 ans, professeur d'université, est hémiparétique et aphasique depuis deux ans suite à un AVC. Il présente quelques douleurs peu intenses dans le membre supérieur paralysé mais ne supporte plus sa situation de dépendance et d'incapacité professionnelle et demande instamment à son médecin de mettre fin à sa vie. Un psychiatre consulté estime que la demande est lucide et volontaire. Le médecin traitant n'est pas opposé en principe à l'euthanasie mais refuse, estimant que les conditions légales ne sont pas présentes.

Le médecin a raison :

car les souffrances ne sont pas " insupportables et inapaisables "

car l'affection n'est pas mortelle

car l'affection n'est pas suffisamment grave

Le médecin a tort : il aurait parfaitement pu pratiquer légalement une euthanasie car l'appréciation de l'intensité de la souffrance est en grande partie dépendante des valeurs propres au patient

Les deux positions sont légalement défendables

Cas 2

Un patient de 71 ans est atteint d'une tumeur cérébrale maligne dont l'exérèse a été partielle. Il développe progressivement une hémiparésie et demande l'euthanasie. Le médecin accepte et demande

l'avis d'un consultant qui confirme, comme l'exige la loi, la nature incurable et grave de l'affection ainsi que la présence de souffrances psychiques insupportables et inapaisables. Le malade confirme sa demande par écrit. En vue de l'euthanasie, le médecin prescrit du Pentothal® et du Norcuron® mais plusieurs jours sont nécessaires au pharmacien pour obtenir les produits et, le jour prévu pour l'euthanasie, la patiente est confuse et n'est plus capable de confirmer sa demande. Le médecin procède néanmoins à l'euthanasie.

- L'euthanasie est illégale :
 - car il n'y a pas de souffrances physiques
 - car elle a été pratiquée à une patiente incapable de confirmer sa demande
- L'euthanasie est légale car la demande écrite reste valable pendant tout le temps nécessaire pour mettre en œuvre l'euthanasie décidée
- Les produits prescrits sont adéquats pour une euthanasie correctement conduite :
 - oui
 - non

Cas 3

Un patient de 74 ans est atteint d'un cancer pulmonaire inopérable et est traité par chimiothérapie pendant deux ans. Celle-ci est mal tolérée et l'évolution se précipite au cours de la troisième année. Quand des métastases osseuses apparaissent, le patient, désespéré, refuse de poursuivre la chimiothérapie et demande l'euthanasie. Le médecin traitant tempore mais les métastases se développent rapidement et le patient insiste. Le médecin finit par accepter et demande l'avis d'un consultant qui constate l'incurabilité et la gravité de l'affection et l'existence de grandes souffrances qui sont uniquement psychiques. L'euthanasie est pratiquée par l'administration d'une potion contenant 10 g de pentobarbital et le patient décède en quelques minutes.

- L'euthanasie est illégale :
 - car il n'y avait pas de souffrances physiques
 - car deux confrères auraient dû être consultés puisque le décès n'était pas imminent
 - car le patient a refusé un traitement qui aurait pu prolonger sa vie
 - car il s'agit d'un suicide assisté et non d'une euthanasie
- L'euthanasie est légale

Cas 4

Une patiente de 68 ans est traitée par chimiothérapie pendant plusieurs années pour un cancer du sein. Des métastases pulmonaires se développent et un envahissement médiastinal provoque une sténose œsophagienne qui rend la déglutition difficile. La patiente, grabataire et cachectique, demande à mourir. Elle n'est plus capable d'écrire et le médecin fait écrire sa demande par une infirmière. Il

demande l'avis d'un confrère qui confirme la nature incurable et grave de l'affection et la présence de souffrances insupportables et inapaisables et procède à l'euthanasie par injection de 3 g de Pentothal®.

- L'euthanasie est illégale :
 - car la demande écrite a été rédigée par un tiers
 - car deux confrères auraient dû être consultés
 - car on aurait pu soulager la patiente par une prothèse œsophagienne
- L'euthanasie est légale

Cas 5

Un patient de 93 ans séjournant en MRS devient brutalement aveugle suite à un accident vasculaire. Après six mois, il ne supporte pas la dépendance totale à laquelle il est condamné et demande l'euthanasie. Le médecin refuse, estimant que les souffrances ne sont pas " inapaisables " comme l'exige la loi. Le patient a recours à un autre médecin qui accepte de pratiquer l'euthanasie

- Le premier médecin avait raison
- Le second médecin a raison
- Les deux positions sont légalement défendables

Cas 6

Une patiente atteinte d'un cancer généralisé et d'une insuffisance rénale chronique est sous dialyse depuis trois mois. Elle refuse la poursuite de cette dialyse. Le médecin accède à sa demande, arrête la dialyse et la traite par sédatifs et opiacés. La patiente décède après quelques jours. Le médecin estime qu'il n'a pas fait d'euthanasie et ne déclare pas le cas à la Commission de Contrôle.

- Le médecin a raison
- Le médecin aurait dû déclarer le cas car la mort a été provoquée par une décision médicale à la demande de la patiente et est donc une euthanasie

Cas 7

Un patient de 40 ans est tétraplégique depuis plusieurs années suite à un accident de voiture. Il ne souffre pas de douleurs mais il refuse de rester dans cet état et demande instamment l'euthanasie. Cette demande est confirmée par un écrit d'un ami.

- Le médecin peut légalement la pratiquer :
 - après avis d'un consultant
 - après avis de deux consultants
 - après avis de deux consultants et après un délai d'un mois
- Le médecin ne peut pas la pratiquer légalement :
 - car l'affection n'est pas mortelle
 - car il n'y a pas de douleurs
 - car la demande écrite n'est pas valable

Cas 8

Une patiente de 89 ans est atteinte de polyarthrose très douloureuse et d'une insuffisance cardiaque stabilisée par le traitement. Elle se plaint de douleurs, de dyspnée, d'une fatigabilité extrême et d'un état de dépendance. Elle demande l'euthanasie mais le médecin refuse car il estime que l'affection n'est pas suffisamment grave. La patiente consulte un autre médecin qui estime que les conditions légales sont remplies et qui, après avoir requis les avis de deux consultants dont un psychiatre, pratique l'euthanasie.

- Le premier médecin avait raison
 - car l'affection n'est pas suffisamment grave
 - car les souffrances ne sont pas insupportables
 - Le second médecin a raison de considérer que les critères légaux sont présents
 - Les deux positions sont légalement défendables
- Pour pratiquer l'euthanasie dans ce cas, l'avis de deux consultants était indispensable :
- oui
 - non

Cas 9

Un patient est en coma végétatif persistant depuis deux ans. Il est nourri par gastrostomie et respire spontanément. Il n'a pas laissé de déclaration anticipée d'euthanasie ni de déclaration anticipée de refus de tout traitement qui maintiendrait artificiellement la vie. Son fils unique demande qu'on mette fin à la vie de son père. Le médecin accepte mais hésite sur la manière de procéder.

- Il est obligé de se conformer à la demande du fils du patient :
 - oui
 - non
 - Il peut faire une injection létale :
 - non
 - oui
 - Il peut arrêter l'alimentation artificielle :
 - non
 - oui
- Dans ce cas, il pourrait tout de même être l'objet de poursuites judiciaires :
- oui
 - non

Cas 10

Un patient de 50 ans, atteint d'un diabète grave, amputé des deux membres inférieurs deux ans auparavant, doit être amputé d'un bras. Il refuse et demande l'euthanasie.

- Il ne remplit pas les conditions légales pour obtenir l'euthanasie :
 - car il refuse un traitement possible
 - car il n'y a pas de douleurs
 - car l'affection n'est pas suffisamment grave
- Il remplit les conditions légales pour obtenir l'euthanasie

BIBLIOGRAPHIE

1. van der Heide A, Deliens L, Faisst K *et al.* : End-of-life decision-making in six European Countries : descriptive study. Lancet 2003 ; 361 : 335-45
2. Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie. Rapports aux Chambres législatives. www.health.fgov.be/euthanasie

Correspondance et tirés à part :

M. ENGLERT
Bosveldweg 81
1180 Bruxelles
E-mail : menglert@ulb.ac.be

Travail reçu le 14 avril 2008 ; accepté dans sa version définitive le 30 avril 2008.

Annexe : Réponses correctes.

Cas 1

- Le médecin a raison
 - car les souffrances ne sont pas “ insupportables et inapaisables ”
 - car l'affection n'est pas mortelle
 - car l'affection n'est pas suffisamment grave
- Le médecin a tort : il aurait parfaitement pu pratiquer légalement une euthanasie
- Les deux positions sont légalement défendables

Cas 2

- L'euthanasie est illégale
 - car il n'y a pas de souffrances physiques
 - car elle a été pratiquée à une patiente incapable de confirmer sa demande
- L'euthanasie est légale
- Les produits prescrits sont adéquats pour une euthanasie correctement conduite
 - oui
 - non

Cas 3

- L'euthanasie est illégale
 - car il n'y avait pas de souffrances physiques
 - car deux confrères auraient dû être consultés puisque le décès n'était pas imminent
 - car le patient a refusé un traitement qui aurait pu prolonger sa vie
 - car il s'agit d'un suicide assisté et non d'une euthanasie
- L'euthanasie est légale

Cas 4

- L'euthanasie est illégale
 - car la patiente n'a pas confirmé sa demande par écrit de sa main
 - car deux confrères auraient dû être consultés
 - car on aurait pu soulager la patiente par une prothèse oesophagienne
- L'euthanasie est légale

Cas 5

- Le premier médecin avait raison
- Le second médecin a raison
- Les deux positions sont légalement défendables

Cas 6

- Le médecin a raison
- Le médecin aurait dû déclarer le cas car la mort a été provoquée par une décision médicale à la demande de la patiente et est donc une euthanasie

Cas 7

- Le médecin peut légalement la pratiquer
 - après avis d'un consultant
 - après avis de deux consultants
 - après avis de deux consultants et après un délai d'un mois après la demande écrite
- Le médecin ne peut pas la pratiquer
 - car l'affection n'est pas mortelle
 - car il n'y a pas de douleurs
 - car la demande écrite n'est pas valable

Cas 8

- Le premier médecin avait raison
 - car l'affection n'est pas suffisamment grave
 - car les souffrances ne sont pas insupportables
- Le second médecin a raison de considérer que les critères légaux sont présents
- Les deux positions sont défendables
 - Pour pratiquer l'euthanasie dans ce cas, l'avis de deux consultants était indispensable
 - oui
 - non

Cas 9

- Il est obligé de se conformer à la demande du fils du patient
 - oui
 - non
- Il peut faire une injection létale
 - non
 - oui
- Il peut arrêter l'alimentation artificielle
 - non
 - oui
- Dans ce cas, il pourrait tout de même être l'objet de poursuites judiciaires
 - oui
 - non

Cas 10

- Il ne remplit pas les conditions légales pour obtenir l'euthanasie
 - car il refuse un traitement possible
 - car il n'y a pas de douleurs
 - car l'affection n'est pas suffisamment grave
- Il remplit les conditions légales pour obtenir l'euthanasie