COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE



RAPPORT 2020



COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE



RAPPORT 2020

3

TABLE DES MATIÈRES

A'	VANT-PROPOS	5
C	HAPITRE I ÉVOLUTIONS EN 2020	
1	Rapport annuel	8
2	Signalements	
	Nombre de signalements	10
	Proportion hommes-femmes	10
	Proportion interruption de la vie sur demande-aide au suicide	10
	Affections	13
	Démence	13
	Troubles psychiatriques	13
	Polypathologies gériatriques	15
	Autres affections	15
	Âge	15
	Lieu où est pratiquée l'interruption de la vie	15
	Médecins signaleurs	17
	Euthanasie et don d'organes et de tissus	17
	Couples	17
	Non-respect des critères de rigueur	19
	La pratique du contrôle et les nuances du jugement	19
3	Méthode de travail des commissions, évolutions	20
	Signalements VO et NVO	20
	Signalements complexes	24
	Comité de réflexion	24
	Organisation	26

CHAPITRE II ÉTUDE DE CAS

1	Introduction	28
2	Respect des critères de rigueur	31
	2.1 Cinq signalements représentatifs	31
	Jugement 2020-153 Cancer	32
	Jugement 2020-95 Pathologie du système nerveux	34
	Jugement 2020-96 Pathologies pulmonaires	35
	Jugement 2020-102 Pathologies cardiovasculaires	36
	Jugement 2020-152 Polypathologies	37
	2.2 Cinq signalements illustrant cinq des critères de rigueur de	
	la loi WTL	38
	Demande volontaire et mûrement réfléchie	39
	Jugement 2020-85	40
	Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration	40 41
	Jugement 2020-100 Consultation	42
		42
	Jugement 2020-147	43
	Rigueur médicale	44
	Jugement 2020-77	45
	Jugement 2020-83	40
	2.3 Cinq signalements concernant des patients atteints de troubles	5
	psychiatriques, de démence ou de polypathologies gériatriques	47
	Troubles psychiatriques	47
	Jugement 2020-53	48
	Polypathologies gériatriques	51
	Jugement 2020-110	52
	Démence	53
	Jugement 2020-76	54
	Démence avancée	55
	Jugement 2020-118	56
3	Non-respect des critères de rigueur	72
	Non-respect du critère relatif à la consultation	
	d'au moins un autre médecin indépendant	72
	Jugement 2020-151	72
	Non-respect de la rigueur médicale requise dans la mise en œuvre	74
	Jugement 2020-98	74

AVANT-PROPOS

L'an dernier, l'avant-propos du rapport annuel se terminait sur l'attente impatiente de l'arrêt de la Cour suprême dans une affaire concernant l'euthanasie accordée à un patient atteint de démence avancée sur la base de son testament de vie. La Cour suprême a tracé en avril 2020 les contours de la réponse aux trois questions essentielles soulevées par cette affaire :

- Si le testament de vie d'un patient ayant depuis perdu la capacité d'exprimer sa volonté n'est pas absolument clair, « la demande ne doit pas uniquement être interprétée à l'aune des mots écrits mais il faut aussi prendre en compte les autres circonstances pouvant éclairer les intentions du patient. Il y a donc une marge d'interprétation de la demande écrite », estime la Cour suprême.
- 2 Il ressort de l'arrêt de la Cour suprême que, dans certaines circonstances, la prémédication peut être synonyme de rigueur médicale : « Lors de la mise en œuvre de l'euthanasie, le médecin¹ doit tenir compte d'un éventuel comportement irrationnel ou imprévisible du patient. Cela peut justifier de lui administrer au préalable des médicaments ».
- 3 Concernant la nécessité de se concerter avec un patient incapable d'exprimer sa volonté au sujet du moment et des modalités de l'euthanasie, la Cour suprême a confirmé le jugement du tribunal, à savoir : « Un tel entretien n'aurait non seulement eu aucun sens, la patiente n'en comprenant pas l'objet, mais aurait en outre risqué d'être source d'agitation et d'inquiétude. »

Se basant sur l'arrêt de la Cour suprême, les commissions régionales de contrôle (RTE) ont adapté le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018. Ce document se veut en effet un résumé actuel et accessible de la façon dont les RTE, lors de l'évaluation des signalements, interprètent et appliquent les critères de rigueur en fonction de la loi WTL et de la jurisprudence.

Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 (version remaniée en 2020) peut être téléchargé sur le site des RTE : www. euthanasiecommissie.nl. Il est également possible de télécharger une page à insérer dans la version papier du code 2018.

Comme les années précédentes, le nombre de signalements dans lesquels un médecin a procédé à l'euthanasie d'un patient inapte à exprimer sa volonté sur la base d'un testament de vie est extrêmement

¹ Note sur la forme rédactionnelle : dans la présente traduction, l'emploi du masculin pour désigner les professionnels de santé a valeur de neutre et vise exclusivement à améliorer la lisibilité du texte.

réduit : deux des quelque 7 000 signalements effectués en 2020. Reste que l'euthanasie de patients avec lesquels aucune communication n'est plus possible soulève incontestablement pour le médecin de complexes dilemmes médicaux et autres. L'arrêt de la Cour suprême et la révision subséquente du Code de déontologie en matière d'euthanasie offrent des points de repère clairs en la matière.

Les mesures de lutte contre le Covid-19 ont bien entendu eu d'importantes répercussions sur les travaux des RTE. Tout a été fait pour éviter que le télétravail quasi obligatoire se traduise par une augmentation substantielle du délai entre l'euthanasie pratiquée et la réception du jugement de la RTE à ce sujet, ce qui aurait été particulièrement gênant pour les médecins concernés. Un grand merci à tous les membres du personnel des RTE – et en particulier aux assistants administratifs – qui ont déployé de gros efforts pour transmettre rapidement et efficacement aux membres des RTE les signalements sous forme numérique alors que la majorité arrive encore sur papier. Grâce à ces efforts, le délai entre la réception du signalement et l'envoi du jugement est resté le même qu'en 2019, soit environ 29 jours. Merci également à tous les membres des RTE qui ont continué à examiner les signalements générateurs de questions dans le cadre de réunions en visioconférence. Nous attendons tous avec grande impatience de nous revoir en chair et en os dès que la situation sanitaire le permettra.

Au début du premier confinement, les médecins du SCEN ont été confrontés à la question de savoir si les consultations pouvaient avoir lieu par visioconférence. La loi prévoit en effet que le médecin indépendant consulté par le praticien disposé à mettre en œuvre l'euthanasie « a vu le patient [...] ». À la demande de la KNMG, les RTE ont fait savoir qu'en raison du caractère exceptionnel de cette situation les consultations pouvaient aussi avoir lieu par visioconférence.

Au cours de l'année écoulée, les RTE ont reçu quasiment 7 000 signalements, une augmentation d'environ 9 % par rapport à 2019 et une part de 4,1 % du nombre total de décès aux Pays-Bas en 2020. Seulement deux des signalements reçus en 2020 mentionnaient le Covid-19 comme fondement médical pour accorder l'euthanasie. Dans quatre autres signalements, l'infection au coronavirus constituait l'un des fondements, à côté d'autres pathologies. Il est donc peu probable qu'il y ait un lien de causalité direct entre le Covid-19 et l'augmentation du nombre de signalements.

Mes fonctions de président coordinateur des RTE ont pris fin au 1^{er} février 2021, des fonctions que j'ai occupées pendant presque cinq ans avec engagement et conviction. Toute demande d'euthanasie confronte le médecin à des dilemmes médicaux, éthiques et

juridiques. La façon dont les médecins gèrent ces problématiques fait de la pratique néerlandaise de l'euthanasie un processus particulièrement rigoureux, telle est ma conclusion à l'issue de mon expérience des cinq dernières années. Les médecins aident de la sorte les patients qui le demandent à mettre fin à des souffrances insupportables et sans espoir d'amélioration. Ils méritent pour cela tous les éloges.

C'était un grand honneur de contribuer au contrôle du respect des critères de rigueur inscrits à la loi WTL et de représenter l'organisation des RTE. Sachant que ces missions sont avec lui en de bonnes mains, j'ai passé le flambeau en toute confiance à monsieur Jeroen Recourt.

Jacob Kohnstamm Amsterdam, février 2021

0

CHAPITRE I ÉVOLUTIONS EN 2020

1 RAPPORT ANNUEL

Pour plus d'informations sur la loi, sur la méthode de travail des commissions, etc., consulter la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 et le site internet euthanasie-commissie.nl.

Le présent rapport rend compte des activités des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (RTE) au cours de l'année calendaire écoulée; celles-ci expliquent ainsi devant la société et les responsables politiques la façon dont elles ont rempli leur mission légale concernant le respect des dispositions de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL). Le présent rapport emploie pour ces deux formes de fin de vie volontaire le terme général d'euthanasie et ne fait appel aux termes spécifiques susmentionnés que si cela est nécessaire.

Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 (version remaniée en 2020) peut être téléchargé sur le site www.euthanasiecommissie.nl. Il est également possible de télécharger une page à insérer dans la version papier du code 2018.

Le rapport annuel a également pour objectif de permettre aux médecins et aux personnes intéressées de comprendre la façon dont les commissions régionales examinent et jugent les signalements. Le chapitre II est ainsi consacré à l'exposé détaillé de signalements représentatifs ou particuliers.

Nous nous sommes efforcés de rendre le rapport annuel accessible à un large public en employant le moins possible de termes juridiques et médicaux et en les expliquant.



PROPORTION INTERRUPTION DE LA VIE SUR DEMANDE-AIDE AU SUICIDE

Interruption de la vie sur demande	6 705
Aide au suicide	216
Combinaison des deux	17

2 SIGNALEMENTS

Nombre de signalements

Les chiffres par région sont disponibles sur le site internet des RTE (cf. euthanasiecommissie.nl/ uitspraken-en-uitleg). En 2020, les commissions régionales ont enregistré 6 938 signalements d'euthanasie, représentant 4,1 % du nombre total de décès (168 566, source : Office central néerlandais de la statistique, 5 février 2020). C'est le chiffre le plus élevé depuis l'entrée en vigueur de la loi WTL et une augmentation de 9,1 % par rapport à 2019 (6 361 signalements). Par rapport au nombre total de décès, on constate une baisse de 0,1 %, sachant qu'en 2020 environ 15 000 décès supplémentaires ont été enregistrés par rapport à la normale (source : Office central néerlandais de la statistique).

Proportion hommes-femmes

Le rapport hommes-femmes dans les signalements est resté à peu près égal : 51,3 % contre 48,7 % (soit 3 562 hommes et 3 376 femmes).

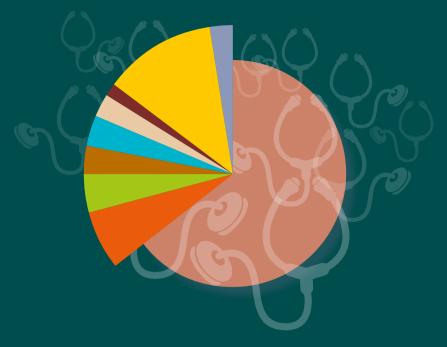
Proportion interruption de la vie sur demande-aide au suicide

Concernant les points à considérer relatifs à la rigueur médicale de la mise en œuvre, voir la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 35 et suivantes. 6 705 signalements (96,6 %) concernent des cas d'interruption de la vie sur demande, 216 (3,1 %) des cas d'aide au suicide et 17 (0,25 %) une combinaison des deux. Dans ces derniers cas, il arrive en effet qu'après avoir absorbé la substance létale donnée par le médecin dans le cadre de l'aide au suicide le patient ne décède pas dans le laps de temps convenu. Le médecin pratique alors l'interruption de la vie sur demande en administrant par voie intraveineuse une substance provoquant le coma, suivie d'un myorelaxant.



PROPORTION HOMMES-FEMMES

Hommes 3 562 Femmes 3 376 11



AFFECTIONS

	cancer	4 480
	pathologies du système nerveux	458
•	pathologies cardiovasculaires	286
	pathologies pulmonaires	209
	polypathologies gériatriques	235
	démence	170
	début de processus démentiel : 168	
	démence avancée : 2	
	troubles psychiatriques	88
	polypathologies	856
	autres affections	156

- cancer incurable (4 480);
- pathologies du système nerveux (458) comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques ou la maladie de Charcot;
- pathologies cardiovasculaires (286);
- pathologies pulmonaires (209);
- polypathologies (856).

Démence

Concernant les points à considérer dans les cas de patients atteints de démence, voir la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 46 et suivantes.

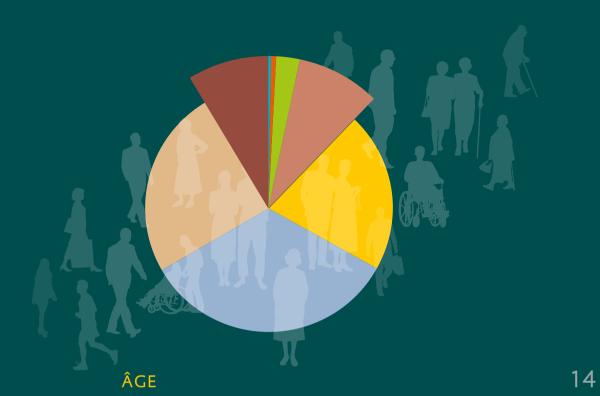
Deux des signalements concernent des patients à un stade avancé de la maladie, qui n'étaient plus en mesure de s'exprimer au sujet de leur demande d'euthanasie; leur testament de vie a été déterminant pour établir le caractère volontaire et mûrement réfléchi de cette demande. Un de ces deux signalements est présenté au chapitre II et les deux sont publiés sur le site des RTE sous les numéros 2020-88 et 2020-118. Dans 168 des signalements, la cause des souffrances est un début de processus démentiel. Les patients concernés avaient donc encore une bonne compréhension de leur pathologie et de ses symptômes, tels que l'altération de l'orientation et de la personnalité. Ils ont été considérés comme aptes à exprimer leur volonté concernant leur demande d'euthanasie, car encore capables d'en envisager les conséquences, comme dans le signalement 2020-76 présenté au chapitre II.

Troubles psychiatriques

Pour 88 des signalements d'euthanasie, les souffrances du patient sont causées par un ou plusieurs troubles psychiatriques. Dans 35 de ces 88 cas le médecin signaleur est un psychiatre, dans 14 cas un médecin généraliste, dans 6 cas un gériatre et dans 33 cas un autre type de médecin. Dans 68 des cas concernant un patient souffrant de troubles psychiatriques, l'euthanasie a été pratiquée par un médecin travaillant au sein du Centre d'expertise sur l'euthanasie (EE, auparavant association Clinique de fin de vie). Une approche particulièrement prudente est ici nécessaire, comme dans le signalement 2020-53 présenté au chapitre II.

Concernant les points à considérer dans les cas de patients atteints de troubles psychiatriques, voir la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 44 et suivantes.

13



	moins de 30 ans	23
	30 à 40 ans	49
	40 à 50 ans	178
	50 à 60 ans	608
	60 à 70 ans	1 452
•	70 à 80 ans	2 320
	80 à 90 ans	1 722
	plus de 90 ans	586

Concernant les points à considérer dans les cas d'accumulation de pathologies gériatriques, voir la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 23 et suivantes.

Polypathologies gériatriques

L'accumulation de pathologies gériatriques – troubles de la vision, de l'audition, ostéoporose (décalcification), arthrose (usure des articulations), troubles de l'équilibre, altération des capacités cognitives (perte des connaissances) – peut aussi être la cause de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration. Ces affections pour la plupart dégénératives sont généralement liées à la vieillesse. C'est leur association et les troubles afférents qui sont la cause de souffrances que le patient, selon son histoire médicale, la vie qu'il a menée, sa personnalité, les valeurs auxquelles il est attaché et sa résistance, peut ressentir comme insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration. En 2020, les RTE ont reçu 235 signalements de cette catégorie. Un jugement relatif à un signalement concernant des polypathologies gériatriques est présenté au chapitre II sous le numéro 2020-62.

Autres affections

Enfin, pour enregistrer les signalements concernant des pathologies n'entrant pas dans les catégories définies, par exemple un syndrome de douleur chronique, les RTE utilisent la catégorie « autres affections ». Elle comptait en 2020 156 cas.

Âge

Concernant les points à considérer dans les cas de patients mineurs, voir la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. La majorité des signalements, soit 2 320 cas (33,4 %), concernent des patients septuagénaires; 1722 (24,8 %) concernent des octogénaires, et 1452 (20,9 %) des sexagénaires.

En 2020, les commissions ont enregistré un signalement concernant un mineur (de plus de 12 ans). Le patient le plus âgé avait 106 ans.

72 signalements reçus concernent la tranche d'âge des 18-40 ans. Dans 44 de ces cas, la cause des souffrances est le cancer et dans 16 un trouble psychiatrique. Dans la catégorie « démence » la majorité des signalements concernent des patients septuagénaires (64 cas) et octogénaires (62 cas), et dans la catégorie « polypathologies gériatriques », des patients au moins nonagénaires (150 cas). Dans la catégorie « troubles psychiatriques », 30 signalements concernent des sexagénaires et 15 des quinquagénaires.

Lieu où est pratiquée l'interruption de la vie

Comme les années précédentes, dans la grande majorité des cas (5 676, soit 81,8 %) l'interruption de la vie a eu lieu au domicile du patient. Dans 475 cas, soit 6,9 %, elle s'est déroulée dans un établissement de soins palliatifs; dans 305 cas, soit 4,4 %, dans un établissement de long séjour; dans 214 cas, soit 3,1 %, dans une maison de retraite médicalisée; dans 136 cas, soit 2 %, dans un hôpital; dans 132 cas, soit 1,9 %, dans un autre lieu



MÉDECINS SIGNALEURS

généralistes	5 715
gériatres	243
spécialistes hospitaliers	254
spécialistes en formation	70
autres	656
(par exemple travaillant au sein de	
l'association Clinique de fin de vie (SLK)	

ou ayant une formation en médecine de base)

(par exemple domicile d'un membre de la famille, maison de repos ou hôtel médicalisé).

Médecins signaleurs

La plupart des signalements (5715, soit 82,4 % du nombre total) ont été effectués par un médecin généraliste. Parmi les autres médecins signaleurs, on relève 243 gériatres, 254 médecins spécialistes et 70 médecins en formation. Enfin, un nombre non négligeable de signalements (656) émanent de médecins issus d'un autre contexte, dont la plupart travaillent au sein de l'EE.

Le nombre de signalements émanant de médecins de l'EE n'a pratiquement pas augmenté : 916 en 2020 contre 904 en 2019. Ces praticiens interviennent fréquemment à la demande du médecin traitant lorsque celui-ci estime le cas trop complexe, qu'il refuse par objection de conscience de pratiquer l'euthanasie ou n'accepte de le faire que dans les cas d'affections en phase terminale. Le patient luimême ou, à sa demande, sa famille peuvent aussi faire appel à l'EE. Une grande partie des signalements faisant état d'un trouble psychiatrique (68 sur 88, soit quelque 77 %) ont été effectués par un médecin de l'EE. Parmi ceux mentionnant une forme de démence comme cause des souffrances, 81 sur 170 (soit plus de 47,6 %) émanent d'un médecin de l'EE, de même que 105 (soit 44,7 %) des 235 signalements concernant des polypathologies gériatriques.

Euthanasie et don d'organes et de tissus

L'interruption de la vie dans le cadre de l'euthanasie n'empêche en principe pas le don d'organes et de tissus. L'Association néerlandaise pour la transplantation détaille la procédure à suivre en pareil cas dans sa directive sur le don d'organes après l'euthanasie [Richtlijn Organomente na euthanasie]. Les RTE ont reçu en 2020 six signalements dans lesquels il est question de don d'organes après l'euthanasie.

Couples

26 signalements concernent des euthanasies simultanées de partenaires (13 couples), comme dans les cas 2020-148 et 2020-149 publiés sur le site internet. Il est évident que le respect des critères de rigueur requis par la loi WTL doit être établi de façon distincte dans chaque signalement. Chacun des deux partenaires doit ainsi être vu par un consultant différent de sorte à garantir le caractère indépendant de l'évaluation de sa propre situation.



LIEU OÙ EST PRATIQUÉE L'INTERRUPTION DE LA VIE

Domicile	5 676
Établissement de soins palliatifs	475
Maison de retraite médicalisée	214
Établissement de long séjour	305
Hôpital	136
Autre lieu	132
(par exemple domicile d'un membre	
de la famille, maison de repos ou hôte	I
médicalisé)	

Non-respect des critères de rigueur

Dans deux des signalements, les commissions régionales ont jugé que le médecin ayant pratiqué l'euthanasie n'avait pas respecté les critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, de la loi WTL. Ces deux jugements sont présentés au chapitre II.

La pratique du contrôle et les nuances du jugement

Il serait réducteur d'évoquer uniquement les cas dans lesquels les commissions régionales ont conclu au non-respect d'un ou plusieurs critères de rigueur. Les conclusions ne sont pas toujours aussi tranchées: dans 13 signalements, y compris les deux susmentionnés, les RTE ont demandé des explications complémentaires écrites au médecin, et dans un seul cas au consultant. Dans 14 cas, parfois après ces premières explications écrites, elles ont invité le médecin signaleur à se présenter devant elle pour s'expliquer et répondre à leurs questions; plus rarement, cette invitation a été adressée au consultant. Le plus souvent, ces éclaircissements oraux ou écrits ont suffi à conclure au respect des critères de rigueur. Par ailleurs, les commissions ont régulièrement adressé aux médecins des instructions sur la façon d'améliorer leur pratique et les signalements afférents à l'avenir.

3 MÉTHODE DE TRAVAIL DES COMMISSIONS, ÉVOLUTIONS

Signalements VO et NVO

Depuis 2012, les RTE classent les signalements dès leur réception selon qu'ils sont ou non générateurs de questions (VO ou NVO). Le secrétaire-juriste de la commission concernée fait à cet effet une première lecture du dossier. À condition de ne pas faire partie d'une catégorie systématiquement considérée comme VO, un signalement est classé dans la catégorie NVO si la première lecture qu'en fait le secrétaire de la commission concernée laisse présumer qu'il est suffisamment documenté et que le médecin a respecté les critères de rigueur. La commission examine et juge ensuite les signalements, par voie électronique s'agissant de ceux classés NVO. Si le signalement ne génère effectivement pas de questions, la commission rend son jugement définitif. Si, contrairement à la lecture initiale du secrétaire, elle juge qu'un signalement est générateur de questions, elle le qualifie de signalement VO. En 2020, cela a été le cas pour 42 signalements (0,6 %).

Lorsque le signalement ne suscite aucune question, une notification succincte de jugement (ODB) est adressée au médecin. Elle résume les faits mentionnés dans le signalement et sur la base desquels la commission a conclu au respect de tous les critères de rigueur. L'ODB est utilisée depuis la mi-2018 pour les signalements NVO se rapportant à des cas de cancer, de maladie de Charcot, de MPOC, d'insuffisance cardiaque ou d'une combinaison d'au moins deux de ces affections. Il a été décidé de l'utiliser désormais pour tous les signalements NVO.

Exemple de notification succincte de jugement

Madame/Monsieur,

La Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (ci-après : la commission de contrôle) a reçu en date du (date) votre rapport, accompagné des pièces jointes, relatif au signalement d'interruption de la vie sur demande de monsieur/madame (nom), né(e) le (date) et décédé(e) le (date). La commission de contrôle a étudié les documents que vous lui avez transmis.

Compte tenu des faits et circonstances qui y sont mentionnés, la commission de contrôle considère que vous avez pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie, et que ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Vous avez suffisamment informé le patient sur sa situation et ses perspectives. Vous avez pu parvenir, en concertation avec lui, à la conclusion qu'il n'existait dans sa situation aucune autre solution raisonnable. Vous avez consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son avis quant au respect des critères de rigueur. Vous avez pratiqué l'euthanasie avec toute la rigueur médicale requise.

Au vu de ce qui précède, la commission de contrôle a conclu que vous avez agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphe 1, de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide.

La commission de contrôle était composée des membres suivants : (nom), président(e), juriste (nom), membre, médecin (nom), membre, éthicien(ne)

La commission de contrôle ne transmet *pas* le présent jugement au consultant. Le choix de l'informer ou non vous revient. Il est possible qu'une version anonymisée de votre signalement soit publiée sur le site internet ou dans le rapport annuel des RTE.

Je vous prie d'agréer, Madame/Monsieur, l'assurance de ma considération distinguée.

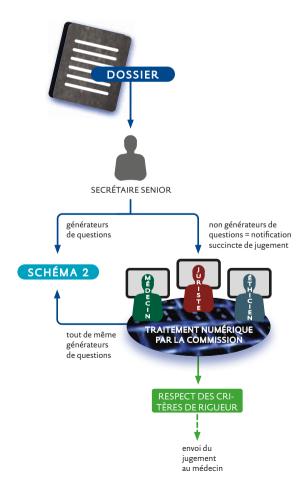
Le président/La présidente (signature) Le/La secrétaire (signature)

S'il s'agit en revanche d'un signalement VO, il est examiné en commission et fait l'objet d'un jugement détaillé dans lequel la commission indique précisément le point suscitant des questions et les considérations l'ayant amenée à conclure au respect ou au non-respect des critères de rigueur.

En précisant leurs jugements concernant les signalements générateurs de questions quant à certains aspects, les RTE souhaitent permettre aux médecins et à d'autres intéressés de mieux comprendre la réflexion et les arguments décisifs qui sous-tendent leurs conclusions. La notification succincte et la lettre accompagnant le jugement détaillé signalent que le cas et le jugement afférent sont susceptibles d'être publiés sous une forme anonymisée. Elles laissent également au médecin le choix d'informer ou non le consultant du SCEN des



95,5% DES SIGNALEMENTS (NON GÉNÉRATEURS DE QUESTIONS)



Le chapitre 2.1 contient des exemples de signalements NVO ayant donné lieu à une ODB. De ce fait, il s'agit des résumés des cas et non des jugements transmis aux médecins. Le site internet des commissions (www.euthanasiecommissie.nl) contient également un résumé de certains signalements NVO ainsi que le jugement des commissions.

En 2020, 95,5 % des signalements enregistrés ont été d'emblée classés comme NVO, soit une nouvelle augmentation par rapport à l'année précédente. Cela s'explique en partie, cette année encore, par l'évolution des critères du classement VO des dossiers par les



RÉUNION DE LA COMMISSION

RESPECT DES CRI-TÈRES DE RIGUEUR

> envoi du jugement au médecin

23

secrétaires des commissions, et par le fait que les médecins fournissent des rapports de plus en plus détaillés.

4,5 % (623) de l'ensemble des signalements enregistrés ont été d'emblée classés comme VO, par exemple à cause d'une problématique complexe liée à un trouble psychiatrique, parce que la mise en œuvre de l'euthanasie suscitait des questions ou que le dossier fourni par le médecin était trop succinct pour parvenir à un jugement.

Le délai entre la réception d'un signalement et l'envoi du jugement au médecin était de 29 jours en moyenne en 2020, dans la fourchette des six semaines maximales prévues par l'article 9, paragraphe 1, de la loi WTL, et ce malgré les difficultés provoquées par la pandémie de Covid-19.

Signalements complexes

Les commissions se concertent intensivement lorsqu'elles estiment un signalement assez complexe pour requérir l'avis de tous les membres des RTE. Selon la méthode de travail établie, lorsqu'une commission envisage de conclure au non-respect des critères de rigueur, elle publie le projet de jugement accompagné du dossier afférent sur l'intranet des RTE. Après avoir pris connaissance des réactions des membres, elle formule son jugement définitif.

Le processus est le même pour les dossiers sur lesquels la commission en charge souhaite un débat interne, l'objectif étant d'optimiser la qualité des jugements et de les harmoniser dans la mesure du possible. En 2020, 11 signalements (y compris ceux jugés non conformes aux critères de rigueur) ont ainsi été discutés.

Comité de réflexion

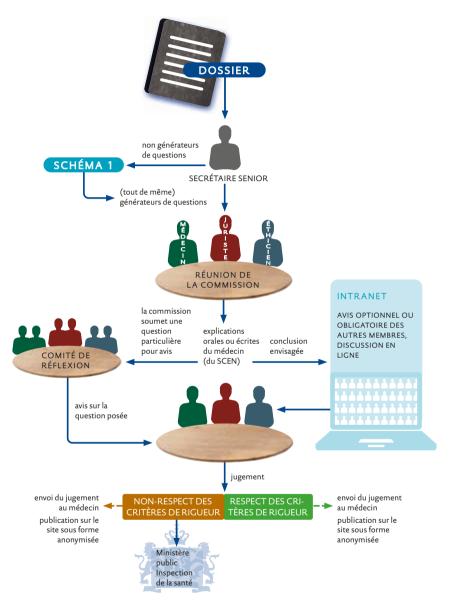
En 2016, les RTE ont décidé de se doter d'un comité de réflexion, dans un souci notamment de coordination et d'harmonisation. Le comité est composé de deux juristes, deux médecins et deux éthiciens, tous membres des RTE depuis au moins trois ans et devant normalement encore le rester pendant au minimum deux ans ; il est secondé par un secrétaire. Ce comité a vocation à conseiller les commissions sur des problématiques complexes. Son rôle ne consiste pas tant à porter un jugement exhaustif sur le signalement qu'à examiner une ou plusieurs questions concrètes formulées par la commission concernée. Compte tenu de la durée de cet examen, le médecin signaleur est informé du possible allongement du délai de traitement. En 2020, aucune commission n'a sollicité l'avis du comité.

Les membres des commissions estiment que le comité de réflexion a prouvé sa raison d'être, comme cela ressort de l'évaluation menée. À la demande de la concertation des présidents, le comité de réflexion a formulé un avis sur les conséquences des arrêts de la Cour suprême

25

SCHÉMA 3

<1% DES SIGNALEMENTS (GÉNÉRATEURS DE QUESTIONS)



d'avril 2020 pour la pratique du contrôle. Cet avis a servi de base à la révision du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018. En 2021, le comité de réflexion entamera l'actualisation de ce code en fonction de l'évolution de la pratique du contrôle au cours des années écoulées.

Organisation

Comme beaucoup d'organisations, les secrétariats des RTE ont connu une année 2020 difficile du fait de l'obligation imposée à la plupart du personnel de travailler à domicile. Le travail des RTE étant qualifié de « vital », les assistants administratifs ont pu assurer, malgré la crise, la continuité des activités dans les locaux d'Arnhem et de La Haye. Il s'agit là d'une performance remarquable qui mérite d'être mentionnée dans le présent rapport annuel, d'autant que le délai de traitement est resté quasiment le même alors que le nombre de signalements a augmenté de 9 % par rapport à 2019.

Les commissions régionales de contrôle sont au nombre de cinq et comprennent en tout 45 membres. Chaque commission compte trois juristes (dont le président), trois médecins et trois éthiciens. À l'issue d'une procédure de recrutement externe, les membres des RTE sont nommés sur proposition de celles-ci par les ministres de la Santé et de la Justice pour une durée de quatre ans, renouvelable une fois.

Les commissions sont indépendantes, c'est-à-dire qu'elles examinent les signalements d'euthanasie sur la base des critères de rigueur légaux et émettent leurs jugements sans intervention des ministres, d'autres acteurs politiques ni d'aucun tiers. Autrement dit, si les ministres nomment les membres et le président coordinateur des RTE, ils n'ont pas compétence à donner des « consignes » sur le contenu des jugements.

En 2020, onze membres ont quitté les RTE à l'issue de leur mandat commencé en 2012 lors de l'élargissement de 30 à 45 membres (d'autres ayant auparavant mis fin à leurs fonctions pour raisons personnelles). Au 1^{er} décembre 2020, dix nouveaux membres ont été nommés.

En 2020, la secrétaire générale des RTE, madame Nicole Visée, a pris sa retraite. Au service des RTE dès l'entrée en vigueur de la loi WTL, elle disposait d'une connaissance de la pratique du contrôle, d'une énergie et d'une implication qui feront défaut. Entrée en fonctions au 1^{er} novembre 2020, madame Simone Maduni´c lui succède.

Le président coordinateur des RTE, choisi parmi les cinq présidents régionaux, dirige les débats de leur concertation stratégique à laquelle assiste également un représentant des médecins et des éthiciens. Les commissions sont secondées par un secrétariat qui compte environ 25 agents, dont un secrétaire général, des secrétaires (juristes de formation) et des assistants administratifs (soutien logistique). Les secrétaires ont voix consultative lors des réunions des commissions ; le secrétaire général coordonne leurs activités. Les secrétariats relèvent du ministère de la Santé et sont placés sous l'autorité hiérarchique du directeur adjoint de l'unité Secrétariats des conseils de discipline et des commissions de contrôle (ESTT).

Cette unité regroupe plus d'une centaine d'agents, outre le service administratif et l'encadrement (directeur et directeur adjoint). Les assistants administratifs des RTE sont chargés de l'ensemble de la procédure administrative, depuis l'enregistrement des signalements jusqu'à la transmission des jugements des commissions aux médecins signaleurs ou au ministère public et à l'Inspection de la santé.

En 2020, les frais des RTE se sont élevés à quelque 3,7 millions d'euros :

778 000 euros correspondant aux indemnités des membres des commissions ; 553 000 euros de frais de personnel externe, de matériel, de TIC et de locaux ; 2 641 000 euros de frais de personnel (gestion, service administratif et secrétariats).

En 2020, le secrétariat des RTE était réparti dans deux villes : Arnhem et La Haye. Il a déménagé à Utrecht en mars 2021. Dès que les mesures sanitaires liées au Covid-19 le permettront, toutes les réunions des commissions auront lieu à Utrecht.

CHAPITRE II ÉTUDE DE CAS



1. INTRODUCTION

Ce chapitre est consacré aux jugements des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Les RTE ont pour mission d'examiner les signalements des médecins relatifs aux cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide (ci-après : euthanasie).

Aux termes de la loi, le médecin ayant pratiqué une euthanasie est tenu d'en avertir le médecin légiste de la commune, qui transmet ensuite le signalement et les documents joints à la RTE concernée. Les principales pièces du dossier sont le rapport du médecin signaleur, le compte rendu du médecin consultant indépendant, certains éléments du dossier médical du patient tels que les lettres de spécialistes, son testament de vie le cas échéant et une déclaration du médecin légiste de la commune. Le consultant est presque toujours un médecin indépendant formé dans le cadre du programme SCEN (soutien et consultation en matière d'euthanasie aux Pays-Bas) élaboré par la KNMG.

La commission vérifie si le médecin signaleur a respecté les six critères de rigueur visés à l'article 2, paragraphe 1, de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (loi WTL).

Selon les critères de rigueur, le médecin doit :

- a. avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie ;
- b. avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration;
- c. avoir informé le patient sur sa situation et ses perspectives ;
- d. être parvenu, en concertation avec le patient, à la conviction qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans la situation où ce dernier se trouvait;
- e. avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui a vu le patient et a donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés aux points a à d; et
- f. avoir pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise.

Les commissions contrôlent si le médecin signaleur a agi conformément à la loi, à sa genèse et à la jurisprudence, ainsi qu'à la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, élaboré sur la base des décisions antérieures des RTE. Elles tiennent également compte des décisions du ministère public et de l'Inspection de la santé.

Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 (version remaniée en 2020) peut être téléchargé sur le site des RTE : www. euthanasiecommissie.nl. Il est également possible de télécharger une page à insérer dans la version papier du code 2018.

Les commissions examinent s'il est établi que les critères en matière d'information (c), de consultation (e) et de rigueur médicale de l'acte (f) ont été respectés, autant de faits qu'il est possible de contrôler concrètement. Les trois autres critères de rigueur stipulent que le médecin *a acquis la conviction* qu'il était en présence d'une demande volontaire et mûrement réfléchie (a), de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration (b) et qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable (d). La formulation choisie laisse au médecin une certaine marge d'appréciation. En conséquence, lors de leur évaluation des actes du médecin sur ces trois points, les commissions examinent la manière dont ce dernier a cherché à connaître les faits et les éléments qui ont motivé sa décision. Elles vérifient donc si le médecin. étant donné la marge d'appréciation que lui donne la loi, a pu parvenir à la conclusion que ces trois critères de rigueur étaient remplis. Elles examinent également son argumentaire, dont fait partie le compte rendu du consultant.

Dans son arrêt du 21 avril 2020 (4.11.2), la Cour suprême considère que cette forme de contrôle concerne aussi le juge pénal :

L'évaluation de la rigueur avec laquelle le médecin a agi doit prendre en compte les connaissances et les normes des professionnels concernant les frontières dans lesquelles la pratique médicale doit s'inscrire. Pour autant qu'un cas d'interruption de la vie sur demande du patient amène des poursuites judiciaires, le juge pénal peut expliquer la législation mais se doit d'être prudent pour ce qui est de déterminer les agissements médicaux acceptables dans ce cadre.

Les cas présentés dans ce chapitre sont répartis en deux catégories en fonction du jugement des commissions : respect des critères de rigueur (paragraphe 2) ou non-respect d'un ou de plusieurs d'entre eux par le médecin (paragraphe 3).

Le paragraphe 2 se décompose en trois sous-paragraphes. Le premier (2.1) présente cinq signalements représentatifs de la grande majorité de ceux reçus par les RTE : des cas dans lesquels la guérison était exclue et concernant des cancers, des pathologies du système nerveux, cardiovasculaires ou pulmonaires, ou une combinaison de pathologies. Pour ces signalements, le jugement écrit transmis au

30

médecin n'est pas détaillé : le praticien reçoit une notification succincte du jugement (ODB), c'est-à-dire une lettre indiquant qu'il a respecté les critères de rigueur par le médecin.

Le second sous-paragraphe (2.2) s'intéresse à plusieurs critères de rigueur, en particulier le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande (a), le caractère insupportable et sans perspective d'amélioration des souffrances (b) ainsi que la conviction partagée de l'absence d'autre solution raisonnable (d), la consultation indépendante (e) et la rigueur médicale de l'acte (f). Un des critères n'est pas expressément abordé ici : l'information du patient sur ses perspectives (c). Il est étroitement lié aux autres critères, et notamment à l'exigence que le médecin soit convaincu que la demande est volontaire et mûrement réfléchie, ce qui n'est possible que si le patient est bien informé de sa situation et des perspectives qui sont les siennes.

Le sous-paragraphe 2.3 décrit quatre cas dans lesquels l'euthanasie a été pratiquée sur des patients atteints de pathologies particulières : troubles psychiatriques, polypathologies gériatriques et démence (deux cas). Si les signalements relatifs à des cas de ce type émanent majoritairement du Centre d'expertise sur l'euthanasie, les jugements présentés dans ce paragraphe concernent des médecins traitants.

Le paragraphe 3 présente les deux signalements dans lesquels les RTE ont jugé que le médecin *n'avait pas* respecté ces critères. Un des signalements concerne un médecin dont la commission a jugé qu'il n'avait pas respecté les exigences de la consultation indépendante. Dans l'autre cas, la commission a jugé que l'euthanasie n'avait pas été pratiquée avec la rigueur médicale voulue.

Chaque jugement est numéroté, ce qui permet de le retrouver sur le site internet des RTE (www.euthanasiecommissie.nl). Des précisions complémentaires y sont généralement disponibles lorsque le dossier a donné lieu à un jugement détaillé. S'il a donné lieu à une notification succincte de jugement, un bref résumé des faits ressortant du signalement est publié sur le site et dans le rapport annuel.

2 RESPECT DES CRITÈRES DE RIGUEUR

2.1 Cinq signalements représentatifs

Comme indiqué au chapitre premier, l'euthanasie concerne majoritairement des patients atteints de cancer (64,6 % des signalements), de pathologies du système nerveux (6,6 %), de pathologies cardiovasculaires (4,1 %), pulmonaires (3 %), et d'une combinaison de pathologies (12,3 %), ce qu'illustrent les cinq signalements ci-dessous (tous classés comme non générateurs de questions – NVO). Ensemble, ces cinq cas donnent une image fidèle de la problématique à laquelle les RTE sont le plus souvent confrontées.

Le premier des jugements présentés est aussi le plus détaillé, ce qui permet de voir que tous les critères de rigueur sont examinés. Les autres jugements sont repris de façon plus succincte dans le rapport annuel, l'exposé étant axé sur les souffrances des patients.

CANCER

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO, mode d'administration particulier, publié sur le site sous le numéro 2020-153

La patiente, septuagénaire, était atteinte d'un cancer des ovaires (carcinome des trompes utérines), diagnostiqué en 2020. La possibilité d'une opération s'avérant exclue, la chimiothérapie avait été proposée. Dans un premier temps, la patiente l'avait refusée parce qu'elle ne permettait pas de guérison et affecterait sa qualité de vie. Sa famille avait insisté pour malgré tout tenter la chimiothérapie. Il était rapidement apparu que la patiente la supportait mal : elle souffrait de diarrhée et de paresthésie dans les extrémités. Elle avait donc cessé la chimiothérapie. Fin septembre, des douleurs abdominales étaient apparues ainsi qu'une constipation sévère. L'effet des médicaments administrés était insuffisant. Dans le cadre des soins palliatifs (visant à diminuer les souffrances), la patiente avait d'abord essayé de l'huile de cannabis, puis de l'oxycodone (un antalgique puissant) et enfin de la morphine. La douleur était ainsi supportable, excepté des crampes régulières. Des suppositoires avaient été prescrits contre les nausées et les vomissements. Ils avaient peu d'effets mais la patiente refusait d'essayer d'autres moyens qui ne feraient que prolonger ses souffrances. Le médecin a écrit dans son rapport que la patiente a été informée de sa situation et de ses perspectives par lui-même ainsi que par le gynécologue.

La patiente souffrait de ne quasiment pas pouvoir s'alimenter ni boire sans vomir, de ressentir des nausées permanentes et une fatigue extrême. Cette fatigue faisait qu'elle avait des difficultés à fixer son attention et, partant, à lire ou regarder la télévision. Elle craignait également l'aggravation de la perte de ses fonctions et la déchéance. Le médecin, qui voyait qu'elle était épuisée, la connaissait comme une personne positive, attachée à une qualité de vie dont on était maintenant loin. Le médecin comprenait donc que ses souffrances étaient insupportables. Compte tenu de l'avancement du cancer des ovaires (stade 3 c), de la présence de métastases dans le péritoine (carcinose péritonéale) et de l'impossibilité de soulager les souffrances, le médecin était convaincu du caractère désespéré de celles-ci.

Longtemps avant de tomber malade, la patiente avait discuté avec le médecin de sa volonté d'euthanasie au cas où sa vie lui semblerait dépourvue de toute qualité. Elle avait été témoin, en tant que soignante et dans sa famille, de beaucoup de maladies et de souffrances et savait ce qu'elle voudrait et refuserait. Après l'arrêt de la chimiothérapie, elle a formulé par écrit ses souhaits concernant l'euthanasie. Dans tous les entretiens avec le médecin qui ont suivi, la question de l'euthanasie a été abordée. La veille du décès, la patiente a indiqué qu'elle allait tellement

mal qu'elle voulait que l'euthanasie soit pratiquée. Le médecin a acquis la conviction que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie, ayant à plusieurs reprises parlé d'euthanasie avec la patiente sans jamais observer chez elle le moindre doute. Le médecin considérait la patiente comme une personne indépendante, intelligente et ne se laissant pas influencer.

Une semaine avant le décès, la patiente a demandé l'intervention d'un médecin du SCEN. Elle craignait de sombrer dans la somnolence ou la confusion mentale si elle attendait plus longtemps. Le consultant est venu le lendemain. Dans son compte rendu, il a décrit le déroulement de la maladie et le caractère des souffrances de la patiente. Lors de sa visite, la patiente a jugé que ses souffrances n'étaient pas encore totalement insupportables. Lorsqu'elle a jugé que c'était le cas (trois jours plus tard), le médecin a pris contact avec le consultant. Ce dernier a alors conclu que les critères de rigueur étaient remplis.

Le médecin a effectué l'euthanasie en utilisant les produits, les doses et la méthode recommandés dans la directive de la KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide d'août 2012. (Cf. le site internet www.knmp.nl/praktijkvoering/richtlijnen/multidisciplinaire-richtlijnen/richtlijn-uitvoering-euthanasie-en-hulp-bij-zelfdoding. Ces deux instances travaillent actuellement à une nouvelle version de la directive qui devrait paraître courant 2021.)

La pose d'une perfusion pour la chimiothérapie s'étant avérée presque impossible, la patiente avait été équipée d'une chambre implantable (dispositif implanté sous la peau relié à un cathéter permettant l'administration de produits dans les veines profondes de l'organisme). Elle avait demandé à le garder en vue d'une possible euthanasie. Les produits euthanasiants ont été administrés par cette voie. Concernant le contrôle de la profondeur du coma avant l'administration du myorelaxant, le médecin a exercé un stimulus douloureux et a vérifié l'absence de réflexe ciliaire (réaction involontaire au toucher des cils).

PATHOLOGIE DU SYSTÈME NERVEUX

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO, perte progressive de fonctions due à la maladie de Parkinson, publié sur le site sous le numéro 2020-95

La patiente, nonagénaire, était atteinte de la maladie de Parkinson, diagnostiquée huit ans avant le décès. Toute guérison était exclue. La patiente ne recevait plus que des soins palliatifs. Environ quatre ans avant le décès, elle avait été admise dans un établissement de long séjour.

La patiente souffrait d'une perte progressive de fonctions, de difficultés de déglutition, de dysarthrie (difficultés d'articulation de la parole due à une lésion du système nerveux), de troubles de l'équilibre et d'affaiblissement. La perte de sa mobilité l'avait rendue totalement dépendante. Elle ne pouvait plus rien faire de façon autonome, même pas changer de position dans son lit ou son fauteuil roulant, avec en conséquence une escarre douloureuse du coccyx (décubitus). Elle craignait aussi de s'étouffer à cause de ses problèmes de déglutition.

La patiente souffrait de sa perte d'autonomie, de sa dépendance, du caractère désespéré de sa situation et de la perspective réelle d'une déchéance grandissante. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin, gériatre de l'établissement où se trouvait la patiente, était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

PATHOLOGIE PULMONAIRE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO, aide au suicide, publié sur le site sous le numéro 2020-96

La patiente, septuagénaire, souffrait depuis des années de MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique). La maladie avait atteint le stade GOLD III. La patiente souffrait d'infections récidivantes des voies respiratoires, de difficultés respiratoires constantes et au moindre effort elle s'essoufflait et était épuisée. Elle avait fini par ne plus rien pouvoir faire de façon autonome. Elle ne pouvait même plus se redresser dans son lit. N'ayant plus l'énergie de s'alimenter correctement, elle avait beaucoup maigri et s'était encore plus affaiblie. Elle ne pouvait que rester assise sur son canapé ou alitée et ne pouvait plus pratiquer ses hobbys, tels que les puzzles ou la lecture. Elle avait indiqué être « totalement au bout du rouleau ».

La patiente souffrait de la vacuité de son existence, du manque de perspective et de la peur fondée de suffoquer durant une quinte de toux. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables. Elle était au maximum des traitements médicamenteux. Elle refusait l'administration d'oxygène supplémentaire car cela ne ferait que prolonger sa vie, ce qu'elle ne voulait pas dans ces conditions. Toute guérison était exclue. La patiente ne recevait plus que des soins palliatifs.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

PATHOLOGIE CARDIOVASCULAIRE

POINTS À CONSIDÉRER: signalement NVO, amputation refusée, publié sur le site sous le numéro 2020-102

Une patiente, octogénaire, était atteinte d'une ischémie (insuffisance de la circulation sanguine) de la jambe gauche, diagnostiquée six mois avant le décès. Quatre mois avant le décès, elle avait atteint le stade IV de Fontaine (début de nécrose tissulaire). L'irrigation sanguine vers la jambe était presque inexistante et les tissus commençaient à se nécroser. Une angioplastie (intervention visant à remédier au rétrécissement d'une artère) avait encore été pratiquée mais sans le résultat escompté. Vu la médiocrité de sa condition physique, son âge et les possibles complications, comme une infection ou un état confusionnel (délirium), elle refusait l'amputation, d'autant plus que celle-ci lui ferait perdre son autonomie, ce qu'elle trouvait épouvantable. Elle avait entretemps été admise dans un établissement de soins palliatifs (visant à soulager les souffrances des patients en phase terminale).

La patiente souffrait de douleurs intenses et constantes dans la jambe gauche, et de la perte de mobilité. Elle avait toujours attaché une grande importance à l'indépendance et à l'autodétermination. Elle souffrait de la perte de contrôle, de la douleur physique, de sa dépendance et de la peur fondée d'une infection et d'une septicémie entraînant une aggravation de sa déchéance. Elle refusait cette dégradation et voulait mourir dignement. La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

POLYPATHOLOGIES

POINTS À CONSIDÉRER: signalement NVO, insuffisance cardiaque, goutte et problèmes rénaux, publié sur le site sous le numéro 2020-152

Le patient, octogénaire, souffrait d'insuffisance cardiaque en phase terminale, diagnostiquée trois ans avant le décès. Sa mobilité s'en trouvait fortement réduite. Il souffrait également de goutte aux mains et aux pieds. Il avait du mal à utiliser ses mains à cause des grosseurs et des plaies qu'elles présentaient. Depuis quelques années, il avait aussi de graves problèmes rénaux. Le patient avait indiqué qu'il ne voulait que des traitements à domicile. Suite à l'expérience de son épouse dans un établissement de long séjour, il ne voulait pas d'un tel placement. Il refusait tout traitement, comme la morphine, entraînant une perte accrue de fonctions ou de mobilité.

En raison de cette accumulation de pathologies, le patient était depuis longtemps cloîtré chez lui. Les derniers mois, sa dépendance avait augmenté. Il ne parvenait plus à se rendre aux toilettes de façon autonome ni à faire correctement sa toilette compte tenu de la douleur et de l'essoufflement qui s'ensuivaient. Le patient en souffrait de façon insupportable.

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient insupportables et sans perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour le patient, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances.

La commission a jugé que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

2.2. Cinq cas illustrant quatre des critères de rigueur

Les cas décrits ci-après illustrent cinq critères de rigueur dont le médecin a acquis la conviction qu'ils étaient remplis : demande volontaire et mûrement réfléchie (a), souffrances insupportables et dépourvues de perspective d'amélioration et absence d'autre solution raisonnable (b et d), consultation d'un médecin indépendant (e) et rigueur médicale de la mise en œuvre de l'euthanasie (f). Compte tenu de leurs particularités, deux des cas décrits concernent ce dernier critère. Ces signalements ont eux aussi été classés comme NVO. Une notification succincte de jugement a été adressée à tous les médecins concernés sauf un.

Les critères de rigueur de la loi WTL sont analysés et expliqués dans le Code de déontologie en matière d'euthanasie. Les aspects qui n'y sont pas abordés ne font donc *pas* partie des critères requis. En résumé, le fait que le patient souffre d'une maladie engageant le pronostic vital n'est pas une exigence. Il n'est pas non plus requis : que le patient soit en phase terminale ; qu'il existe une relation thérapeutique entre le médecin et le patient ; qu'outre la demande orale d'euthanasie, le patient ait rédigé un testament de vie ; que la demande du patient s'inscrive dans la durée ; que le consultant indépendant donne son « autorisation » ; que la capacité du patient à exprimer sa volonté soit systématiquement établie par un autre médecin ; que la famille soit impliquée dans la demande d'euthanasie ou y donne son accord (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 55).

DEMANDE VOLONTAIRE ET MÛREMENT RÉFLÉCHIE

La loi WTL stipule que le médecin doit avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie. Il découle des dispositions légales que le patient doit faire sa demande lui-même. La plupart du temps, celui-ci est en état de communiquer verbalement jusqu'au moment de l'euthanasie.

DEMANDE VOLONTAIRE ET MÛREMENT RÉFLÉCHIE

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO, combinaison de pathologies, partenaire opposé à l'euthanasie, publié sur le site sous le numéro 2020-85

Le patient, septuagénaire, était atteint d'une sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot (maladie neurodégénérative entraînant une paralysie musculaire progressive), diagnostiquée environ un an avant le décès. Par ailleurs, il souffrait d'un syndrome de douleur chronique (douleur constante sans cause physique décelée) pour lequel il avait subi plusieurs opérations et traitements médicamenteux, sans grand résultat. Il souffrait de la rapide dégradation de son état physique, de la douleur permanente, de la perte de son autonomie, de la peur fondée de s'étouffer et du caractère désespéré de sa situation. Il jugeait son état avilissant et ses souffrances lui étaient insupportables.

Trois mois avant le décès, le patient a formulé pour la première fois une demande d'euthanasie. Y étant vivement opposée pour des motifs religieux, sa femme ne soutenait pas cette demande. Cela a entraîné un conflit intérieur pour le patient placé devant le choix de donner la priorité à son propre souhait ou à celui de sa femme. Pour donner à celle-ci le temps d'accepter l'euthanasie, il a retiré sa demande. Finalement, il a formulé une demande concrète d'euthanasie deux semaines avant le décès. Le même jour, il a été admis dans un établissement de soins palliatifs (visant à soulager les souffrances des patients en phase terminale).

Le médecin a établi que lors de sa demande définitive, deux semaines avant le décès, le patient était fermement décidé et maintenait cette demande malgré l'opposition de sa femme. Celle-ci estimait que le médecin poussait son mari à opter pour l'euthanasie. Après réflexion, le médecin a cependant décidé de mettre cette dernière en œuvre, jugeant que le patient avait été très clair dans la demande qu'il lui avait adressée, ainsi qu'au personnel de l'hospice, au consultant indépendant et au confrère exerçant dans le même cabinet. À ses yeux, le droit du patient à disposer de lui-même primait sur les objections de l'épouse. Le médecin a considéré que la demande était volontaire et mûrement réfléchie.

La commission a jugé que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie. Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

40

SOUFFRANCES INSUPPORTABLES SANS PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION ET ABSENCE D'AUTRE SOLUTION RAISONNABLE

Le médecin doit acquérir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration. Le Code de déontologie en matière d'euthanasie indique notamment à ce propos :

La souffrance est un concept protéiforme. Elle peut être due à la douleur physique et aux difficultés respiratoires, à la fatigue ou à l'épuisement général, à la dégradation de l'état physique, à l'absence de perspective, mais aussi à la dépendance grandissante, à la déchéance ressentie par le patient et à la perte de sa dignité (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 22).

Le caractère insupportable des souffrances est parfois difficile à établir, car chaque patient réagit différemment à la douleur. Ce qui est supportable pour l'un ne l'est pas pour l'autre. Il faut considérer la réaction du patient concerné, en tenant compte de la vie qu'il a menée, de la genèse de sa maladie, de sa personnalité, des valeurs auxquelles il est attaché et de sa résistance physique et psychique. Le médecin doit arriver à appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient concerné, ce qui implique qu'il se projette non seulement dans la situation de ce dernier mais aussi dans sa perspective (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 24 et 25).

Le médecin doit, avec le patient, acquérir la conviction qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable dans la situation où ce dernier se trouve. Ce critère, qui s'inscrit dans la ligne de celui de l'absence de perspective d'amélioration, est lié au caractère radical et irréversible de l'euthanasie. S'il existe des moyens moins radicaux de réellement diminuer ou supprimer les souffrances, le médecin se doit de les utiliser. (...) Ce critère de rigueur s'appuie sur la conviction partagée du médecin et du patient. Le ressenti et les souhaits de ce dernier sont donc au cœur de la réflexion. Les solutions autres que l'euthanasie doivent impliquer une diminution ou suppression réelle des souffrances et constituer pour le patient une issue raisonnable. D'une façon générale, une intervention longue et lourde avec une perspective limitée d'amélioration ne sera pas considérée comme une « autre solution raisonnable ». Pour obtenir une telle qualification, un traitement doit considérablement diminuer voire supprimer les souffrances pendant une période relativement longue (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 27).

Chez un patient en fin de vie, les soins palliatifs (dont le traitement de la douleur et la sédation) occupent une place centrale. Si la douleur est la principale cause des souffrances, l'administration d'analgésiques peut être une solution. Cependant, le patient peut avoir de bonnes

raisons de refuser les soins palliatifs, par exemple parce qu'il ne veut pas sombrer dans la somnolence (suite à l'augmentation des doses de morphine) ou perdre conscience (en cas de sédation palliative). Il est capital que le médecin informe correctement le patient sur les avantages et les inconvénients des soins palliatifs, sachant qu'en fin de compte c'est le patient qui décide d'y faire appel ou non. De façon générale, le refus de la sédation palliative n'empêche pas d'accéder à une demande d'euthanasie (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 27 et 28).

SOUFFRANCES INSUPPORTABLES ET SANS PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION ET ABSENCE D'AUTRE SOLUTION RAISONNABLE

POINTS À CONSIDÉRER: signalement NVO, polypathologies gériatriques, refus d'une augmentation de la posologie, Centre d'expertise sur l'euthanasie, publié sur le site sous le numéro 2020-100

La patiente, octogénaire, souffrait les huit dernières années de sa vie d'une scoliose dégénérative (déformation sévère de la colonne vertébrale avec usure des articulations) et de polyarthrose (altération de plusieurs articulations). Environ un an avant le décès, elle s'était cassé le poignet lors d'une de ses fréquentes chutes. Elle souffrait également d'une diminution du goût et d'une dégradation de la vue et de l'ouïe. Un mois et demi avant le décès, elle avait été admise dans une maison de repos.

Les souffrances de la patiente consistaient en douleurs permanentes dans les hanches, les genoux, les poignets, les mains et le dos, que les médicaments ne suffisaient pas à atténuer. La patiente refusait une augmentation des doses, ne voulant pas plonger dans l'hébétude et craignant que cela entraîne des chutes encore plus fréquentes. Les quatre derniers mois de sa vie, son état s'était rapidement aggravé. Sa dépendance était presque totale et elle ne pouvait plus faire que quelques pas avec un déambulateur. Elle ne pouvait plus pratiquer ses hobbys. Elle passait ses journées assise sur une chaise. Elle ne pouvait plus se distraire en lisant ou en regardant la télévision car cela la fatiguait trop. La patiente, qui avait toujours été indépendante, souffrait de sa dépendance, de la douleur permanente et de la vacuité de son existence. Elle ressentait ses souffrances comme insupportables.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances. La commission a jugé qu'en parvenant à cette conviction le médecin n'a pas outrepassé la marge d'appréciation que lui donne la loi. Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

42

CONSULTATION D'UN CONFRÈRE

Avant de pratiquer l'euthanasie, le médecin doit consulter au moins un autre médecin indépendant qui voit le patient et juge du respect des critères de rigueur concernant la demande, les souffrances, l'absence d'autre solution raisonnable et l'information du patient. Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 indique notamment à ce propos :

Le consultant émet un avis indépendant quant au respect des quatre premiers critères de rigueur (a à d) et en informe le médecin par écrit. Cette consultation a pour but de favoriser un processus décisionnel aussi scrupuleux que possible. Elle permet en effet au médecin de s'assurer que tous les critères de rigueur sont respectés et de faire le point sur la demande d'euthanasie avant de prendre la décision de la réaliser.

Les commissions tiennent à ce que le médecin qui effectue l'euthanasie consulte un confrère indépendant. Lorsqu'il ne le fait pas, il doit s'en expliquer dans son rapport (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 28 et 29).

Il n'est pas rare qu'il s'écoule un certain temps entre le moment où le consultant voit le patient et celui où l'euthanasie est pratiquée. Dans la plupart des cas, cela ne pose pas problème. La loi WTL ne fait pas mention de la « durée de validité » du compte rendu du consultant. D'une façon générale, on dira que le rapport garde sa valeur tant que la situation du patient ne change pas notablement et que la maladie évolue comme prévu, les délais envisagés s'exprimant plutôt en termes de jours ou de semaines que de mois. Plus le laps de temps entre la visite du consultant et la mise en œuvre de l'euthanasie s'allonge, plus il devient nécessaire que les praticiens reprennent contact; l'absence d'un nouvel entretien suscitera des questions de la part des commissions. Une seconde visite du consultant sera peut-être nécessaire. Un entretien téléphonique entre médecin et consultant ou entre consultant et patient pourra parfois suffire. Il est impossible de donner des normes strictes à cet égard. Cela est laissé à l'appréciation du médecin, compte tenu des conclusions du consultant et de l'évolution de la maladie après la visite de ce dernier. Il lui faudra toutefois expliquer sa décision à la commission (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 33).

CONSULTATION

POINTS À CONSIDÉRER: signalement VO, jugement détaillé, combinaison de pathologies, durée de validité de la consultation, transfert à un autre médecin après la consultation, Centre d'expertise sur l'euthanasie, publié sur le site sous le numéro 2020-147

La patiente, octogénaire, avait fait plusieurs AIT au cours des dix dernières années (interruption transitoire de la circulation sanguine dans l'une des artères cérébrales), ce qui se traduisait par une fatigue générale et une perte de force du côté gauche du corps. Par ailleurs, sa prothèse de hanche gauche avait été retirée (ablation) sans qu'aucune autre ne soit placée (procédure de Girdlestone). Depuis quelques années elle était en outre aveugle de l'œil gauche et voyait très mal du droit. Enfin, elle était malentendante. L'influence de ces handicaps sur sa vie la faisait souffrir, une souffrance rendue insupportable par la conscience qu'aucune amélioration n'était envisageable. Alors que la procédure menant à l'euthanasie était bien avancée, elle avait temporairement repoussé sa mise en œuvre à la demande expresse et pleine d'émotion de son fils.

Environ deux mois et demi avant son décès, la patiente a demandé au médecin du Centre d'expertise sur l'euthanasie (EE) qui la suivait de pratiquer l'euthanasie. Le médecin a eu trois entretiens avec elle. Il a pris contact avec un consultant du SCEN qui a vu la patiente un mois et demi environ avant son décès et conclu au respect des critères de rigueur.

À un moment donné, le médecin du EE a dû se désister en raison des risques sanitaires liés à l'épidémie de Covid-19 et a été remplacé par un de ses collègues. Celui-ci a vu la patiente onze jours avant son décès. Sa demande d'euthanasie était inchangée. Le médecin a décidé d'y donner suite en utilisant le dossier de consultation existant.

La commission estime que la procédure suivie par le médecin satisfait au critère de rigueur visé au point e : consultation d'au moins un médecin indépendant. Au moment où il a repris le dossier de la demande d'euthanasie, le médecin a pris connaissance du compte rendu du consultant du SCEN et a contacté ce dernier. Il a aussi indiqué considérer le consultant comme indépendant. Lors de l'évaluation du compte rendu de consultation, il a pris en compte les observations de son collègue du EE.

Pour ce qui est du délai écoulé entre la consultation et la mise en œuvre effective de l'euthanasie, la commission estime que le fait qu'il ait excédé six semaines n'altère pas dans ce cas la valeur de la consultation. L'état de la patiente n'avait en effet pas fondamentalement changé depuis la visite

La commission conclut que le médecin a satisfait à l'exigence de consulter au moins un autre médecin indépendant qui doit avoir vu le patient et donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés aux points a à d.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

RIGUEUR MÉDICALE DE L'ACTE

Concernant la rigueur médicale de l'acte, le Code de déontologie en matière d'euthanasie précise :

L'euthanasie doit être effectuée avec la rigueur médicale requise, une exigence concernant notamment le choix des produits à utiliser et leur dosage, ainsi que la vérification de la profondeur du coma. Pour apprécier le respect de ce critère, les commissions se basent sur la directive de la KNMG et de la KNMP « Pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide » de 2012 (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 35).

Pour l'interruption de la vie sur demande, la directive préconise d'administrer par voie intraveineuse une substance provoquant le coma, suivie d'un myorelaxant. Elle précise les produits à utiliser ainsi que leur dosage. Si le médecin ne suit pas ces recommandations, il devra motiver solidement sa décision. Il lui est recommandé d'expliquer d'abord l'effet des produits au patient et à sa famille. Il importe de satisfaire les souhaits du patient, pour autant qu'ils sont compatibles avec les exigences de la directive (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 35).

44

RIGUEUR MÉDICALE 1

POINTS À CONSIDÉRER: signalement NVO, Centre d'expertise sur l'euthanasie, cancer, surdose de substance provoquant le coma, publié sur le site sous le numéro 2020-77

Le patient, quinquagénaire, était atteint d'un cancer de la bouche et de la gorge diagnostiqué un an et demi avant le décès. Toute guérison était exclue. Le patient ne recevait plus que des soins palliatifs (destinés à soulager la douleur). Quatre mois avant son décès, le maintien à domicile n'étant plus tenable, le patient a été placé dans un établissement de soins palliatifs (établissement spécialisé dans le traitement de la douleur des personnes en fin de vie).

Le patient tenait à attendre la naissance de son petit-enfant. Ensuite, soit six semaines environ avant son décès, il a demandé l'arrêt de l'alimentation par sonde et la mise en place d'une sédation palliative jusqu'au décès. La sédation n'avait cependant pas l'effet voulu, le patient se réveillant constamment. En outre, la tumeur continuait de se développer dans le cou, la bouche et le visage, ce qui lui donnait l'impression d'étouffer mais provoquait aussi une douleur aiguë impossible à ramener à un niveau acceptable, y compris en utilisant des doses très élevées de médicaments. Plus de deux semaines avant son décès, le patient a alors fait part à son gériatre de son souhait d'euthanasie. Celui-ci ne pouvant y accéder pour des raisons personnelles, le patient s'est tourné vers le Centre d'expertise sur l'euthanasie.

Le médecin a pratiqué l'interruption de la vie sur demande par l'injection intraveineuse de 4 000 mg de thiopental (produit inducteur de coma) au lieu des 2 000 mg préconisés par la directive de la KNMG et de la KNMP, et 150 mg de rocuronium (un myorelaxant conduisant au décès), après quoi le patient est décédé. Le choix d'administrer une dose supérieure de thiopental était motivé par l'accoutumance rapide du patient aux médicaments et la difficulté à obtenir une sédation satisfaisante.

Le médecin du SCEN avait conseillé de se concerter avec le pharmacien concernant la posologie de thiopental étant donné l'accoutumance rapide du patient à la médication, raison pour laquelle le médecin avait décidé de doubler la dose indiquée.

La commission juge que le médecin a pratiqué l'interruption de la vie sur demande avec la rigueur médicale requise. Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

RIGUEUR MÉDICALE 2

POINTS À CONSIDÉRER : signalement classé VO après concertation, jugement détaillé, cancer, respect des souhaits personnels concernant la mise en œuvre, publié sur le site sous le numéro 2020-83

La patiente, sexagénaire, souhaitait jouer un rôle dans la mise en œuvre de l'euthanasie. Le médecin a d'abord contrôlé si le débit de la perfusion était correct, après quoi la patiente a injecté elle-même la lidocaïne (un anesthésique local). Ensuite, le médecin et la patiente ont commencé à injecter ensemble le produit destiné à provoquer le coma (propofol), les forces de la patiente lui permettant à peine d'amorcer l'injection.

La commission rappelle que, conformément à la directive de la KNMG et de la KNMP « Pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide » d'août 2012, seul le médecin est habilité à administrer les produits euthanasiants. Le patient peut jouer un rôle actif, par exemple actionner le robinet de la perfusion, dans la mesure où cela ne perturbe pas la rigueur médicale de l'acte. Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 (version révisée, p. 35) indique aussi qu'il importe de respecter autant que possible les souhaits personnels du patient, à condition de rester dans les limites de la directive.

Il ressort du dossier que la patiente tenait à conserver jusqu'au bout le contrôle de sa vie. Selon les explications téléphoniques du médecin, la patiente n'avait pas opté pour l'aide au suicide car l'expérience d'une de ses connaissances l'en avait dissuadée et elle préférait en outre ne pas sentir le mauvais goût de la solution de barbiturique.

La commission estime que le médecin a respecté le souhait de la patiente, en totale conformité avec l'esprit du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 et dans les limites de la directive. L'injection par la patiente elle-même de la lidocaïne et d'une partie du produit provoquant le coma peut en effet être interprétée comme le rôle actif prévu par la directive, l'activation du robinet de la perfusion n'étant qu'un exemple. La commission tient aussi compte du fait que l'interruption de la vie sur demande a été mise en œuvre avec les produits et le dosage préconisés dans la directive et que le médecin a correctement contrôlé la profondeur du coma.

Au vu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a pratiqué l'interruption de la vie sur demande avec la rigueur médicale requise. Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

2.3 Quatre signalements concernant des patients atteints de troubles psychiatriques, de polypathologies gériatriques ou de démence

TROUBLES PSYCHIATRIQUES

L'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide ne sont pas réservées aux patients en phase terminale. Les demandes de personnes ayant une espérance de vie plus importante, comme les patients psychiatriques, sont aussi susceptibles d'être recevables. Une approche particulièrement prudente est cependant nécessaire dans ce type de cas : outre le consultant, un psychiatre indépendant doit impérativement être consulté, pour juger en particulier de la capacité du patient à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie, de l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et de l'absence d'autre solution raisonnable. Lorsque le patient refuse une alternative raisonnable, le critère de l'absence de perspective d'amélioration des souffrances n'est plus rempli. Le patient n'est cependant pas censé devoir subir tous les traitements possibles (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 45).

Les patients atteints d'un handicap mental léger demandent aussi une vigilance particulière. Ils peuvent être en mesure de faire une demande volontaire et mûrement réfléchie (cf. Association néerlandaise des médecins d'handicapés mentaux (NVAVG), Décisions médicales relatives à la fin de vie chez les patients atteints d'un handicap mental [Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking, 2007). Dans ce type de situation, la capacité du patient à exprimer sa volonté quant à la demande d'euthanasie doit faire l'objet d'un examen particulièrement attentif. C'est pourquoi le médecin doit en principe faire appel, outre au consultant chargé de se prononcer sur le respect des critères de rigueur a à d, à un spécialiste en matière d'aptitude à exprimer sa volonté (par exemple médecin spécialisé dans les soins aux handicapés mentaux). Pour ne pas importuner inutilement le patient, le médecin peut opter pour un consultant, rattaché ou non au SCEN, qui soit aussi spécialiste en la matière (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 48).

TROUBLES PSYCHIATRIQUES

POINTS À CONSIDÉRER: signalement VO, jugement détaillé, combinaison de troubles psychiatriques, handicap mental, publié sur le site sous le numéro 2020-53

La patiente, une quinquagénaire atteinte d'un handicap mental, souffrait depuis longtemps déjà de troubles dépressifs persistants accompagnés d'accès de panique, de sentiments d'angoisse, de « voix » lui commandant certains actes (hallucinations impératives), de pensées suicidaires constantes et d'insomnie. Dans les moments de grande angoisse, elle se mordait la main. Elle dormait mal et ne trouvait plaisir à rien. Tout ce qu'elle voulait, c'était mourir.

Deux ans avant son décès, elle a commencé à parler d'euthanasie avec ses divers médecins. Huit mois avant le décès, elle a demandé au médecin la mise en œuvre effective de l'euthanasie.

Celui-ci a fait appel à un psychiatre indépendant, qui a examiné la patiente deux semaines avant le décès. Pour la consultation indépendante, le médecin s'est adressé à un confrère du SCEN, qui a vu la patiente cinq jours avant son décès.

Au vu des faits et circonstances contenus dans le dossier et qu'elle juge pertinents, la commission fait part ci-dessous de ses considérations concernant le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et l'absence d'autre solution raisonnable.

Demande volontaire et mûrement réfléchie

En cas de demande d'euthanasie de personnes souffrant de troubles psychiatriques, il importe d'examiner attentivement la capacité du patient à exprimer sa volonté. Cela est d'autant plus vrai dans ce signalement précis que la patiente était en outre atteinte d'un handicap mental.

La commission estime que le médecin a agi avec la plus grande prudence pour déterminer si la patiente était en mesure d'exprimer sa volonté. Il a clairement expliqué dans le dossier pourquoi il avait la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie, une conviction basée sur plusieurs entretiens approfondis avec la patiente qui avaient permis au médecin de conclure qu'elle était résolue quant à son souhait de mourir et à sa demande d'euthanasie. Le médecin a constaté que la patiente, après des années de lutte, avait fait le bilan et choisi de façon pleinement consciente de renoncer à la vie. Il a conclu que la patiente était apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie.

Le médecin a demandé l'avis d'un psychiatre indépendant spécialisé dans le handicap mental. Celui-ci a constaté que la patiente était atteinte d'un retard mental qui limitait sa capacité de réflexion concernant sa volonté de mourir, un souhait qu'elle était seulement en mesure de répéter constamment et dans les mêmes termes. Le psychiatre indépendant a conclu que la patiente était apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie.

Le médecin du SCEN est parvenu à la même conclusion. Malgré ses difficultés à s'exprimer, la patiente avait réussi à lui décrire sa situation et sa volonté de mourir. Elle comprenait la situation dans laquelle elle se trouvait, était en mesure de relater le déroulement de l'euthanasie et réalisait bien la portée de ce qu'elle demandait au médecin. Selon le consultant, elle ne subissait aucune pression extérieure et réfléchissait depuis des années déjà à sa demande.

Au vu de ce qui précède, la commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et absence d'autre solution raisonnable

Sur la base des pièces du dossier, la commission est parvenue aux conclusions suivantes. À partir de 2001, la patiente avait subi des traitements prolongés pour ses troubles psychiatriques et avait été hospitalisée à diverses reprises. Après le décès de son conjoint, en 2014, ces troubles s'étaient aggravés. La patiente avait suivi les protocoles complets de traitement de la psychose et de la dépression, à l'exclusion des inhibiteurs MAO (un médicament contre la dépression). Si les effets secondaires l'avaient parfois amenée à renoncer à certains médicaments. elle avait en général suivi fidèlement tous les traitements. À partir de janvier 2019, le traitement s'est axé sur les pensées suicidaires constantes et une dépression à caractère mélancolique (forme de dépression dans laquelle les symptômes dépressifs s'accompagnent de troubles du sommeil à l'aube, de sentiments dépressifs très forts au matin, de handicaps moteurs, de perte de l'appétit, d'une perte de poids et de lourds sentiments de culpabilité). N'ayant pas encore essayé la thérapie par électrochocs, elle s'y est soumise mais a arrêté après quinze séances faute d'amélioration et parce que les effets physiques en étaient insupportables. Le médecin s'est concerté avec un collègue au sujet d'un traitement à la kétamine (un anesthésique) et aux inhibiteurs MAO. Le premier étant encore en phase de recherche et ses effets non prouvés, le médecin y a renoncé. Il a parlé avec la patiente des inhibiteurs MAO, mais elle a refusé un tel traitement. Le médecin estimait du reste aussi.

après concertation avec son collègue, que les chances d'effets positifs de ces médicaments étaient très réduites.

Environ quatre mois avant son décès, la patiente a été placée, sur les conseils du médecin, dans un service spécialisé pour les personnes souffrant d'un handicap mental et de troubles psychiatriques. Elle y était entourée en permanence et un large programme d'activités devait l'aider à se libérer de ses pensées suicidaires. Ce séjour n'a cependant pas eu l'effet positif souhaité et la patiente persistait dans sa volonté de mourir.

Après avoir étudié les possibilités de traitement, le psychiatre indépendant consulté par le médecin a conclu que la patiente avait subi des traitements poussés sans en retirer la moindre amélioration. À partir de 2019, tous les traitements encore possibles avaient été essayés ou envisagés, sans résultat non plus. Il partageait les conclusions du médecin concernant l'absence de possibilité de traitement pour la patiente et l'absence de perspective d'amélioration de ses souffrances.

S'agissant de l'absence d'autre solution raisonnable, le médecin du SCEN a lui aussi constaté que la patiente avait subi un grand nombre de traitements divers, sans résultat. Sur la base du rapport du psychiatre indépendant, il est parvenu à la conclusion qu'aucune autre possibilité de traitement n'existait et que les souffrances de la patiente étaient sans perspective d'amélioration.

Selon la commission, il ressort de ce qui précède que le médecin a répondu à l'exigence de vigilance accrue s'agissant de déterminer l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et l'absence d'autre solution raisonnable. Il a attentivement examiné les éventuelles possibilités d'améliorer la situation de la patiente. En remplissant le formulaire, il a expliqué et motivé en détail sa conclusion concernant l'absence d'autre possibilité de traitement raisonnable. Il a consulté un spécialiste qui, après un examen approfondi, a confirmé ses conclusions. Enfin, le médecin du SCEN auquel il a fait appel a aussi conforté son jugement concernant l'absence de perspective d'amélioration des souffrances de la patiente et l'absence de possibilité de les soulager.

La commission juge que le caractère insupportable des souffrances de la patiente ressort clairement des pièces du dossier, d'autant que tous les médecins impliqués dans le cas en étaient convaincus. La commission n'estime donc pas nécessaire d'émettre davantage de considérations à ce sujet.

Au vu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a pu parvenir à la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Elle estime aussi que le médecin a pu parvenir, en concertation avec la patiente, à la conclusion qu'il n'existait dans son état aucune autre solution raisonnable.

Les autres critères de rigueur ont également été respectés.

POLYPATHOLOGIES GÉRIATRIQUES

Les souffrances du patient doivent être dues à une maladie ou affection médicalement répertoriée, qui peut être d'ordre somatique ou psychiatrique. La souffrance ne doit pas nécessairement être due à une seule maladie grave, elle peut aussi découler d'une accumulation de problèmes de santé de gravité variable. Ajoutés l'un à l'autre, ces maux peuvent entraîner des souffrances insupportables pour le patient, compte tenu de la genèse de sa maladie, de la vie qu'il a menée, de sa personnalité, des valeurs auxquelles il est attaché et de sa résistance (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 24).

POLYPATHOLOGIES GÉRIATRIQUES

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO, perte d'indépendance et impossibilité de se mouvoir librement, publié sur le site sous le numéro 2020-110

La patiente, nonagénaire, s'était cassé le col du fémur lors d'une chute cinq mois avant son décès. À sa sortie de l'hôpital (presque trois mois avant son décès), elle a été placée dans une maison de retraite médicalisée. Elle ne pouvait plus se mouvoir, se lever ni marcher et, pour la sortir de son lit, il fallait la hisser. Elle souffrait en outre de dégénérescence maculaire (une maladie oculaire), d'une grave presbyacousie (troubles de l'audition dus à la vieillesse), d'infections urinaires récurrentes et d'incontinence urinaire.

L'impossibilité de se mouvoir librement et la terrible douleur à sa hanche, que les médicaments ne suffisaient pas à résorber, étaient une cause de souffrances pour la patiente, encore aggravées par ses problèmes de vue et d'audition. Du fait de son état, la patiente passait ses journées seule dans sa chambre. Elle qui avait toujours été indépendante souffrait de cette perte soudaine d'autonomie. Avant sa chute, elle vivait chez elle sans aucune forme d'aide. Il était terrible pour elle de se retrouver en maison de retraite, totalement dépendante. La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables. Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances. Il ressort également du dossier que le médecin et les spécialistes l'ont suffisamment informée de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

Dès son admission en maison de retraite, la patiente avait abordé le sujet de l'euthanasie avec son médecin, un gériatre en formation. Plus de deux mois avant le décès, la patiente lui a demandé la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie. Il a fait appel à un praticien indépendant du SCEN qui a vu la patiente deux semaines avant le décès et est parvenu à la conclusion que les critères de rigueur étaient remplis.

La commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

DÉMENCE

Dans le cas d'un patient atteint de démence, il convient de vérifier avec la plus grande attention si les critères de rigueur sont remplis, en particulier ceux relatifs au caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande et au caractère insupportable des souffrances. Dans la phase initiale de la démence, la procédure habituelle de consultation est en général suffisante. En cas de doute, le médecin demandera l'avis spécifique d'un collègue (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 46-47).

Dans presque tous les cas signalés jusqu'à présent aux commissions, le patient avait encore une compréhension suffisante de sa pathologie et était apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie. Outre la régression qui affecte déjà ses facultés cognitives et son fonctionnement, les souffrances du patient proviennent souvent du fait qu'il redoute la poursuite de cette dégradation et ses conséquences négatives, notamment en termes d'autonomie et de dignité de la personne. La perception de la perte progressive de sa personnalité, de ses fonctions cognitives et de ses aptitudes, conjuguée à la conscience que ce processus est inéluctable, lui sont insupportables. Cette perspective peut entraîner de grandes souffrances (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 46-47).

Si le patient a atteint un stade de démence tel qu'il n'est plus apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie, celle-ci est possible sous réserve qu'il ait, antérieurement à cette inaptitude, rédigé un testament de vie dans lequel sa demande d'euthanasie est consignée. L'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL permet de substituer le testament de vie du patient à sa demande orale et d'appliquer par analogie les critères de rigueur définis au paragraphe 1 dudit article. Lorsque le patient n'est plus apte à exprimer sa volonté, le médecin fera généralement appel non seulement au consultant normalement requis mais aussi à un second consultant indépendant exerçant une spécialité pertinente, qui vérifiera si le patient est en mesure d'exprimer sa volonté et, si tel n'est pas le cas, si ses souffrances sont insupportables et sans espoir d'amélioration et si aucune autre solution raisonnable n'existe (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 38 et 41-42).

Le premier jugement ci-dessous concerne une patiente en mesure d'exprimer sa volonté concernant la demande d'euthanasie. Le second porte sur une euthanasie mise en œuvre sur la base d'un testament de vie écrit, un signalement représentatif du type de cas sur lequel la Cour suprême s'est prononcée au printemps 2020 (ECLI:NL:HR2020:712).

DÉMENCE EN PHASE INITIALE : PATIENTE ENCORE APTE À EXPRIMER SA VOLONTÉ

POINTS À CONSIDÉRER : signalement NVO, maladie d'Alzheimer, capacité à exprimer sa volonté, publié sur le site sous le numéro 2020-76

La patiente, nonagénaire, souffrait de démence (vraisemblablement maladie d'Alzheimer), diagnostiquée quatre mois avant le décès. Ses facultés cognitives se dégradant de plus en plus, elle ne parvenait presque plus à accomplir les actes de la vie quotidienne. Elle passait une grande partie de la journée à chercher des objets et perdait régulièrement le fil de la conversation. Elle avait honte d'elle-même et perdait progressivement le contrôle de son quotidien.

Cette situation rendait la patiente malheureuse et anxieuse et était source de fatigue émotionnelle. Elle « se sentait la tête vide », ce qu'elle trouvait affreux. Elle souffrait du caractère désespéré de sa situation, de la perte d'autonomie, de la réelle perspective de la dégradation de ses facultés cognitives et de la peur de se perdre et de perdre sa dignité. La patiente ressentait ses souffrances comme insupportables.

La patiente avait déjà parlé d'euthanasie avec le médecin. Deux semaines et demie avant le décès, elle lui a demandé la mise en œuvre effective de l'interruption de la vie. Le médecin a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie. Il a établi que la patiente formulait clairement sa demande et était consciente de sa portée.

Le médecin a consulté un gériatre indépendant afin qu'il évalue la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Celui-ci a vu la patiente environ deux semaines avant le décès et a conclu qu'elle était apte à exprimer sa volonté concernant la demande d'euthanasie.

Le médecin était convaincu du caractère insupportable de ses souffrances, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes. Il n'y avait plus, pour la patiente, aucune possibilité acceptable d'alléger ses souffrances. Il ressort également du dossier que le médecin l'a suffisamment informée de sa situation et de ce que cela signifiait pour l'avenir.

Le médecin a consulté un praticien indépendant du SCEN qui a vu la patiente neuf jours avant le décès et est parvenu à la conclusion que les critères de rigueur étaient remplis.

La commission a jugé que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur.

DÉMENCE AVANCÉE

Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 aborde la question de l'euthanasie sur la base de la demande formulée par le patient dans son testament de vie (4.1) et celle de l'euthanasie de patients atteints de démence (4.4). Ces paragraphes ont été réécrits suite à l'arrêt de la Cour suprême du 21 avril 2020. Les passages de ces paragraphes considérés dans les jugements présentés ci-après sont tout d'abord cités, avec en référence l'attendu correspondant de la Cour suprême. Leur prise en compte dans le jugement du premier cas (euthanasie sur la base de la demande formulée par le patient dans son testament de vie) est ensuite expliquée.

L'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL stipule qu'en cas de testament de vie, les critères de rigueur énumérés au paragraphe 1 dudit article s'appliquent par analogie, ce qui signifie, suivant la genèse de la loi, « pour autant que réellement applicables dans la situation donnée ». Tels sont les termes de l'exposé des motifs de l'amendement qui a conduit à l'introduction de la phrase sur l'application par analogie dans l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL (documents parlementaires II, 26691, n° 35).

Selon la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie (p. 39), cela signifie que les critères de rigueur doivent être considérés à l'aune de la particularité de ces cas. Il faut tenir compte des circonstances spécifiques, comme le fait que la communication avec le patient n'est plus possible et qu'aucune question ne peut plus lui être posée. En général, le médecin aura eu des contacts avec lui lorsqu'il était encore capable d'exprimer sa volonté. Les informations orales qu'il aura alors recueillies lui seront particulièrement précieuses au moment où le testament de vie entrera en ligne de compte.

Il faut encore signaler les attendus 4.3.1 et 4.11.2 de la Cour suprême. L'attendu 4.3.1 précise clairement que même dans le cas d'une démence avancée le médecin peut donner suite à la demande d'euthanasie formulée dans le testament de vie antérieurement rédigé par le patient. L'attendu 4.11.2 stipule :

L'évaluation de la rigueur avec laquelle le médecin a agi doit prendre en compte les connaissances et les normes des professionnels concernant les frontières dans lesquelles la pratique médicale doit s'inscrire.

PATIENT INCAPABLE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ AYANT RÉDIGÉ UN TESTAMENT DE VIE

POINTS À CONSIDÉRER: signalement VO, maladie d'Alzheimer, incapacité à exprimer sa volonté, testament de vie, premier jugement après l'arrêt de la Cour suprême, publié sur le site sous le n° 2020-118

Le signalement

La patiente, septuagénaire, souffrait de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée trois ans avant le décès à partir de troubles persistants. En 2015, elle avait rédigé un testament de vie dans lequel elle indiquait à quel moment elle souhaiterait ne plus vivre. Environ seize mois avant le décès, elle en avait discuté avec le praticien qui venait de la prendre en charge. Après cet entretien, celui-ci avait demandé à un psychiatre indépendant d'évaluer la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Au cours des mois suivants, malgré de bonnes périodes, l'état de la patiente s'était progressivement aggravé. L'altération de ses capacités cognitives était telle qu'elle avait fini par ne plus reconnaître ses enfants et se trouver dans un état de dépendance totale. Ses symptômes comprenaient aussi la perte de dignité et un état d'agitation permanent par lequel elle exprimait son chagrin et son impuissance. La patiente n'était plus capable d'indiquer ce qui la contrariait.

Un mois avant le décès, son mari a demandé au médecin d'honorer la demande d'euthanasie consignée dans le testament de vie. Le médecin a fait appel à deux praticiens indépendants du SCEN. Le premier consultant a vu la patiente trois semaines et demie avant le décès. Selon la famille de la patiente, cet entretien s'est déroulé de façon désagréable. Le consultant n'en a pas non plus été satisfait. Pour cette raison et en l'absence du rapport attendu, le médecin a fait appel à un autre consultant. Celui-ci a vu la patiente neuf jours avant le décès. Entre les deux consultations, le médecin a demandé à un gériatre indépendant d'évaluer, sur la base du dossier médical et des autres pièces, les différentes options en vue d'atténuer les souffrances de la patiente.

Le médecin a élaboré avec un praticien du Centre d'expertise sur l'euthanasie (EE) un scénario de mise en œuvre de l'euthanasie. Sur cette base, il a administré à la patiente un somnifère en solution buvable, puis a pratiqué l'euthanasie conformément à la directive de la KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide d'août 2012.

La commission a examiné de façon approfondie le respect des six critères de rigueur en prenant en compte l'exigence de consulter un confrère exerçant une spécialité pertinente.

Demande volontaire et mûrement réfléchie

La version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 (p. 39) stipule que, conformément à l'attendu 4.5.1 de l'arrêt de la Cour suprême, le médecin doit avoir acquis la conviction que lorsque le patient a rédigé son testament de vie il l'a fait de façon volontaire et mûrement réfléchie. Faute de pouvoir vérifier verbalement les volontés du patient, il devra s'appuyer sur sa propre évaluation du dossier médical et de la situation concrète du patient, la concertation avec les autres intervenants entretenant ou ayant entretenu une relation thérapeutique avec le patient et la concertation avec la famille et les proches.

Le médecin doit aussi, conformément à l'attendu 4.5.2 de l'arrêt de la Cour suprême, s'assurer que la situation actuelle du patient entre dans le cadre de la situation décrite dans le testament de vie. Cela suppose de saisir tout d'abord la teneur de ce document, la lecture du médecin devant viser à dégager les intentions du patient. Le médecin ne doit pas seulement s'en tenir à la formulation littérale de la demande mais aussi considérer toutes les circonstances du cas concerné. Il y a donc une marge d'interprétation du testament de vie. Celui-ci doit en tout cas indiquer que le patient souhaite une euthanasie dans la situation où il ne serait plus capable d'exprimer sa volonté. Pour que la demande puisse être honorée même en l'absence de souffrances insupportables dues à des douleurs physiques, il doit en outre ressortir du testament de vie que le patient considère comme insupportables les probables souffrances dues à ladite situation et que cela motive sa demande (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 39).

Concernant le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande écrite, la commission considère que quatre ans et demi avant le décès la patiente a rédigé devant notaire un testament de vie comprenant une demande d'euthanasie avec une disposition particulière relative à la démence. La commission prend en compte à ce propos que la maladie d'Alzheimer n'avait alors pas encore été diagnostiquée et que la patiente a déclaré devant notaire qu'elle était en pleine possession de ses capacités cognitives.

« J'ai mûrement réfléchi à la présente demande, j'ai obtenu à ce propos les informations voulues et je signe en pleine possession de mes capacités mentales.

La présente demande écrite d'euthanasie a valeur juridique et constitue expressément une déclaration valide de ma part et reconnue par la loi au cas où dans l'avenir je ne pourrais plus, pour quelque raison que ce soit, prendre de décision relative à ma situation médicale comme visé dans la présente.

(...)

La présente demande d'euthanasie reste en vigueur indépendamment du temps écoulé depuis sa signature. Je sais parfaitement que je peux revenir sur cette demande. En signant cette demande d'euthanasie j'accepte donc en toute connaissance de cause la possibilité qu'un médecin l'honore, sachant que je pourrais avoir changé d'avis si j'étais consciente à ce moment-là.

Le fait que la patiente était alors apte à exprimer sa volonté est également étayé par le médecin qui a constaté lors de son premier entretien avec elle que sa compréhension était intacte. Elle pouvait encore indiquer clairement ce qu'elle voulait et refusait.

(...). »

Sur la base des pièces fournies, la commission estime que rien ne permet de penser que la patiente n'était pas apte à exprimer sa volonté lorsqu'elle a rédigé son testament de vie.

Elle a indiqué dans la disposition particulière relative à la démence :

« Mon mandataire défendra pleinement mes intérêts en matière médicale dès lors que je ne pourrai plus le faire moi-même et s'efforcera ce faisant de faire exécuter par mon ou mes médecins le testament de vie que j'ai rempli et signé. Dans ce cadre, mon mandataire signalera mon testament de vie à l'attention de mon ou mes médecins traitants et veillera à ce que ma demande d'euthanasie soit sérieusement évaluée par mon médecin et autant que possible honorée, et la décision de refus de traitement médical inscrite dans le testament de vie totalement respectée. »

Dans son testament de vie, la patiente a formulé sa demande d'euthanasie comme suit :

« Si mon état est tel que je souffre sans perspective d'amélioration ; ou qu'il n'est raisonnablement pas permis d'espérer retrouver des conditions de vie que je juge dignes ; ou qu'une déchéance profonde est prévisible, je demande expressément à mon médecin de m'administrer ou de m'accorder les moyens de mettre fin à ma vie (...). »

La commission constate que le testament de vie de la patiente est formulé en termes généraux. Ainsi, il ne précise pas ce qu'elle entend concrètement par souffrir sans perspective d'amélioration, conditions d'existence digne ou déchéance. Dans ses explications orales, le médecin a indiqué que le testament de vie lui avait aussi paru très général, ce pourquoi il a demandé à la patiente, lors de leur premier entretien, d'expliquer ce qu'était souffrir sans perspective d'amélioration. Elle a alors expressément indiqué qu'elle ne voulait pas être placée dans un établissement de long séjour, en se référant à un proche qui y avait vécu avec colère pendant des années. Elle voulait s'éviter cela. Par ailleurs, elle

considérait comme de la déchéance le fait d'être totalement dépendante, de ne plus être capable d'entreprendre les choses de façon autonome et de ne plus reconnaître ses enfants.

Il ressort des pièces du dossier qu'après ce premier entretien, le médecin a continué à lui parler toutes les six à huit semaines. Le rapport laisse entrevoir la confusion mentale grandissante de la patiente. Elle pouvait cependant indiquer, en répondant à des questions fermées, qu'elle refusait un placement en établissement de long séjour. L'idée de devoir quitter le repère sécurisant qu'était son mari la perturbait et l'angoissait.

Il ressort en outre des pièces et des explications orales du médecin que durant environ les trois derniers mois de sa vie la patiente n'était plus capable de prendre soin d'elle-même. Elle ne pouvait plus s'habiller, se déshabiller ni se laver et il fallait l'aider à aller aux toilettes. Pour tout, elle avait besoin de l'aide de son mari. Elle était constamment agitée et ne se rendait pas compte de sa perte de dignité. Il lui arrivait de se souiller, ce qui la paniquait. Le maintien à domicile était devenu problématique, présageant un placement en établissement de long séjour. Plus rien n'indiquait que la patiente reconnaissait encore ses enfants, elle se montrait même agitée si elle se trouvait avec eux sans son mari.

Celui-ci a indiqué au médecin, un mois avant le décès, que la patiente n'avait plus aucun plaisir à vivre et qu'elle n'aurait jamais accepté une telle situation, ce que sa fille a confirmé en réponse à la question du praticien. Le médecin a également consulté le coordinateur démence (chargé de l'accompagnement individuel des personnes atteintes de démence) qui avait récemment vu la patiente et a déclaré qu'au cours des quatre derniers mois elle était devenue une autre : totalement dépendante, repliée sur elle-même, constamment agitée et d'humeur très instable. Le coordinateur, qui a suivi la patiente pendant plus d'un an et demi, a indiqué que la situation dans laquelle elle se trouvait était justement celle qu'elle avait voulu éviter avec la rédaction de son testament de vie.

Sur la base de toutes les données reçues, la commission est convaincue qu'au moment de la mise en œuvre de l'euthanasie les conditions décrites ou visées dans le testament de vie étaient réunies. La patiente n'y a pas précisément décrit ce qu'elle entendait par conditions de vie dignes ou par déchéance. D'un autre côté, il est établi qu'elle ne pouvait communiquer de façon sensée, qu'elle avait besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne, qu'elle avait perdu le contrôle de ses pensées et de ses actes, qu'elle souffrait parfois d'incontinence et de perte de dignité et qu'elle ne reconnaissait plus ses enfants.

Lorsque la patiente était encore capable d'exprimer sa volonté, elle a dit au médecin qu'elle ne voulait pas se retrouver dans un état de dépendance totale ni être placée dans un établissement de long séjour et qu'elle craignait le moment où elle ne reconnaîtrait plus ses proches. Le médecin s'est en outre entretenu avec ceux-ci. Ils ont confirmé que la patiente n'aurait pas voulu se retrouver dans cette situation, ce qu'a également dit le coordinateur démence.

Selon la commission, le médecin a interprété le testament de vie conformément aux intentions de sa rédactrice. Le médecin a suffisamment montré comment il est parvenu à la conviction que la situation de la patiente était devenue telle que ses conditions de vie étaient dépourvues de dignité et que sa déchéance et le placement en établissement de long séjour étaient inéluctables. Une situation que la patiente avait clairement refusée.

La commission constate qu'il ressort de la demande d'euthanasie, considérée en lien avec la disposition particulière relative à la démence incluse dans le testament de vie, que la patiente souhaitait que l'euthanasie soit mise en œuvre lorsque la maladie la rendrait incapable d'exprimer sa volonté, et que donc les souffrances afférentes fondaient cette demande. Le testament de vie est ainsi conforme aux points mentionnés par la Cour suprême concernant la demande écrite par un patient apte à exprimer sa volonté : les souffrances à venir doivent être décrites ou pouvoir être précisées par les informations de tiers.

La commission a examiné si le médecin a fait preuve de la prudence requise dans l'évaluation du caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande (consultation d'un confrère exerçant une spécialité pertinente qui se prononce notamment sur la capacité du patient à exprimer sa volonté). Elle a considéré que le médecin s'est lui-même entretenu à plusieurs reprises avec la patiente, qu'il a attentivement étudié sa situation médicale, qu'il s'est longuement entretenu avec la famille et le coordinateur démence. Il a également lu le testament de vie. Par ailleurs, il a consulté un psychiatre indépendant qui a établi, quinze mois avant le décès, que s'il était possible de communiquer avec la patiente celle-ci s'exprimait rarement de façon spontanée et qu'elle avait tendance à répéter les mots.

Le psychiatre indépendant a constaté que l'aphasie directement manifeste (altération des capacités d'expression et de compréhension orales et écrites) empêchait de juger dans quelle mesure la patiente parvenait encore à saisir sa situation, à raisonner de façon abstraite et à prendre des décisions. En l'absence de demande concrète d'euthanasie au moment de cette consultation, le psychiatre ne s'est pas davantage prononcé sur la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Il a

cependant jugé rétrospectivement qu'elle était apte lors de la rédaction de son testament de vie. La commission considère que si le psychiatre ne s'est pas prononcé sur la capacité de la patiente à exprimer sa volonté, cela ne constitue pas un écueil dans ce cas particulier. Elle juge en effet qu'au moment de la demande concrète, plus d'un an après la consultation du psychiatre, la patiente n'était clairement plus capable d'exprimer sa volonté.

Pas de nécessité d'une réaffirmation du souhait d'euthanasie et absence d'éléments contradictoires faisant obstacle à la mise en œuvre de l'euthanasie

La Cour suprême s'est demandé si un patient souffrant de démence à un stade avancé doit pouvoir confirmer son souhait d'euthanasie peu avant le décès; si, et le cas échéant comment, les éléments indiquant qu'il ne le souhaite plus doivent être pris en compte (attendu 4.5.3); et si le médecin doit le demander (attendu 4.10). La version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie (p. 40) stipule ainsi:

Le médecin doit être attentif à tout indice contredisant la demande d'euthanasie qui se manifesterait dans l'expression verbale et le comportement du patient. Le médecin devra juger si d'éventuels éléments contradictoires font obstacle à la mise en œuvre de l'euthanasie. Les éléments datant de la période durant laquelle le patient était encore apte à exprimer sa volonté peuvent être considérés comme annulant ou modifiant le testament de vie antérieurement rédigé. Il est alors exclu de pratiquer l'euthanasie. Les éléments contradictoires datant de la période durant laquelle le patient n'était plus apte à exprimer sa volonté (par exemple en raison d'une démence avancée) ne seront pas considérés comme annulant ou modifiant le testament de vie antérieurement rédigé. Ils peuvent par contre être considérés comme des indicateurs pertinents, en parallèle avec l'ensemble de la pathologie et du comportement du patient, pour l'évaluation de l'état physique et mental actuel de ce dernier. Cette évaluation est également utile pour répondre à la question suivante : les souffrances du patient sont-elles insupportables?

Le médecin n'est pas tenu de s'informer du souhait actuel (vivre ou mourir) d'un patient qui n'est plus apte à exprimer sa volonté. Cette exigence n'est pas prévue par la loi. La situation spécifique d'un patient qui n'est plus apte à exprimer sa volonté implique qu'il n'est plus possible de vérifier verbalement son souhait ni ses souffrances. L'exigence d'une vérification irait à l'encontre du testament de vie, justement rédigé par son auteur dans l'optique de la situation où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté.

La commission constate que le médecin a tenté à plusieurs reprises d'établir le contact avec la patiente afin de vérifier si elle manifestait, oralement ou autrement, qu'elle ne voulait plus d'euthanasie. Il ressort clairement des pièces que la patiente n'a émis aucun signal en ce sens. Au contraire, il ressort des entretiens avec le médecin, le second consultant et le coordinateur démence que plusieurs signaux indiquaient que la patiente souhaitait toujours une euthanasie. Le médecin a déclaré que durant les entretiens la patiente a notamment émis des remarques telles que « je ne veux pas ça » et « je ne veux plus ». Bien que ces déclarations lui aient paru difficiles à évaluer vu l'inaptitude de la patiente à exprimer sa volonté, le médecin a conclu qu'elle n'a en tout cas émis aucun signal qui contredise la demande. Le second consultant a confirmé que la mise en œuvre de l'euthanasie n'allait pas à l'encontre des signaux de la patiente. La commission estime donc vu ce qui précède que le médecin a pu parvenir à la conclusion que la mise en œuvre de l'euthanasie était conforme au testament de vie de la patiente et qu'aucun élément contradictoire n'y faisait obstacle.

À la lumière de ce qui précède, la commission juge que le médecin a pu acquérir la conviction que la demande d'euthanasie de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie, le testament de vie remplaçant ici la demande orale comme prévu à l'article 2, paragraphe 2 de la loi WTL.

Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et absence d'autre solution raisonnable

Concernant le caractère insupportable des souffrances, le Code de déontologie en matière d'euthanasie a été modifié conformément aux attendus 4.6.2 et 4.6.3 de la Cour suprême :

Au moment de la mise en œuvre de l'euthanasie, la situation du patient doit être telle qu'il soit plausible qu'il éprouve des souffrances insupportables (cf. le paragraphe 4.7 du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 pour une exception à la règle selon laquelle le patient doit ressentir les souffrances). Celles-ci doivent être actuelles et peuvent être provoquées par des causes physiques mais aussi par la situation même dans laquelle il se trouve et que son testament de vie décrit comme source de souffrances insupportables.

Le seul fait que le patient se trouve dans la situation décrite dans son testament de vie ne suffit pas à conclure qu'il éprouve actuellement des souffrances insupportables (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 40).

La version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie stipule ensuite :

Le médecin devra toujours établir de façon minutieuse et vérifiable le caractère actuel des souffrances insupportables du patient. Il peut pour cela s'appuyer sur sa propre évaluation du dossier médical et de la situation concrète du patient, la concertation avec les autres intervenants entretenant ou ayant entretenu une relation thérapeutique avec le patient et la concertation avec la famille et les proches. S'il n'acquiert pas la conviction que les souffrances insupportables ont un caractère actuel, l'euthanasie ne peut pas être pratiquée.

Sur la base de l'attendu 5.3.3 :

Il revient au seul médecin d'établir l'existence effective de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, ceci relevant du jugement médical professionnel. Contrôler a posteriori si le médecin a pu parvenir à la conviction que les souffrances étaient insupportables consiste à contrôler de façon marginale s'il a raisonnablement pu arriver à la conclusion qu'il en était ainsi (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 40).

La commission tient compte du fait que le médecin s'est enquis de façon approfondie de l'état de la patiente, comme cela ressort du dossier et de ses explications orales. Il a examiné pas à pas si les souffrances de la patiente étaient insupportables. Il s'est en outre entretenu à plusieurs reprises avec elle, avec sa famille et avec le coordinateur démence, et a également demandé l'avis de collègues. À l'issue de ces entretiens et sur la base d'observations, le médecin a établi le caractère insupportable des souffrances de la patiente.

Il a décrit cette dernière comme une personne soignée et élégante, ne voulant dépendre de personne. Les souffrances vues dans son entourage faisaient qu'elle refusait catégoriquement d'être placée en établissement de long séjour. Elle n'était plus capable de prendre soin d'elle-même et devait être aidée dans tous les actes de la vie quotidienne, comme s'habiller et se déshabiller. Elle ne savait plus ce qu'elle aimait manger et n'arrivait plus à choisir les aliments et les boissons qu'on lui proposait. Elle se perdait aussi régulièrement dans sa maison et son mari devait sans cesse l'accompagner. Elle était également en proie à une agitation intérieure se manifestant par des pleurs de chagrin, de l'impuissance et un comportement d'errance. Le médecin a établi que la patiente perdait sa dignité. Durant ses diverses visites, il a observé l'impuissance et le chagrin de la patiente. Elle n'était à la fin plus capable de profiter des petits plaisirs de la vie, comme prendre une tasse de café ou un verre de rosé dans son jardin. La patiente a répété plusieurs fois « je ne veux pas ça », comme une phrase souvent isolée, donc n'étant pas prononcée en

réponse à une question ou une action. Le médecin a conclu que la patiente n'était pas heureuse dans la situation où elle se trouvait et qu'elle souffrait de sa démence.

Le premier consultant a cependant conclu que les souffrances ne revêtaient pas un caractère insupportable. Selon lui, le chagrin et la déchéance de la patiente ressortent des vidéos et des descriptions de la famille et des soignants impliqués. Les descriptions font état de comportements et de manifestations dont on ne peut conclure sans plus qu'ils témoignent de souffrance, il s'agit là de la perception et de l'interprétation de tiers. Lors de sa visite, le consultant a vu que la patiente n'était pas heureuse lorsqu'elle pleurait et errait dans la maison. Il a jugé cela humiliant et supposé qu'il s'agissait de la déchéance dont voulait parler la patiente dans son testament de vie. Cette visite ne lui a cependant pas donné l'impression qu'elle souffrait de façon insupportable.

Selon la famille, l'entretien avec le premier consultant s'est déroulé de façon désagréable, le praticien se comportant de façon peu aimable envers la patiente. Dans ses explications orales, le médecin a déclaré que ce consultant ressemblait apparemment beaucoup au précédent généraliste de la patiente, avec lequel la relation était devenue difficile. Selon lui, la patiente est restée perturbée plusieurs jours après la visite. Quelques jours après celle-ci, le consultant a téléphoné de sa propre initiative au mari de la patiente pour revenir sur l'entretien et présenter ses excuses.

Le médecin a dû faire appel à un autre consultant. Dans ses explications orales, le médecin a déclaré qu'il n'avait pas cherché à obtenir l'avis positif d'un consultant et aurait pris en compte un avis négatif du second consultant. Il a fait appel à ce dernier à cause de la façon dont s'était déroulé l'entretien avec le premier praticien. Les proches de la patiente et le médecin lui-même n'en étaient pas satisfaits et n'avaient plus confiance dans le premier consultant. Le compte rendu de celui-ci n'était pas encore disponible au moment de la visite du second praticien. Le médecin a fourni à la fin de son rapport des explications complémentaires sur le fait que le premier consultant n'avait pas appréhendé le caractère insupportable des souffrances de la patiente. Le médecin a donc non seulement approfondi sa réflexion, mais aussi clairement formulé les raisons pour lesquelles il n'a pas tenu compte de l'évaluation du premier consultant.

Le second consultant a conclu que les souffrances revêtaient un caractère insupportable. La patiente ne pouvait plus l'exprimer avec des mots mais selon lui c'est ce qui ressortait de ses défaillances et de son

impuissance. Le second consultant a constaté cette impuissance lors de sa visite et l'a également décelée à partir des vidéos et les annotations du journal tenu par le mari.

La commission prend également en compte dans son jugement que le même tableau a été dressé par le coordinateur démence et les accompagnateurs de la ferme thérapeutique dans laquelle la patiente avait provisoirement séjourné quelques mois avant le décès. Le coordinateur démence a déclaré par écrit que le visage, les yeux et l'attitude de la patiente ne traduisaient que du chagrin. Elle était totalement repliée sur elle-même, alors que quelques mois avant elle était encore enjouée et prenait plaisir à de petites choses. Les observations faites durant le séjour à la ferme thérapeutique ont aussi montré que la patiente était très angoissée et agitée et qu'elle avait même essayé de s'enfuir en grimpant par-dessus la clôture. L'impression générale était qu'elle ne pouvait pas exprimer sa colère et que sans le repère sécurisant qu'était son mari et sans son environnement familier, elle perdait pied.

La commission considère que dans son rapport et ses explications orales le médecin a motivé en détail sa prise de décision : il s'est appuyé sur ses propres observations, les vidéos de la patiente réalisées par sa famille, les entretiens avec les proches et les déclarations écrites du coordinateur démence et du personnel de la ferme thérapeutique. L'avis du second consultant l'a conforté dans sa conclusion quant au caractère actuel et insupportable des souffrances de la patiente. La commission considère également à ce propos que le premier consultant a lui aussi constaté lors de sa visite que la patiente errait dans sa maison et que parfois elle pleurait et était alors malheureuse. Il n'a pas qualifié les souffrances d'insupportables mais le médecin, le second consultant et le coordinateur démence l'ont en revanche fait. En conséquence de ce qui précède, la commission juge que le médecin a longuement réfléchi à la possibilité de parvenir à la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables, même si elle n'avait plus les mots pour le dire.

Concernant la prudence requise, la commission a constaté que le médecin s'est contenté de faire appel à deux consultants n'exerçant pas de spécialité pertinente. Cela a conduit la commission à se demander si le médecin avait aussi fait preuve de la prudence requise concernant l'établissement du caractère insupportable des souffrances.

Ce faisant, elle a considéré les circonstances suivantes. Le médecin a demandé au coordinateur démence son avis sur l'état de la patiente à ce moment-là. Celui-ci a déclaré par écrit qu'au cours des premiers entretiens la patiente pouvait encore formuler sa demande d'euthanasie

et indiquer clairement ce qu'elle voulait et refusait. Elle restait généralement attentive et faisait de temps en temps une petite remarque pertinente. Mais participer aux entretiens était devenu de plus en plus difficile. Elle appréciait encore la compagnie, le fait de prendre ensemble une tasse de thé et une étincelle passait encore dans son regard. Lors de la dernière visite, le coordinateur démence avait constaté que la patiente était devenue une autre personne. Son visage s'était fortement creusé, elle était presque constamment repliée sur elle-même et fixait un point sur le sol devant elle.

Par ailleurs, elle était constamment très agitée : elle se redressait sur sa chaise, se levait et se rasseyait et elle contractait sans cesse visiblement ses abdominaux. Elle répondait aux questions par quelques remarques telles que « j'en ai assez, ça ne me plaît plus » et « je suis tellement fatiguée, tout le temps tellement fatiguée », puis elle fondait en larmes. Selon le coordinateur démence, elle avait perdu son enjouement et sa vivacité, remplacés par un chagrin qu'il décelait dans son visage, ses yeux et son attitude. La commission conclut qu'outre le second consultant, le coordinateur démence a conforté le médecin dans son point de vue quant au caractère actuel et insupportable des souffrances.

Bien qu'aucun praticien exerçant une spécialité pertinente n'ait été consulté comme il est habituellement d'usage dans le cas d'un patient atteint de démence avancée, la commission a finalement jugé que le médecin a scrupuleusement examiné et étayé le caractère insupportable des souffrances. Le fait qu'il ait lui-même attentivement suivi et consigné le déroulé de ces souffrances et que le coordinateur démence ait écrit un compte rendu détaillé contenant de nombreuses précisions sur l'évolution de l'état de la patiente a été un point décisif. Par ailleurs, le second consultant s'est bien informé et s'est appuyé pour interpréter ses impressions sur ses entretiens avec les proches de la patiente, le coordinateur démence et le médecin, ainsi que sur l'étude des vidéos disponibles. Pour finir, la commission a considéré que le médecin a également discuté du caractère insupportable des souffrances avec un praticien de l'EE.

Compte tenu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a scrupuleusement examiné et étayé le caractère insupportable des souffrances.

Souffrances dépourvues de toute perspective d'amélioration et absence d'autre solution raisonnable

Selon l'attendu 4.8.1 de l'arrêt de la Cour suprême :

Le médecin doit avoir acquis la conviction que, selon les conceptions médicales et à la lumière du testament de vie, il n'existe aucune autre solution raisonnable dans la situation actuelle du patient.

La version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie (p. 41) précise :

Il devra pour cela s'appuyer sur sa propre évaluation du dossier médical et de la situation concrète du patient, la concertation avec les autres intervenants entretenant ou ayant entretenu une relation thérapeutique avec le patient et la concertation avec la famille et les proches. Le patient ne pouvant plus exprimer sa volonté, son opinion à ce sujet telle que formulée dans son testament de vie et oralement lorsque la communication était encore possible est ici essentielle.

Comme la commission l'avait déjà considéré, la situation dans laquelle se trouvait la patiente correspondait à celle décrite dans son testament de vie. Le premier consultant a constaté que les efforts entrepris pour trouver une autre solution raisonnable en changeant d'environnement ont rapidement été abandonnés. Or les patients souffrant de démence ont justement besoin de temps pour s'acclimater. Selon le consultant, le placement en établissement de long séjour constituait encore une autre solution raisonnable, et le degré de souffrance de la patiente dans un tel environnement ne pouvait être évalué qu'au bout de six semaines environ.

Le médecin était d'un autre avis. Lors de leur premier entretien, la patiente, alors encore apte à exprimer sa volonté, avait expressément indiqué qu'elle ne voulait pas être placée dans un établissement de long séjour. Par la suite, elle avait encore pu le confirmer en répondant à des questions fermées. Pour cette raison et compte tenu du contenu du testament de vie, le médecin était convaincu qu'un placement à l'essai dans un établissement de long séjour ne constituait pas une solution raisonnable dans le cas de la patiente.

Le second consultant l'a conforté dans son point de vue. Il a estimé que la personnalité de la patiente n'était pas compatible avec le processus de groupe d'un établissement de long séjour. Par ailleurs, la patiente n'était plus capable de participer à des activités ludiques. De plus, elle avait toujours redouté un tel placement.

Le médecin a également été conforté dans son point de vue par le gériatre qu'il a consulté et auquel il a demandé s'il voyait encore des possibilités d'améliorer la qualité de vie de la patiente et de réduire le poids de ses souffrances. Après avoir étudié le dossier de la patiente, son testament de vie, les vidéos disponibles et les autres pièces, le spécialiste a estimé que tout avait été tenté dans le cadre domestique (notamment accueil de jour, médicaments et activités à domicile), sans obtenir l'effet recherché. Dans ses explications orales, le médecin a déclaré que le gériatre avait indiqué lors d'un entretien téléphonique qu'un placement

à l'essai lui semblait dépourvu de sens, la patiente ne se plaisant déjà pas dans une ferme thérapeutique. Cela se serait apparenté à du harcèlement, sachant qu'un tel placement serait absolument contraire à ses volontés.

Concernant la prudence requise, la commission constate que le médecin n'a pas officiellement consulté le gériatre en tant que spécialiste mais l'a contacté de façon accessoire pour renforcer son propre point de vue. La commission considère qu'il aurait mieux valu que le médecin axe ses questions au gériatre sur les critères de rigueur. D'un autre côté, le gériatre – indépendant – s'est prononcé sur l'éventualité d'autres solutions raisonnables pour la patiente.

Compte tenu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a pu acquérir la conviction que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration, et qu'il n'existait dans son état aucune autre solution raisonnable.

Patient informé de sa situation et de ses perspectives

Conformément aux attendus 4.7.1 et 4.7.2 de la Cour suprême, la version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie stipule (p.41):

Le médecin doit être parvenu à la conclusion que le patient a été antérieurement suffisamment informé sur sa situation et ses perspectives et sur le sens et les conséquences de son testament de vie. En outre, le médecin doit s'efforcer de communiquer avec lui à ce propos, dans les limites découlant inévitablement de l'état du patient, sauf si celles-ci empêchent clairement de le faire.

La commission considère qu'il ressort des pièces du dossier qu'après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer la patiente avait trouvé son précédent généraliste peu impliqué. Sa confiance étant altérée, elle avait changé de médecin. Lors de son premier entretien avec celui-ci, elle avait expliqué dans quelle situation elle ne voulait pas se retrouver et elle avait à ce propos explicitement mentionné son testament de vie. Selon le jugement de la commission, on peut en conclure que la patiente était consciente de sa maladie et de son évolution. En outre, il ressort des pièces et des explications orales du médecin qu'il a discuté avec la patiente de son souhait d'euthanasie. Même lorsqu'elle n'a plus été capable de participer de façon cohérente à un entretien, la patiente a émis des remarques isolées telles que « je ne veux pas ça » ou « je ne veux plus ». Compte tenu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a essayé de parvenir à une véritable communication avec la patiente.

Concernant le critère de rigueur relatif à l'information du patient, la commission juge que la patiente avait antérieurement été suffisamment informée de sa situation et de ses perspectives, ainsi que de la signification et des conséquences de son testament de vie.

Consultation

Le médecin doit avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui a vu le patient et a donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés à l'article 2, paragraphe 1, points a à d de la loi WTL. Ce critère reste applicable lorsque l'euthanasie concerne un patient ayant perdu sa capacité à exprimer sa volonté. La loi prescrit que le consultant voie le patient, dans ce cas aussi. La communication avec le patient sera pratiquement ou totalement impossible, si bien que pour parvenir à un jugement et rédiger son compte rendu le consultant devra s'appuyer sur son observation personnelle et sur des informations complémentaires provenant d'autres sources telles que le dossier du patient, des lettres de spécialistes, le contenu du testament de vie, les entretiens avec le médecin, les soignants et la famille (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie, p. 41).

La commission constate que le médecin a fait appel à deux consultants qui ont tous deux vu la patiente et se sont entretenus avec elle. Par ailleurs, chacun des deux consultants s'est documenté en étudiant le testament de vie, le dossier médical et les vidéos, et en s'entretenant avec la famille proche, avant de rendre leur avis écrit concernant les critères de rigueur. Compte tenu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a suffisamment expliqué pourquoi elle a mis de côté les conclusions du premier consultant et a fait appel à un second, qui a conclu que les critères de rigueur étaient remplis.

Comme l'a remarqué la commission, le médecin n'a pas consulté un second médecin indépendant exerçant une spécialité se rapportant à la démence. Il a expliqué qu'il pensait avoir satisfait au critère concerné en consultant le psychiatre et en prenant contact avec le gériatre. Il a aussi indiqué qu'il avait demandé l'avis du coordinateur démence et que sur les conseils du second consultant il avait parlé avec un médecin de l'EE. Avec le compte rendu du psychiatre et les avis des collègues consultés, le médecin pensait avoir réuni suffisamment d'informations et de conseils. Aucun de ces collègues ne lui a signalé qu'il pouvait être indiqué de consulter un spécialiste particulier concernant la capacité de la patiente à exprimer sa volonté ainsi que le caractère insupportable et dénué de perspective d'amélioration des souffrances, confortant son idée qu'il avait fait ce qu'il fallait.

Cela a conduit la commission à se demander si le médecin avait fait. preuve de la prudence requise. Elle a conclu que c'était le cas, compte tenu de ses contacts avec les praticiens mentionnés et de la réflexion menée après les conclusions des consultants. Elle considère aussi que la formulation de la Cour suprême – « cela donnera généralement lieu à (...) » – laisse une certaine marge pour tenir compte de toutes les circonstances. Cependant, la commission souligne que si dans ces circonstances spécifiques on peut conclure que les critères de rigueur ont été respectés, il aurait certainement été préférable de consulter un praticien exerçant une spécialité pertinente. Durant ses explications orales devant la commission, le médecin a coopéré au contrôle et mené une réflexion sur ses actes dans le cadre du signalement. Il a déclaré avoir pensé respecter les critères de rigueur. Mais il a conclu de sa discussion avec la commission que selon les règles il aurait dû consulter un spécialiste indépendant (en axant le questionnement sur la situation particulière), ce dont il tiendrait compte à l'avenir.

Compte tenu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a consulté au moins un confrère indépendant, qui a vu le patient et a donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés aux points a à d.

Rigueur médicale

L'attendu 4.10 de la Cour suprême stipule :

Pratiquer l'euthanasie avec toute la rigueur médicale requise suppose de prévoir lors de sa préparation et de sa mise en œuvre l'éventualité d'un comportement irrationnel ou imprévisible du patient.

La version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie (p. 42) précise :

L'euthanasie doit se dérouler de la façon la plus confortable possible pour le patient. Si certains signes laissent penser qu'un patient inapte à exprimer sa volonté pourrait se montrer agité, nerveux ou agressif lors de la mise en œuvre, le souci des bonnes pratiques médicales peut amener le médecin à conclure qu'une prémédication est indiquée. Si la situation du patient rend toute véritable communication impossible, le médecin n'est pas tenu de décider en concertation avec lui du moment ni des modalités de la mise en œuvre de l'euthanasie. Un tel entretien n'aurait aucun sens, le patient n'en comprenant pas l'objet, et risquerait en outre d'être source d'agitation.

La commission constate que le médecin a longuement discuté de la mise en œuvre de l'euthanasie lors de la concertation avec le médecin de l'EE et qu'il en a élaboré un scénario dont il a aussi discuté avec la famille de la patiente et avec le pharmacien. Suite à la concertation avec son collègue de l'EE, le médecin a décidé d'administrer une prémédication. Lors de ses explications orales, il a indiqué que le comportement agité de la patiente l'y avait décidé. Celle-ci a bu le médicament sans difficulté. Une fois la patiente endormie, le médecin a pratiqué l'euthanasie conformément à la directive de la KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide d'août 2012.

Compte tenu de ce qui précède, la commission juge que le médecin a pratiqué l'interruption de la vie sur demande avec la rigueur médicale requise.

La Commission conclut que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur prévus à l'article 2, paragraphes 1 et 2, de la loi WTL.

3 NON-RESPECT DES CRITÈRES DE RIGUEUR

En 2019, les commissions ont jugé à deux reprises qu'un médecin n'avait pas respecté les critères de rigueur requis dans le cadre de l'euthanasie. Dans l'un de ces cas, le critère en cause était celui relatif à la consultation, dans l'autre celui relatif à la rigueur médicale de l'acte.

Non-respect du critère relatif à la consultation d'au moins un autre médecin indépendant

Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 précise concernant le caractère indépendant du consultant que cela signifie qu'il doit être en situation d'émettre son propre jugement sans se laisser influencer par le patient ni le médecin. Tout soupçon d'atteinte à cette indépendance doit être écarté.

L'exigence d'indépendance du consultant par rapport au médecin qui effectue l'euthanasie implique l'absence de toute relation personnelle, organisationnelle, hiérarchique ou financière. Ne peut ainsi pas intervenir à ce titre un collègue du même cabinet médical, un associé, un membre de la famille ou un médecin ayant une quelconque relation de dépendance avec le médecin demandeur (comme un spécialiste en formation auprès de celui-ci). Est également exclu tout praticien dont le médecin demandeur est lui-même patient (version révisée du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, p. 31).

LE CONSULTANT EST UN PATIENT DU MÉDECIN DEMANDEUR ; LE SOUPÇON D'ATTEINTE AU PRINCIPE D'INDÉPENDANCE NE PEUT ÊTRE ÉCARTÉ

POINTS À CONSIDÉRER: signalement VO, jugement détaillé, consultation, soupçon d'atteinte au principe d'indépendance, le médecin aurait dû envisager de faire appel à un autre praticien en tant que consultant, publié sur le site sous le numéro 2020-151

Dans le présent cas, le médecin a fait appel à un consultant par le biais du système développé à cet effet. Après la consultation, il a constaté que ce praticien du SCEN faisait partie des patients inscrits dans son cabinet. Il l'a alors contacté et le consultant a indiqué qu'il ne pensait pas que cela soit un problème. Dans son rapport, le médecin a noté : « Pas de relation professionnelle ni personnelle. Le médecin du SCEN est inscrit comme patient au cabinet du médecin qui a pratiqué l'euthanasie mais il n'y a pas de relation thérapeutique active, ni de relation en tant que collègues. » Le consultant a répondu de la même façon concernant son indépendance. Il a ajouté « juger que le principe d'indépendance entre le médecin et le médecin du SCEN est ici suffisamment garanti ».

La commission a demandé au médecin comme au consultant de s'expliquer devant elle. Le consultant a déclaré être inscrit depuis environ dix ans comme patient auprès du cabinet du médecin, période durant laquelle il l'a vu trois fois pour demander une lettre de renvoi vers un spécialiste. Le consultant n'a pas l'impression d'une relation thérapeutique et estime ne pas avoir été patient du médecin.

Le médecin considère que le consultant est son patient. Ils sont selon lui sur un pied d'égalité. Les deux praticiens connaissent le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018. Le consultant a récemment suivi la formation du SCEN, au cours de laquelle le principe de l'indépendance du médecin et du consultant a été abordé. Il n'est pas sûr que le cas particulier dans lequel le consultant est patient du médecin l'ait été.

À la question de la commission, le médecin a répondu qu'il aurait été éventuellement possible de faire appel à un autre praticien indépendant du SCEN comme consultant, même si cela lui aurait semblé pénible pour la patiente. Cette possibilité n'a pas été évoquée lorsque le médecin et le consultant se sont concertés.

La commission ne doute pas que le médecin soit dans le présent cas parvenu à établir son propre jugement de façon indépendante. Cependant, elle estime que cette situation n'est pas souhaitable : il aurait en effet fallu éviter tout soupçon d'atteinte au principe d'indépendance. Le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 stipule expressément qu'une telle relation entre médecin et consultant empêche ce dernier d'intervenir en tant que tel. Les deux praticiens connaissent le Code. En outre, le consultant était inscrit depuis plusieurs années comme patient auprès du cabinet du médecin et tous deux ont eu l'occasion de se voir dans ce cadre. La commission juge qu'ils auraient dû discuter de leur relation avant la consultation. Faute de quoi, le médecin aurait en tout cas dû considérer la possibilité de faire appel à un autre consultant. La situation en cause aurait dû être évitée afin d'empêcher tout soupçon d'atteinte au principe d'indépendance.

La commission conclut que le médecin n'a pas respecté le critère de rigueur relatif à la consultation. Les autres critères de rigueur ont été respectés.

PRÉPARATION INSUFFISANTE ENTRAÎNANT L'ADMINISTRATION NON CONFORME DES PRODUITS AVEC RISQUE DE DOULEUR POUR LE PATIENT

POINTS À CONSIDÉRER : signalement VO, jugement détaillé, mise en œuvre, publié sur le site sous le numéro 2020-98

La patiente, octogénaire, était gravement malade, grabataire et très amaigrie. Le médecin ayant une grande expérience de la pose de perfusion (ce qu'il fait souvent pour ses collègues), ne s'attendait pas à rencontrer des difficultés sur ce point. Mais il s'est avéré qu'aucune veine des bras ni des jambes n'était utilisable.

Le médecin a alors envisagé d'autres possibilités, telles que faire appel à une équipe spécialisée de soins à domicile ou la pose d'une voie centrale à l'hôpital. La patiente ne voulait pas attendre davantage, ce qu'il pouvait comprendre. Vu son état, il ne voulait pas lui imposer un transport à l'hôpital. Il n'a pas pensé à demander l'aide du service médical d'urgence ni à prendre contact avec un anesthésiste ou un radiologue.

Le médecin a ensuite décidé d'injecter les produits euthanasiants dans l'artère fémorale droite, comme le lui avait appris son formateur des années auparavant et comme il l'avait déjà fait une fois dans une situation d'urgence. La taille de l'artère devait permettre d'administrer les produits assez facilement. L'administration du produit destiné à provoquer le coma (thiopental) s'est bien déroulée et la patiente a rapidement sombré dans un coma profond. Le médecin n'a pas eu l'impression que l'administration du produit la faisait souffrir. Elle était un peu agitée mais a rapidement sombré. Il a contrôlé la profondeur du coma en exerçant un stimulus douloureux puis a administré le myorelaxant (rocuronium). Le décès ne survenant pas, il a à nouveau injecté 150 mg de rocuronium, cette fois dans l'artère fémorale gauche. La patiente est ensuite rapidement morte.

Avec ce mode opératoire, le médecin a dérogé à la directive de la KNMG/KNMP pour la pratique de l'euthanasie et l'aide au suicide d'août 2012. La commission considère qu'il n'a pas suffisamment préparé la mise en œuvre de l'interruption de la vie. Ainsi, contrairement aux recommandations de la directive, il n'a pas vérifié la veille de la mise en œuvre si les veines de la patiente se prêtaient aux injections ni posé ou fait poser de cathéter. La commission tient également compte du fait que le médecin, lorsqu'il s'est avéré qu'aucune veine ne pouvait être

74

utilisée, a envisagé les possibilités qu'il connaissait et y a sciemment renoncé. Par ailleurs, la commission considère le fait que le médecin n'a pas pensé aux autres possibilités mentionnées dans la directive, telles que solliciter l'aide de tiers.

La commission constate qu'en administrant les produits euthanasiants dans l'artère fémorale le médecin a dérogé de façon inhabituelle à la directive. Renseignement pris auprès d'un membre de la commission sur la directive Pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide (un intensiviste), il apparaît que l'administration d'une substance basique, comme le thiopental, dans une artère fémorale peut entraîner sa contraction (spasme artériel) et, partant, une insuffisance de l'irrigation sanguine (ischémie) susceptible de provoquer des douleurs. C'est pourquoi ce mode d'administration n'est pas souhaitable. Le Guide pharmacothérapeutique le déconseille lui aussi à cause de ce risque. Le médecin est convaincu que la patiente n'a pas souffert. Il pense que son artériosclérose rendait la contraction de l'artère peu probable.

La commission considère qu'avec le mode opératoire utilisé le médecin a pris le risque que la patiente éprouve de la douleur après avoir reçu les produits euthanasiants. Qu'il pense qu'elle n'a pas eu mal n'y change rien. La commission comprend que c'est dans l'intérêt de sa patiente que le médecin a renoncé à la faire transporter à l'hôpital et qu'il a choisi, comme elle le lui a expressément demandé, de ne pas repousser l'euthanasie. La commission se voit cependant obligée de juger que le médecin n'a pas pratiqué l'interruption de la vie avec la rigueur médicale requise.

Les autres critères de rigueur ont été respectés.

ÉDITION

Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie www.euthanasiecommissie.nl

Maquette Inge Croes-Kwee (Manifesta idee en ontwerp), Rotterdam

avril 2021

