

Nouvelle version – Avant-propos

Suite aux arrêts de la Cour suprême du 21 avril 2020 relatifs à un signalement d'euthanasie concernant une patiente atteinte de démence avancée, le Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 a été revu. C'est cette nouvelle version qui est présentée ici. Les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (RTE) ont en effet décidé de modifier les paragraphes 4.1 (Testament de vie) et 4.4 (Patients atteints de démence).

Le Code est pour le reste inchangé. Les RTE ont l'intention de l'actualiser en 2021 à partir des nouveaux développements et des commentaires qui suivront la présente version. Estimant que l'adaptation aux arrêts de la Cour suprême ne pouvait pas attendre jusqu'à cette date, elles ont opté pour cette solution intermédiaire. Les lecteurs qui préfèrent l'exemplaire papier du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018 peuvent télécharger et imprimer un feuillet correctif.

J. Kohnstamm, président coordinateur des RTE
La Haye, octobre 2020

Feuillet correctif du Code de déontologie en matière d'euthanasie 2018, suite aux arrêts de la Cour suprême du 21 avril 2020 concernant l'euthanasie de patients atteints de démence avancée

4.1. TESTAMENT DE VIE

Selon l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL, un patient capable d'exprimer sa volonté en matière d'euthanasie peut, à partir de l'âge de 16 ans, faire une déclaration écrite dans laquelle il formule sa demande (ci-après : testament de vie). Si, par la suite, il n'est plus en état de faire savoir quelle est sa volonté (par exemple en raison du stade avancé de la démence, d'une aphasie, d'un état de conscience minimale ou d'une sédation palliative), le médecin est en droit de considérer ce testament de vie comme la demande visée à l'article 2, paragraphe 1, sous a, de la loi WTL, ce qui lui donne le même statut qu'une requête orale³⁵.

La loi ne limite pas la durée de validité du testament de vie ni n'exige qu'il soit régulièrement actualisé. Cependant, plus le temps passe, plus la question de savoir si son contenu reflète toujours la volonté réelle du patient peut susciter des doutes. Aussi aura-t-il davantage de valeur si le patient l'a actualisé ou en a confirmé oralement la teneur après sa rédaction. Il importe donc que le testament de vie décrive de façon aussi détaillée que possible les circonstances concrètes dans lesquelles l'interruption de la vie est souhaitée. Il est de la responsabilité du patient d'examiner son testament de vie avec le médecin lors de sa rédaction et de son actualisation, information que ce dernier devra consigner dans le dossier médical. Une déclaration personnelle rédigée par le patient, dans laquelle il s'exprime avec ses propres mots, pèsera généralement davantage qu'un formulaire préimprimé.

Critères de rigueur applicables par analogie

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 »³⁶. Autrement dit : 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.

Lorsque l'euthanasie est pratiquée sur la base du testament de vie, les critères de rigueur s'appliquent par analogie. Il importe de considérer les points suivants :

a. le médecin doit avoir la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie

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.

³⁵ Cf. la lettre de la ministre de la Santé, du Bien-être et des Sports du 4 juillet 2014 concernant le testament de vie dans les cas d'euthanasie.

³⁶ Tels sont les termes de l'exposé des motifs de l'amendement qui a conduit à l'introduction de l'article 2, paragraphe 2, de la loi WTL (Documents parlementaires II, 26691, n° 35).

Le médecin doit aussi 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 dans la situation dans laquelle il n'est plus capable d'exprimer sa volonté le patient souhaite une euthanasie. 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.

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.

b. le médecin doit avoir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration

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 insupportables³⁷. 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. 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. 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.

³⁷ Voir le paragraphe 4.7 pour une exception à la règle selon laquelle le patient doit ressentir des souffrances.

c. le médecin a informé le patient sur sa situation et ses perspectives

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.

d. le médecin est 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

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. 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.

e. 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 aux points a à d. 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 (dossier du patient, lettres de spécialistes, contenu du testament de vie, entretiens avec le médecin, les soignants et la famille). Le fait que le patient ne puisse plus exprimer sa volonté conduira généralement à consulter un second médecin indépendant exerçant une spécialité pertinente dans le cas concerné (par exemple un gériatre, gérontologue ou interniste-gérontologue). Ce spécialiste doit formuler un jugement – le cas échéant basé sur ses propres observations – concernant l'aptitude du patient à exprimer sa volonté, le caractère insupportable et dénué de perspective d'amélioration des souffrances et les éventuelles autres solutions raisonnables. Il est également logique que le médecin donne au consultant et au spécialiste la possibilité de donner leur avis sur les modalités concrètes selon lesquelles il envisage de pratiquer l'euthanasie. Pour ne pas importuner inutilement le patient, le médecin peut opter pour un consultant, du SCEN ou non, exerçant une spécialité pertinente dans le cas concerné.

> cf. aussi paragraphe 3.6 et 4.7.

f. rigueur médicale de l'acte

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. 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.

- > cf. aussi paragraphe 4.4, les patients atteints de démence
- > cf. aussi paragraphe 4.6, les patients atteints d'aphasie
- > cf. aussi paragraphe 4.7, coma/état de conscience minimale
- > cf. aussi paragraphe 4.8, l'euthanasie et la sédation palliative

TESTAMENT DE VIE : POINTS À CONSIDÉRER

- * Le patient n'est-il en mesure d'établir ni d'exprimer une volonté pertinente concernant l'euthanasie ?
- * Le patient était-il apte à exprimer sa volonté lorsqu'il a formulé sa demande d'euthanasie dans son testament de vie ?
- * Les critères de rigueur sont-ils respectés pour autant que la situation réelle l'autorise, sachant qu'ils doivent être considérés à l'aune de la particularité du cas concerné ?
- * Le médecin n'est pas tenu de vérifier le caractère actuel du souhait du patient d'interrompre sa vie.
- * La situation actuelle du patient correspond-elle à celle décrite dans son testament de vie ? La lecture de ce dernier doit viser à dégager les intentions du patient.
- * Existe-t-il des éléments contredisant le testament de vie qui font obstacle à la mise en œuvre de l'euthanasie ?
- * Les souffrances insupportables du patient ont-elles un caractère actuel ?
- * Outre le consultant, un médecin exerçant une spécialité pertinente a-t-il été appelé ?
- * Une prémédication a-t-elle été indiquée ? S'il est impossible de véritablement communiquer avec le patient, le médecin n'est pas tenu de décider en concertation avec lui des modalités de la mise en œuvre (notamment l'administration d'une prémédication).

4.4. PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE

Dans le cas de patients atteints de démence, il convient là aussi de vérifier avec la plus grande attention si les critères de rigueur sont remplis, notamment ceux concernant le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande et celui insupportable des souffrances. Au fur et à mesure que la maladie progresse, cette aptitude diminue, jusqu'à disparaître après un certain temps.

Encore aptes à exprimer leur volonté concernant l'euthanasie

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 sont souvent causées par la peur de la poursuite de cette dégradation et ses conséquences négatives, notamment en termes d'autonomie et de dignité de la personne (cf. paragraphe 3.3.). 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.

Dans les cas de patients atteints de démence mais encore aptes à exprimer leur volonté concernant l'euthanasie, la procédure normale relative à la consultation d'un médecin indépendant pourra généralement suffire. Le diagnostic de démence devra toutefois avoir été officiellement posé. En cas de doute, le médecin demandera l'avis spécifique d'un collègue.

Plus aptes à exprimer leur volonté concernant l'euthanasie

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 consignée⁴².

> *À propos de l'euthanasie sur la base d'un testament de vie, voir le paragraphe 4.1.*

PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE : POINTS À CONSIDÉRER

- Le patient est-il encore apte à exprimer sa volonté concernant l'euthanasie ?
- Dans la négative, a-t-il rédigé un testament de vie ? À propos de l'euthanasie sur la base d'un testament de vie, voir le paragraphe 4.1.

⁴² Dans un tel cas, la commission invite toujours le médecin à venir s'expliquer devant elle.