



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

## Neuvième rapport aux Chambres législatives

**2018 - 2019**

© Dirk Ercken.jpg - 123rf.com

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>	<b>C.</b> Évaluation spécifique de certaines catégories de patients .....	<b>31</b>
<b>Section 1 - L'euthanasie en chiffres (2018-2019)</b> .....	<b>2</b>	<b>a.</b> Patients souffrant d'affections oncologiques (tumeurs /cancers) .....	<b>31</b>
<b>Section 2 - Description et évaluation de l'application de la loi (2018-2019)</b> .....	<b>8</b>	<b>b.</b> Patients souffrant de polyopathologies .....	<b>36</b>
<b>A.</b> Fonctionnement de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie.....	<b>8</b>	<b>c.</b> Patients souffrant de troubles mentaux et du comportement : affections psychiatriques et troubles cognitifs .....	<b>40</b>
<b>a.</b> La composition de la Commission .....	<b>8</b>	1. Euthanasie de patients atteints d'une affection psychiatrique.....	<b>41</b>
<b>b.</b> La mission de la Commission .....	<b>8</b>	2. Euthanasie de patients atteints de troubles cognitifs .....	<b>42</b>
<b>c.</b> Le fonctionnement concret de la Commission.....	<b>9</b>	<b>d.</b> Patients résidant à l'étranger .....	<b>44</b>
1. L'évaluation préalable et individuelle .....	<b>9</b>	<b>e.</b> Patients ayant fait un don d'organes .....	<b>44</b>
2. La réunion mensuelle de la Commission.....	<b>9</b>	<b>D.</b> Points d'attention .....	<b>44</b>
<b>B.</b> Évaluation de la pratique de l'euthanasie .....	<b>11</b>	<b>a.</b> Discussions au sein de la Commission euthanasie .....	<b>44</b>
<b>a.</b> Le nombre de déclarations .....	<b>12</b>	1. La notion d'inconscience irréversible.....	<b>44</b>
<b>b.</b> La langue de rédaction des documents d'enregistrement .....	<b>13</b>	2. La notion d'indépendance.....	<b>45</b>
<b>c.</b> L'âge des patients .....	<b>14</b>	<b>b.</b> Budget de la Commission euthanasie .....	<b>46</b>
<b>d.</b> Le lieu de l'euthanasie .....	<b>15</b>	<b>E.</b> Conclusion.....	<b>47</b>
<b>e.</b> L'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée .....	<b>16</b>	<b>Section 3 - Recommandations de la Commission en ce qui concerne l'application de la loi</b> .....	<b>49</b>
<b>f.</b> L'échéance prévisible du décès.....	<b>16</b>	<b>A.</b> En ce qui concerne les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.....	<b>49</b>
<b>g.</b> La distinction entre le délai d'attente et le temps de réflexion.....	<b>17</b>	<b>B.</b> En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission.....	<b>49</b>
<b>h.</b> Les affections à l'origine de l'euthanasie .....	<b>18</b>	<b>C.</b> En ce qui concerne les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.....	<b>50</b>
<b>i.</b> Les souffrances mentionnées.....	<b>20</b>	<b>D.</b> En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission.....	<b>50</b>
<b>j.</b> L'approche multidisciplinaire du processus d'euthanasie.....	<b>21</b>	<b>Section 4 - Annexes</b> .....	<b>52</b>
1. Premier médecin indépendant consulté obligatoirement .....	<b>22</b>	Annexe 1 : 28 mai 2002. Loi relative à l'euthanasie .....	<b>52</b>
2. Second médecin indépendant consulté (en cas de décès non attendu à brève échéance) .....	<b>23</b>	Annexe 2 : liste des membres de la Commission .....	<b>58</b>
<b>k.</b> La manière dont a été pratiquée l'euthanasie et les produits utilisés ...	<b>24</b>		
<b>l.</b> Les décisions de la Commission .....	<b>26</b>		

# Introduction

Le présent rapport concerne les documents d'enregistrement introduits durant la période du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 31 décembre 2019 examinés par la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie.

Conformément à la loi relative à l'euthanasie, il contient plusieurs sections :

1. Section 1 : des statistiques basées sur les informations recueillies dans le volet II du document d'enregistrement que les médecins déclarants ont complété pour la période de 2018 à 2019 ;
2. Section 2 : une description et une évaluation de l'application de la loi et de son évolution ;
3. Section 3 : des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou sur d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.
4. Section 4 : des annexes comprenant notamment la loi relative à l'euthanasie et la liste des membres de la Commission.

Le présent rapport a été préparé par

- Les membres de la Commission
  - De Bondt Walter
  - De Jonghe Magali
  - De Roeck Jacinta
  - Destrooper Paul
  - Distelmans Wim
  - Herremans Jacqueline
  - Proot Luc
  - Verslype Chris
- et les secrétaires de la Commission
  - E. De Ville
  - C. Drappier

Il a été discuté et unanimement approuvé en séance plénière du 30 juin 2020.

# L'euthanasie en



chiffres  
(2018-2019)

Informations recueillies à partir du volet II, anonyme, des documents d'enregistrement reçus par la Commission conformément à la loi relative à l'euthanasie (art. 9).

## Nombre d'euthanasies pratiquées et répartition linguistique

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
NL	1792 (76%)	2053 (77,3%)	<b>3845 (76,7%)</b>
FR	567 (24%)	603 (22,7%)	<b>1170 (23,3%)</b>

## Répartition des patient(e)s par genre

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Féminin	1245 (52,8%)	1402 (52,8%)	<b>2647 (52,8%)</b>
Masculin	1114 (47,2%)	1254 (47,2%)	<b>2368 (47,2%)</b>

## Répartition des patient(e)s par âge

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Moins de 18	/	1 (0%)	<b>1 (0%)</b>
18-29	14 (0,6%)	7 (0,3%)	<b>21 (0,4%)</b>
30-39	25 (1,1%)	31 (1,2%)	<b>56 (1,1%)</b>
40-49	64 (2,7%)	65 (2,4%)	<b>129 (2,6%)</b>
50-59	205 (8,7%)	220 (8,3%)	<b>425 (8,5%)</b>
60-69	468 (19,8%)	532 (20%)	<b>1000 (19,9%)</b>
70-79	616 (26,1%)	755 (28,4%)	<b>1371 (27,3%)</b>
80-89	706 (29,9%)	740 (27,9%)	<b>1446 (28,8%)</b>
90-99	251 (10,6%)	297 (11,2%)	<b>548 (10,9%)</b>
100 et plus	10 (0,4%)	8 (0,3%)	<b>18 (0,4%)</b>

### Lieu de l'euthanasie

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Domicile	1106 (46,9%)	1164 (43,8%)	<b>2270 (45,3%)</b>
Hôpital	857 (36,3%)	1016 (38,3%)	<b>1873 (37,3%)</b>
Maison de repos - Maison de repos et de soins (MR- MRS)	339 (14,4%)	423 (15,9%)	<b>762 (15,2%)</b>
Autre	57 (2,4%)	53 (2%)	<b>110 (2,2%)</b>

### Base de la demande écrite

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Demande actuelle	2337 (99%)	2629 (99%)	<b>4966 (99%)</b>
Déclaration anticipée d'euthanasie	22 (1%)	27 (1%)	<b>49 (1%)</b>

### Échéance prévisible du décès

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Attendu à brève échéance (Brève)	2014 (85,4%)	2207 (83,1%)	<b>4221 (84,2%)</b>
Pas attendu à brève échéance (Non brève)	345 (14,6%)	449 (16,9%)	<b>794 (15,8%)</b>

## Affections à l'origine de la demande d'euthanasie

	2018	2019	TOTAL
<b>Répartition en % selon la catégorie des affections, toutes échéances de décès confondues</b>			
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Tumeurs (cancers)	1448 (61,4%)	1659 (62,5%)	<b>3107 (62%)</b>
Polypathologies	437 (18,5%)	461 (17,4%)	<b>898 (17,9%)</b>
Maladies du système nerveux	195 (8,3%)	230 (8,7%)	<b>425 (8,5%)</b>
Maladies de l'appareil circulatoire	91 (3,9%)	91 (3,4%)	<b>182 (3,6%)</b>
Maladies de l'appareil respiratoire	57 (2,4%)	84 (3,2%)	<b>141 (2,8%)</b>
Affections psychiatriques *	34 (1,4%)	23 (0,8%)	<b>57 (1,1%)</b>
Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif	24 (1%)	26 (1%)	<b>50 (1%)</b>
Troubles cognitifs (syndromes démentiels)	22 (0,9%)	26 (1%)	<b>48 (1%)</b>
Maladies de l'appareil digestif	13 (0,6%)	10 (0,4%)	<b>23 (0,5%)</b>
Maladies de l'appareil génito-urinaire	7 (0,3%)	12 (0,5%)	<b>19 (0,4%)</b>
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	8 (0,3%)	11 (0,4%)	<b>19 (0,4%)</b>
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	4 (0,2%)	6 (0,2%)	<b>10 (0,2%)</b>
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	3 (0,1%)	6 (0,2%)	<b>9 (0,2%)</b>
Maladies de l'œil et de ses annexes	4 (0,2%)	3 (0,1%)	<b>7 (0,1%)</b>
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	3 (0,1%)	4 (0,2%)	<b>7 (0,1%)</b>
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	4 (0,2%)	2 (0,1%)	<b>6 (0,1%)</b>
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	4 (0,2%)	1 (0%)	<b>5 (0,1%)</b>
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	/	1 (0%)	<b>1 (0%)</b>
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	1 (0%)	/	<b>1 (0%)</b>

\* Les Troubles mentaux et du comportements sont maintenant divisés en Affections psychiatriques (ex : troubles de la personnalité, dépression, stress posttraumatique, schizophrénie, autisme...) et Troubles cognitifs (ex : différentes formes de démence comme la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy...).

	Brève 2018	Non brève 2018	Brève 2019	Non brève 2019	TOTAL Brève	TOTAL Non brève
<b>Répartition en % selon la catégorie des affections et selon l'échéance prévisible du décès</b>						
<b>TOTAL</b>	<b>2014</b>	<b>345</b>	<b>2207</b>	<b>448</b>	<b>4221</b>	<b>793</b>
Tumeurs (cancers)	1438 (61%)	10 (0,4%)	1641 (61,8%)	18 (0,7%)	<b>3079 (61,4%)</b>	<b>28 (0,6%)</b>
Polypathologies	284 (12%)	153 (6,5%)	249 (9,4%)	212 (8%)	<b>533 (10,6%)</b>	<b>365 (7,3%)</b>
Maladies du système nerveux	126 (5,3%)	69 (2,9%)	136 (5,1%)	94 (3,5%)	<b>262 (5,2%)</b>	<b>163 (3,3%)</b>
Maladies de l'appareil circulatoire	70 (3%)	21 (0,9%)	61 (2,3%)	30 (1,1%)	<b>131 (2,6%)</b>	<b>51 (1%)</b>
Maladies de l'appareil respiratoire	54 (2,3%)	3 (0,1%)	77 (2,9%)	7 (0,3%)	<b>131 (2,6%)</b>	<b>10 (0,2%)</b>
Maladies de l'appareil digestif	11 (0,5%)	2 (0,1%)	8 (0,3%)	2 (0,1%)	<b>19 (0,4%)</b>	<b>4 (0,1%)</b>
Maladies de l'appareil génito-urinaire	6 (0,3%)	1 (0%)	12 (0,5%)	/	<b>18 (0,4%)</b>	<b>1 (0%)</b>
Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif	6 (0,3%)	18 (0,8%)	6 (0,2%)	20 (0,7%)	<b>12 (0,2%)</b>	<b>38 (0,7%)</b>
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	3 (0,1%)	/	6 (0,2%)	/	<b>9 (0,2%)</b>	<b>/</b>
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	4 (0,2%)	4 (0,2%)	4 (0,2%)	7 (0,3%)	<b>8 (0,2%)</b>	<b>11 (0,2%)</b>
Troubles cognitifs (syndromes démentiels)	5 (0,2%)	17 (0,7%)	/	26 (1%)	<b>5 (0,1%)</b>	<b>43 (0,9%)</b>
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	3 (0,1%)	1 (0%)	2 (0,1%)	/	<b>5 (0,1%)</b>	<b>1 (0%)</b>
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	3 (0,1%)	1 (0%)	1 (0%)	/	<b>4 (0,1%)</b>	<b>1 (0%)</b>
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	1 (0%)	3 (0,1%)	2 (0,1%)	4 (0,2%)	<b>3 (0,1%)</b>	<b>7 (0,1%)</b>
Affections psychiatriques	/	34 (1,4%)	1 (0%)	22 (0,8%)	<b>1 (0%)</b>	<b>56 (1,1%)</b>
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	/	/	1 (0%)	/	<b>1 (0%)</b>	<b>/</b>
Maladies de l'œil et de ses annexes	/	4 (0,2%)	/	3 (0,1%)	<b>/</b>	<b>7 (0,1%)</b>
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	/	3 (0,1%)	/	4 (0,2%)	<b>/</b>	<b>7 (0,1%)</b>
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	/	1 (0%)	/	/	<b>/</b>	<b>1 (0%)</b>

## Souffrances mentionnées

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Souffrances physiques et psychiques signalées simultanément	1858 (78,8%)	2200 (82,8%)	<b>4058 (80,9%)</b>
Souffrances physiques uniquement	418 (17,7%)	341 (12,8%)	<b>759 (15,1%)</b>
Souffrances psychiques uniquement* (résultant aussi bien d'affections psychiatriques que somatiques)	83 (3,5%)	115 (4,3%)	<b>198 (3,9%)</b>

\* Par ex : un patient cancéreux dont les souffrances physiques sont apaisées par les antidouleurs peut ressentir uniquement de la souffrance psychique comme une perte de dignité ou une perte d'autonomie.

## Qualification des médecins consultés obligatoirement

	2018	2019	TOTAL
<b>Qualification du 1<sup>er</sup> médecin consulté obligatoirement</b>			
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Spécialiste	803 (34%)	906 (34,1%)	<b>1709 (34,1%)</b>
Généraliste	815 (34,5%)	841 (31,7%)	<b>1656 (33,1%)</b>
LEIF/EOL	580 (24,6%)	705 (26,5%)	<b>1285 (25,5%)</b>
Formé en soins palliatifs	161 (6,8%)	204 (7,7%)	<b>365 (7,3%)</b>
<b>Qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance)</b>			
<b>TOTAL</b>	<b>345</b>	<b>448</b>	<b>793</b>
Psychiatre	192 (55,7%)	229 (51%)	<b>420 (53%)</b>
Spécialiste	153 (44,3%)	220 (49%)	<b>373 (47%)</b>

## Technique et produits utilisés

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Thiopental + paralysant neuromusculaire par voie intraveineuse	1742 (73,8%)	1492 (56,2%)	<b>3234 (64,5%)</b>
Propofol + paralysant neuromusculaire par voie intraveineuse	103 (4,4%)	733 (27,6%)	<b>836 (16,7%)</b>
Thiopental par voie intraveineuse seul	447 (18,9%)	352 (13,3%)	<b>799 (15,9%)</b>
Morphinique et/ou anxiolytique + paralysant neuromusculaire par voie intraveineuse	57 (2,4%)	63 (2,4%)	<b>120 (2,4%)</b>
Autres	6 (0,3%)	8 (0,3%)	<b>14 (0,3%)</b>
Barbituriques par voie orale	4 (0,2%)	8 (0,3%)	<b>12 (0,2%)</b>

## Décisions de la Commission

	2018	2019	TOTAL
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Acceptation simple	1818 (77,1%)	1954 (73,6%)	<b>3772 (75,2%)</b>
Ouverture du volet I pour raisons administratives	200 (8,5%)	261 (9,8%)	<b>461 (9,2%)</b>
Ouverture du volet I pour simple(s) remarque(s)	204 (8,6%)	215 (8,1%)	<b>419 (8,4%)</b>
Ouverture du volet I pour précisions sur la procédure suivie ou sur le respect des conditions	137 (5,8%)	226 (8,5%)	<b>363 (7,2%)</b>
Transmission au procureur du Roi	0	0	<b>0</b>

# Section

# 2

## Description et évaluation de l'application de la loi (2018-2019)

### A. **Fonctionnement de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie**

---

La loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 prévoit, dans son article 5, que le médecin qui a pratiqué une euthanasie complète un document d'enregistrement. Celui-ci doit être transmis, dans les quatre jours ouvrables, à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (ci-après désignée sous le nom de Commission).

Ce document est divisé en deux volets. Le volet I est la partie confidentielle qui reprend les données personnelles du patient, des médecins impliqués, du pharmacien et des éventuelles autres personnes consultées comme le personnel soignant, les membres de la famille ou les aidants proches. Cette partie ne peut être consultée qu'après une décision de la Commission. Le volet II est la partie anonyme qui comprend l'ensemble des données sur la base desquelles le médecin concerné a pratiqué l'euthanasie.

Le chapitre V de la loi relative à l'euthanasie précise la composition, la méthode de travail et la mission de la Commission.

#### a. **La composition de la Commission**

La Commission se compose de seize membres effectifs et de seize membres suppléants, répartis comme suit :

- Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites dans une université belge.
- Quatre membres sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites de droit dans une université belge ou avocats.
- Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

Lors de la composition de la Commission, la parité linguistique et le caractère pluraliste doivent être respectés. Par ailleurs, chaque groupe linguistique doit compter au moins trois membres de chaque sexe.

Les membres sont nommés par arrêté royal pour un mandat de quatre ans sur la base d'une liste double adoptée par la Chambre des représentants. La Commission est présidée par deux présidents : un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise, élus par leur groupe linguistique respectif.

#### b. **La mission de la Commission**

Conformément à l'article 8 de la loi, la Commission traite les documents d'enregistrement qui lui sont transmis. Elle vérifie, sur la base du volet II (la partie anonyme), si l'euthanasie a été pratiquée conformément aux conditions essentielles et à la procédure prévues par la loi. En cas de doute, la Commission peut, après vote à la majorité simple, ouvrir la partie confidentielle (volet I). Sur la base des données figurant dans celui-ci, il est

possible – le cas échéant – de demander des informations complémentaires auprès du médecin déclarant. Le médecin peut éventuellement être entendu par la Commission. Si les deux tiers des membres de la Commission décident que l'euthanasie pratiquée n'est pas conforme à la loi, le dossier est transmis au procureur du Roi.

La Commission a également pour mission légale de rédiger un rapport bisannuel qui est transmis à la Chambre des représentants.

Ce rapport doit comporter les éléments suivants :

- Un rapport statistique reprenant toutes les informations qui se trouvent dans le volet II du document d'enregistrement.
- Un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi.
- Le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative ou d'autres mesures en vue d'affiner l'exécution de la loi.

En conséquence, la Commission n'a pas légalement de pouvoir d'instruction ou de compétence pour évaluer le professionnalisme des médecins.

La Commission peut ainsi approuver dans sa globalité une euthanasie pratiquée malgré certaines lacunes de forme. Elle agit comme tampon entre les médecins et le pouvoir judiciaire.

### **c. Le fonctionnement concret de la Commission**

L'évaluation des documents d'enregistrement – environ 200 à 250 par mois – est réalisée en deux étapes : de façon préalable et individuelle et ensuite durant la réunion mensuelle. Cette méthode de travail garantit qu'ils soient tous examinés de façon approfondie.

#### **1. L'évaluation préalable et individuelle**

Tous les membres de la Commission, tant les effectifs que les suppléants, reçoivent par voie électronique ou par voie postale, à intervalles réguliers durant le mois qui précède la réunion, les volets II des documents d'enregistrement envoyés par les médecins. Ils ont ainsi la possibilité d'étudier et d'évaluer les dossiers avant la réunion mensuelle. De cette manière, chaque membre peut identifier les documents qui ne comporteraient pas, selon lui/elle, suffisamment d'informations ou qui pourraient ne pas être conformes à la loi. En outre, chaque membre peut à l'avance transmettre des remarques au secrétariat. De cette façon, les membres (effectifs ou suppléants) qui seraient absents à la réunion peuvent également faire part de leurs remarques. Un aperçu de l'ensemble des remarques formulées à propos de certains dossiers est joint à l'invitation à la réunion.

#### **2. La réunion mensuelle de la Commission**

Lors de cette réunion mensuelle, les membres abordent les documents d'enregistrement qui nécessitent une attention particulière. En effet, les déclarations qui ne posent aucun problème, tous les membres de la Commission convenant que la loi a été correctement appliquée, peuvent être approuvées sans autre discussion (75,2 %).

Les cas qui sont discutés de façon approfondie sont, d'une part, les documents d'enregistrement qui comportent des informations imprécises ou insuffisantes, pour lesquels il faut s'assurer que les euthanasies sont conformes à la loi, et, d'autre part, des situations particulières telles

qu'un don d'organes après euthanasie, une euthanasie d'un patient domicilié à l'étranger ou les cas d'euthanasies qui se sont heurtées à des obstacles au sein d'une institution de soins. La réunion débute par l'approbation du rapport de la réunion précédente et l'examen des réponses des médecins à qui des informations complémentaires ont été demandées. Si ces informations sont suffisantes, la déclaration est approuvée. Ensuite, sont examinés les nouveaux documents. Lors de cet examen, les membres présents peuvent apporter des précisions ou formuler des remarques en vue de l'évaluation correcte du dossier. Si un doute ou une imprécision persiste, la Commission peut décider, par consensus ou à la majorité simple, d'ouvrir le volet I afin d'obtenir de plus amples informations ou des précisions de la part du médecin déclarant. Si les réponses fournies ne sont toujours pas satisfaisantes, le médecin concerné peut être invité lors d'une réunion de la Commission à venir expliquer son dossier et répondre aux questions des membres. Si la Commission estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, le dossier fait l'objet d'un vote en vue d'une éventuelle transmission au procureur du Roi. Au moins deux tiers des membres votants doivent marquer leur accord sur ce renvoi.

Il y a lieu d'insister sur le fait que les membres de la Commission sont soumis au devoir de confidentialité. Cela signifie que les données qui leur sont confiées dans l'exercice de leur mission et qui y sont liées ne peuvent être rendues publiques (art. 12 de la loi).

Si un membre de la Commission est concerné par un document d'enregistrement, il s'abstient de prendre part à la discussion et au vote éventuel concernant celui-ci. L'article 8 prévoit que « lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la Commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la Commission ».

En 2018 – 2019, la Commission s'est réunie mensuellement, à l'exception des vacances d'été au cours desquelles une seule réunion a eu lieu.

## B. Évaluation de la pratique de l'euthanasie

---

### Remarques

- Dans la section II, la Commission évalue bien entendu les deux années concernées, 2018 et 2019, mais propose également des graphiques portant sur les quatre dernières années afin de permettre de voir une éventuelle évolution.
- Depuis 2014 la classification des affections à l'origine de l'euthanasie est réalisée selon les codes internationaux et obligatoires dans les hôpitaux de notre pays ICD-10-CM, "Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes". L'ICD-10-CM est un système de classification fermé qui fournit un seul classement pour chaque affection. Dans un premier temps, les affections sont groupées par catégorie, ensuite par sous-groupe et finalement par diagnostic.

### Exemples :

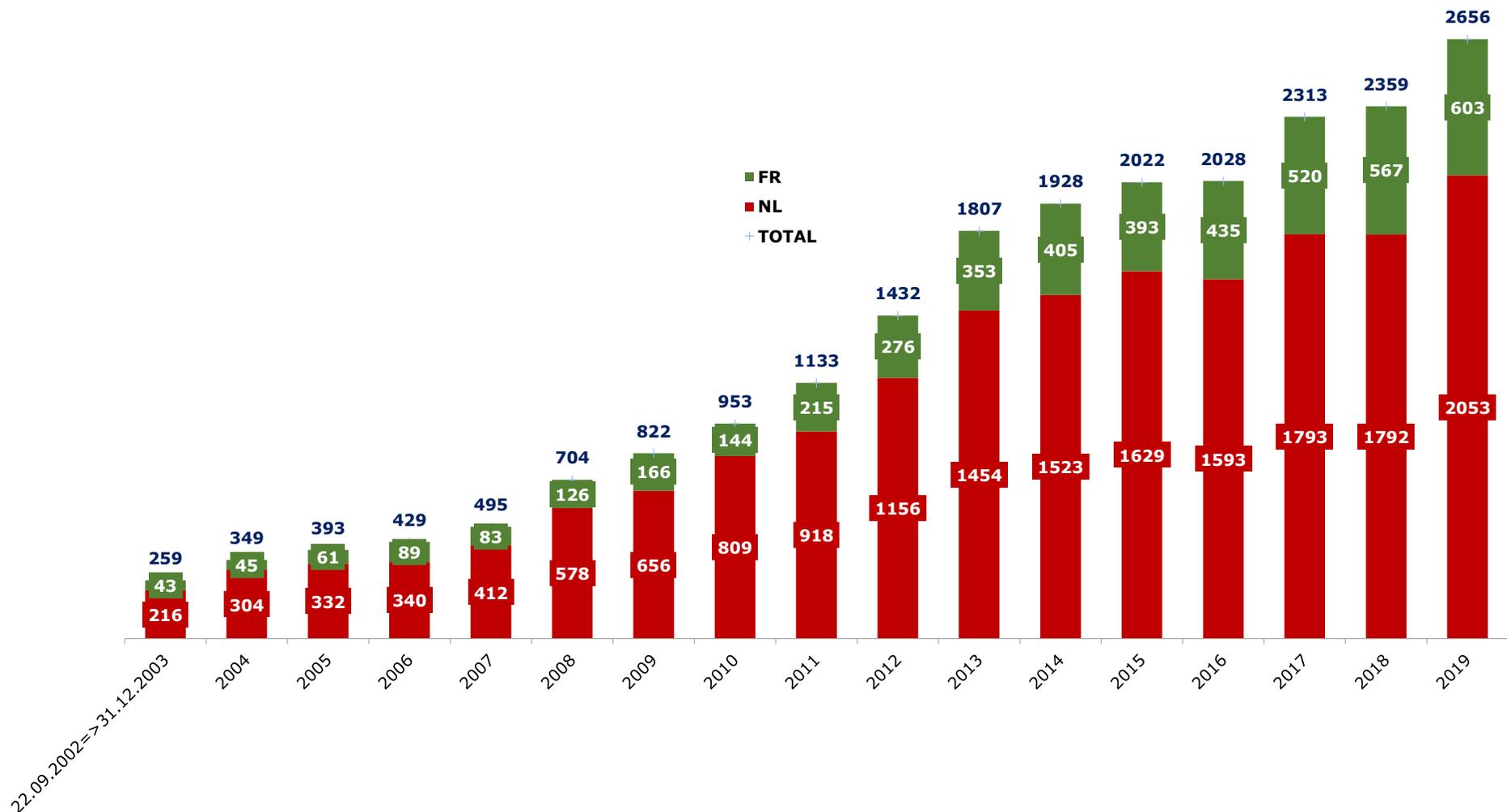
- Le diagnostic AVC (accident vasculaire cérébral) relève de la catégorie *Maladies de l'appareil circulatoire* étant donné que l'affection est provoquée par une perturbation du flux sanguin dans le cerveau. Dans cette catégorie de maladies, l'AVC fait partie du sous-groupe des *Maladies cérébrovasculaires*.
- La fibrose pulmonaire est une affection qui entraîne une insuffisance respiratoire et qui relève de la catégorie des *Maladies de l'appareil respiratoire*. La fibrose pulmonaire appartient au sous-groupe des *Autres maladies respiratoires touchant principalement le tissu interstitiel*.
- Le diagnostic de cancer du poumon fait partie de la catégorie des *Tumeurs (cancers)* et ne relève pas de la catégorie des maladies pulmonaires. Dans cette catégorie, le cancer pulmonaire fait partie du sous-groupe *Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques*.
- L'insuffisance cardiaque, une affection où la fonction de pompe cardiaque est affaiblie, relève bien entendu de la catégorie des *Maladies de l'appareil circulatoire* et de la sous-catégorie des *Autres affections cardiaques*.
- En cas d'affections multiples, il faudrait classer chaque maladie séparément. Étant donné qu'il faut se limiter à un seul code par document d'enregistrement, la Commission a décidé de désormais toujours classer ces patients dans la catégorie « polypathologies ».
- Les *Troubles mentaux et du comportement* sont maintenant divisés en *Affections psychiatriques* (ex : troubles de la personnalité, dépression, stress posttraumatique, schizophrénie, autisme...) et *Troubles cognitifs* (ex : différentes formes de démence comme la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy...). Les troubles cognitifs font partie du sous-groupe *Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques*.
- Afin d'assurer un meilleur suivi de l'évolution des données au fil des ans, les graphiques ont été exprimés en chiffres absolus et non en pourcentages.

## a. Le nombre de déclarations

Au fil des ans, l'évolution du nombre d'euthanasies a été constante. Après une apparente stagnation au cours de la période 2017 – 2018, on note cependant en 2019 une augmentation significative de 12,6% par rapport à l'année 2018.

La proportion de décès par euthanasie déclarés en 2019 a été de 2,5% de l'ensemble des décès dans notre pays (2019 : 108.745 décès, source StatBel).

**Graphique (G) 1 - Nombre d'euthanasies pratiquées et répartition linguistique**



Remarque : la Commission ne dispose pas de chiffres selon les régions du pays, mais uniquement selon la langue de rédaction du document d'enregistrement. En effet, comme le prévoit la loi relative à l'euthanasie (art. 7), le second volet du document d'enregistrement n'indique que le sexe et les date et lieu de naissance du patient, mais non son lieu de résidence. Le domicile est demandé dans le volet I, qui ne peut être ouvert que lorsque des informations complémentaires sont demandées au médecin déclarant.

## **b. La langue de rédaction des documents d'enregistrement**

Le delta entre les déclarations rédigées en néerlandais et en français demeure important : 76,7%/23,3%. Le total des euthanasies enregistrées en néerlandais est passé de 1792 en 2018 à 2053 en 2019). Le nombre de documents d'enregistrement en français quant à lui de 567 en 2018 à 603 en 2019.

La grande disparité entre le nombre de déclarations en néerlandais et le nombre de déclarations en français a déjà été mentionnée par la Commission dans ses précédents rapports. Diverses causes possibles ont également été mentionnées.

La Commission ne dispose ni d'éléments ni de moyens permettant de faire la part respective des différentes raisons pouvant être invoquées pour expliquer cette disproportion : différences dans l'information du public ou des médecins, inscription de l'enseignement de la prise en charge de la fin de vie dans le cursus universitaire plus tardif du côté francophone que néerlandophone, attitudes socioculturelles différentes au Nord et au Sud du pays, différences dans les pratiques médicales en fin de vie, etc.

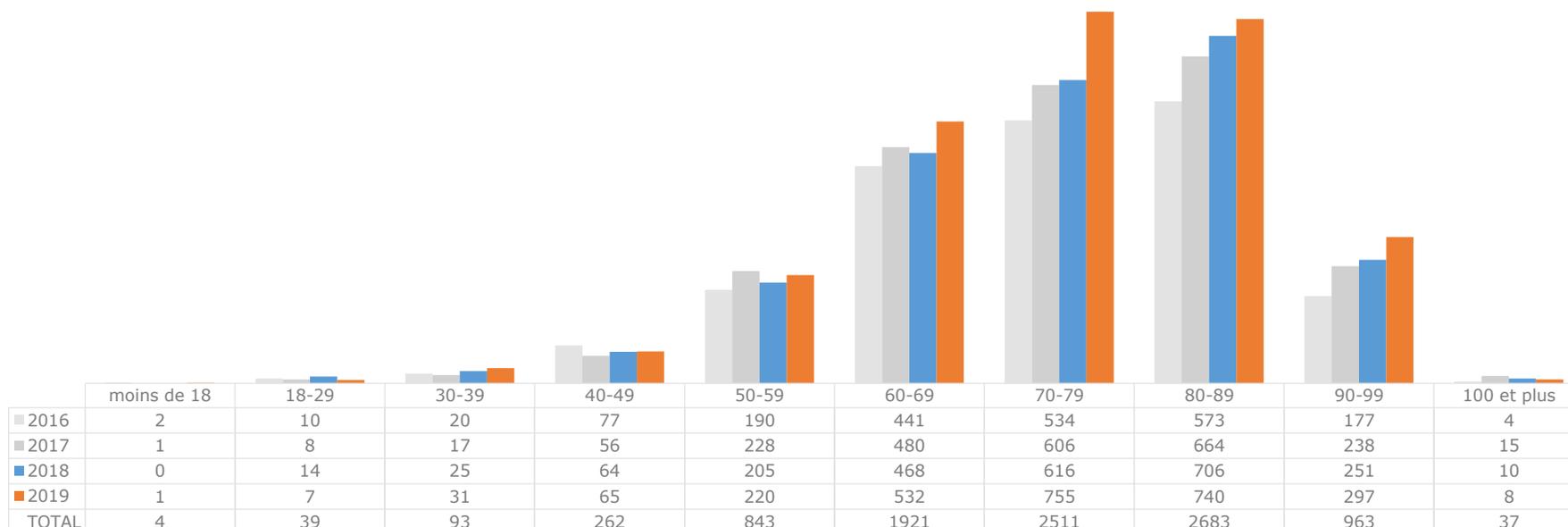
Une étude scientifique parue en 2009 suggère qu'en Belgique francophone, les médecins font deux fois plus de sédations palliatives que dans le nord du pays (Lieve Van den Block (VUB), Reginald Deschepper (VUB), Johan Bilsen (Vub & UGent), Nathalie Bossuyt (ISP), Viviane Van Casteren (ISP) en Luc Deliens (VUB, VU University Medical Centre, Amsterdam, the Netherlands) (2009) *Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium*. *BMC Public Health* 9 (1): 79-88).

À ce sujet, la Commission ne peut que réitérer sa demande à la Chambre des représentants que soit financée une étude transversale qui viserait à mettre au jour et expliquer les différentes raisons de la disproportion entre les déclarations néerlandophones et francophones.

### c. L'âge des patients

L'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste très peu fréquente. Ce sont surtout les patients des tranches d'âge 60, 70 et 80 ans qui demandent l'euthanasie. En 2019, le nombre de patients de la tranche d'âge 70-79 ans a augmenté de 2% même si au total, le groupe le plus important reste celui des patients âgés de plus de 80 ans, ce qui correspond également au taux important de décès dans ces catégories d'âge (chiffres 2019, source StatBel).

**G2 - Age des patients (T = 9356)**



#### L'euthanasie chez les patients mineurs

Pour les patients mineurs, un certain nombre de conditions supplémentaires sont exigées, dont la principale est la capacité de discernement du patient. Il faut par ailleurs recueillir l'accord des représentants légaux, seule la demande actuelle est envisageable et la seule souffrance psychique (à comprendre comme résultant d'une affection psychiatrique) est exclue.

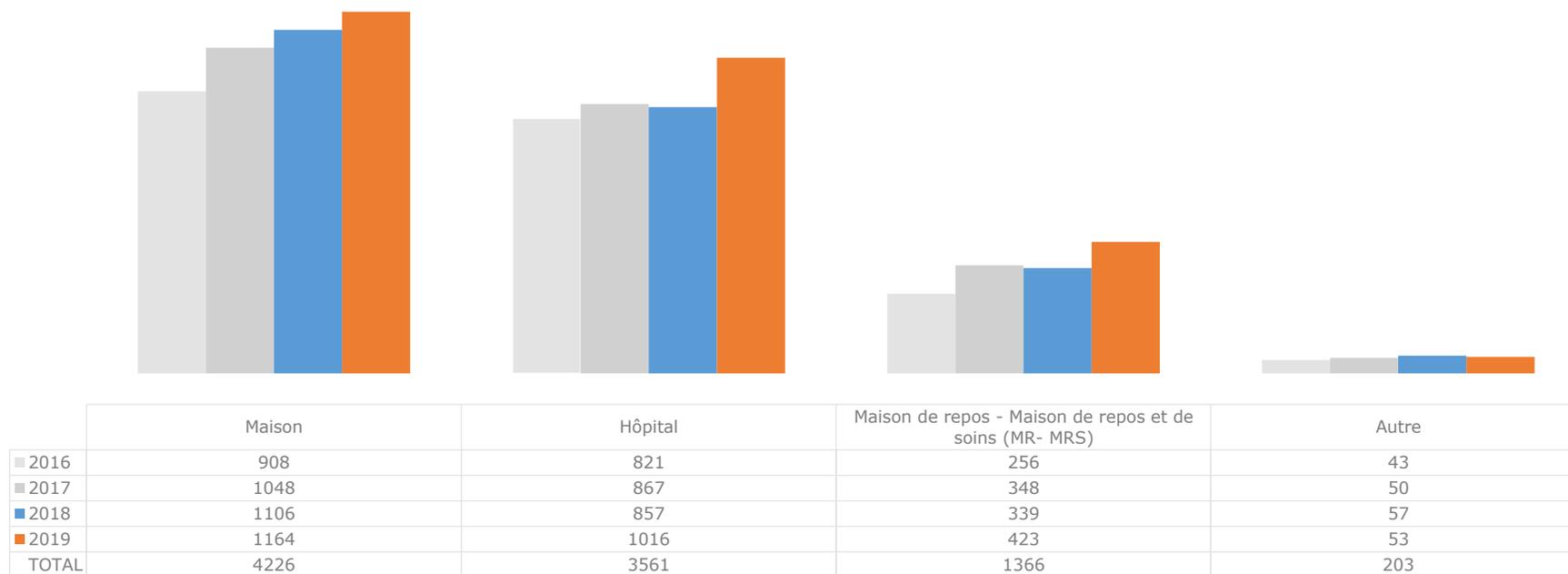
Au cours de la période de deux ans couverte par le présent rapport, la Commission a reçu une seule déclaration relative à l'euthanasie d'un(e) patient(e) mineur(e).

#### d. Le lieu de l'euthanasie

En chiffres absolus, les euthanasies ayant eu lieu au domicile ainsi que celles pratiquées dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins continuent à progresser. Ceci correspond au souhait du patient de terminer sa vie chez lui. Cela explique pourquoi le médecin généraliste occupe une place prépondérante tant pour l'examen de la demande d'euthanasie que pour l'acte proprement dit.

En 2019, on a cependant constaté une augmentation des euthanasies pratiquées dans les hôpitaux (augmentation de 2%) et dans les maisons de repos et de soins (1,5%) tandis que le pourcentage d'euthanasies pratiquées au domicile diminuait (3%).

**G3 - Lieu de l'euthanasie (T=9356)**



## e. L'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée

La **demande actuelle d'euthanasie** est le cas de loin le plus fréquent. Il s'agit de la demande exprimée par un majeur ou mineur émancipé, capable ou encore un mineur doté de la capacité de discernement et conscient qui se trouve dans une situation médicale sans issue où les conditions requises par la loi pour pouvoir obtenir une euthanasie sont réunies. La demande doit être confirmée par un écrit du patient, qui doit être signé et daté par lui ; s'il n'est pas en état de le faire (paralysie par exemple voire analphabétisme), elle peut être transcrite et signée par un tiers majeur choisi par le patient, qui n'a pas d'intérêt matériel à son décès, en présence du médecin. Les raisons pour lesquelles le patient n'est pas en état de l'écrire de sa main doivent y être indiquées.

La demande reste valable pendant tout le temps nécessaire à l'examen de la demande d'euthanasie et à la mise en œuvre de celle-ci, même si le patient devient inconscient pendant cette période.

Dans certains cas, l'euthanasie est **pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée**. Cette éventualité concerne un patient atteint d'une affection grave et incurable, inconscient, cette situation étant irréversible selon l'état actuel de la science, et qui a rédigé antérieurement une déclaration suivant le modèle prévu par la loi (deux témoins obligatoires, désignation facultative d'une personne de confiance, etc.).

Un exemple de déclaration anticipée est disponible sur le site [www.commissionneuthanasie.be](http://www.commissionneuthanasie.be), rubrique formulaires.

A titre d'exemples d'affections pouvant entraîner que le patient soit inconscient et que cette situation soit irréversible dans l'état actuel de la science, on peut relever les tumeurs malignes cérébrales primitives ou métastatiques, les AVC par thrombose ou hémorragies, les hémorragies cérébrales posttraumatiques ou l'état d'éveil non répondant.

En 2018 – 2019, la Commission a reçu 49 déclarations d'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, ce qui correspond à environ 1% des euthanasies déclarées sur cette période. La majorité des affections dont souffraient ces patients étaient des tumeurs malignes ou des affections cérébrales vasculaires (thromboses et hémorragies cérébrales).

## f. L'échéance prévisible du décès

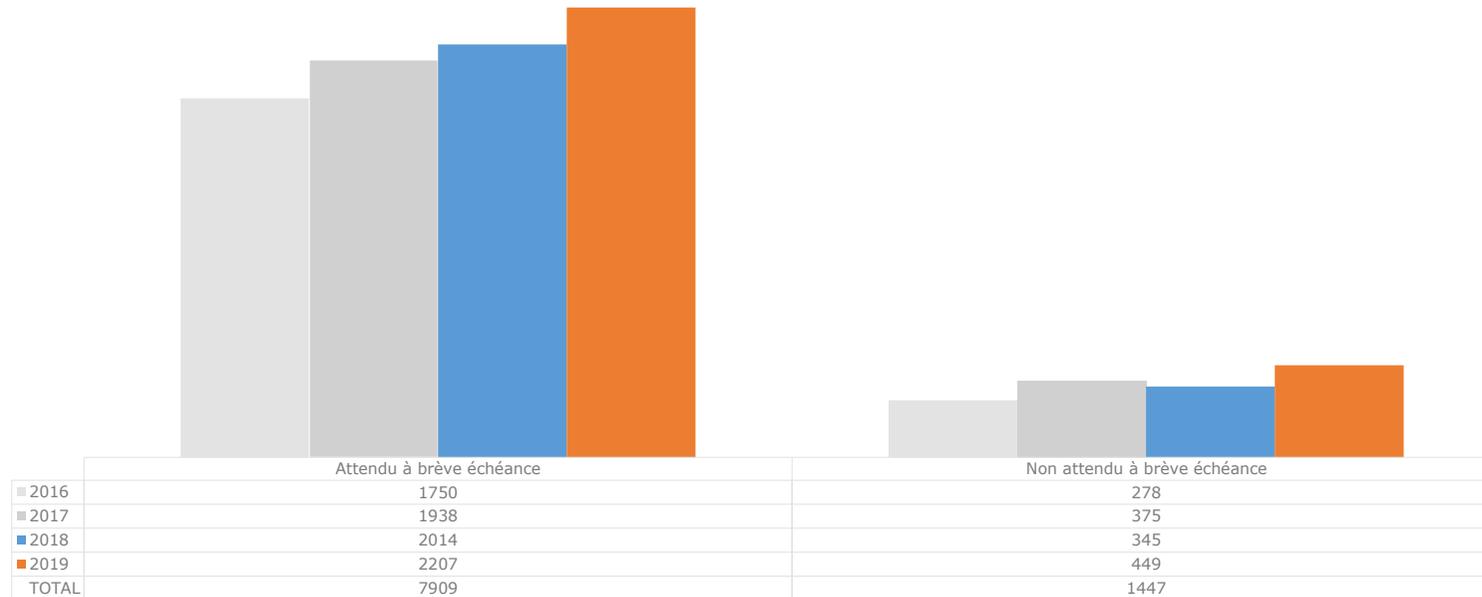
La loi relative à l'euthanasie prévoit, si le décès n'est raisonnablement pas prévisible à brève échéance, une procédure renforcée, à savoir la consultation d'un médecin supplémentaire qui devra être soit spécialiste de l'affection concernée, soit psychiatre, ainsi que le respect d'un délai minimum d'un mois d'attente entre la demande écrite et l'euthanasie.

La Commission considère que l'échéance du décès doit être estimée «non brève» si la mort n'est pas attendue dans les semaines ou mois qui viennent. En pratique, ceci signifie que seules les affections non évolutives ou très lentement évolutives doivent être considérées comme exigeant la procédure renforcée. Quand le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance.

Déterminer si le patient va décéder à brève ou longue échéance n'est pas toujours aisé. Lors des discussions qui ont eu lieu au sein de la Commission concernant l'estimation faite par le médecin de la prévisibilité du décès, il est apparu que le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l'échéance plus ou moins proche du décès. Les éléments qui ont conduit à cette estimation doivent ressortir des informations fournies dans le volet II.

Lorsque l'euthanasie a été pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée, l'échéance du décès a été classée dans la catégorie statistique des décès attendus à brève échéance.

#### G4 - Échéance prévisible du décès (T=9356)



#### g. La distinction entre le délai d'attente et le temps de réflexion

La loi sur l'euthanasie prévoit que, si le décès du patient n'interviendra manifestement pas à brève échéance, le médecin doit attendre au minimum un mois entre la demande écrite et l'euthanasie. Aux Pays-Bas, cette obligation n'existe pas.

Ce délai d'un mois a parfois fait l'objet de critiques : il serait trop court pour pouvoir conclure avec certitude que le patient souhaite réellement l'euthanasie, une décision mûre et réfléchie nécessiterait un délai de réflexion et de consultation avec le médecin plus long.

Cette critique est sans fondement car elle part de l'hypothèse – erronée – que le patient forme sa décision durant ce mois. En réalité, le processus de décision (et donc le temps de réflexion) commence bien avant la concrétisation de la demande de l'euthanasie par un écrit. Le patient mûrit d'abord sa réflexion pour ensuite seulement la confirmer par un écrit- la "demande écrite" légale obligatoire, également appelée "demande actuelle". Après cette mise par écrit explicite, un délai d'un mois minimum d'attente supplémentaire doit être respecté dans le cas où le décès du patient n'est pas attendu à brève échéance. L'expression « délai d'attente » donne de ce fait une meilleure compréhension du « temps de réflexion ».

Il convient de remarquer que le législateur a par ailleurs entouré le processus décisionnel –la période donc qui précède la mise par écrit de la demande – de conditions essentielles, de forme et de procédure. D'abord, la loi exige que le patient formule une demande "réfléchie", pour laquelle il faut un écrit. Il ressort des travaux préparatoires de la loi sur l'euthanasie et de la doctrine que "réfléchie" implique entre autres que le patient soit capable ou apte à exprimer sa volonté. En d'autres termes, une éventuelle maladie psychique ne doit pas être un obstacle à la prise

d'une décision sur la base d'un raisonnement rationnel. Le médecin devra donc constater *in concreto* que le patient est effectivement en mesure de prendre une décision ou d'exprimer sa volonté, et qu'une demande réfléchie peut être formulée.

Ensuite, le terme "réfléchi" exige aussi la réalité de la demande. Après avoir pesé tous les éléments, le patient doit arriver à la conclusion que l'euthanasie est la seule solution pour lui. A cet égard, diverses obligations d'information pèsent sur le médecin. Il doit éclairer le patient sur son état de santé et son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire (art. 3, § 2, 1°, de la loi relative à l'euthanasie).

Enfin, la demande d'euthanasie doit également être "répétée", "réitérée" (art. 3, § 1er et art. 3, § 2, 2°, de la loi relative à l'euthanasie). Une demande "répétée" implique que le patient doit formuler sa demande plusieurs fois, soit oralement, soit par écrit. Une demande "réitérée", signifie que la demande persiste, y compris entre les répétitions. À cette fin, le médecin mène plusieurs entretiens avec le patient qui s'étalent sur un délai raisonnable, compte tenu de l'état de santé du patient.

Tout ceci fait partie du processus de décision du patient. Ce n'est qu'après que le patient a déterminé ce qu'il veut, que la demande est actée par écrit et que commence, pour le patient dont le décès n'est pas attendu à brève échéance, le délai d'attente d'un mois.

Le document d'enregistrement ne comporte pas de question concernant le temps de réflexion. Cependant, de nombreux médecins ont formulé des remarques à la rubrique 6 (où le médecin doit indiquer les éléments "qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée") concernant le fait que le patient avait longuement discuté avec son médecin traitant de son souhait d'euthanasie avant de rédiger sa demande écrite.

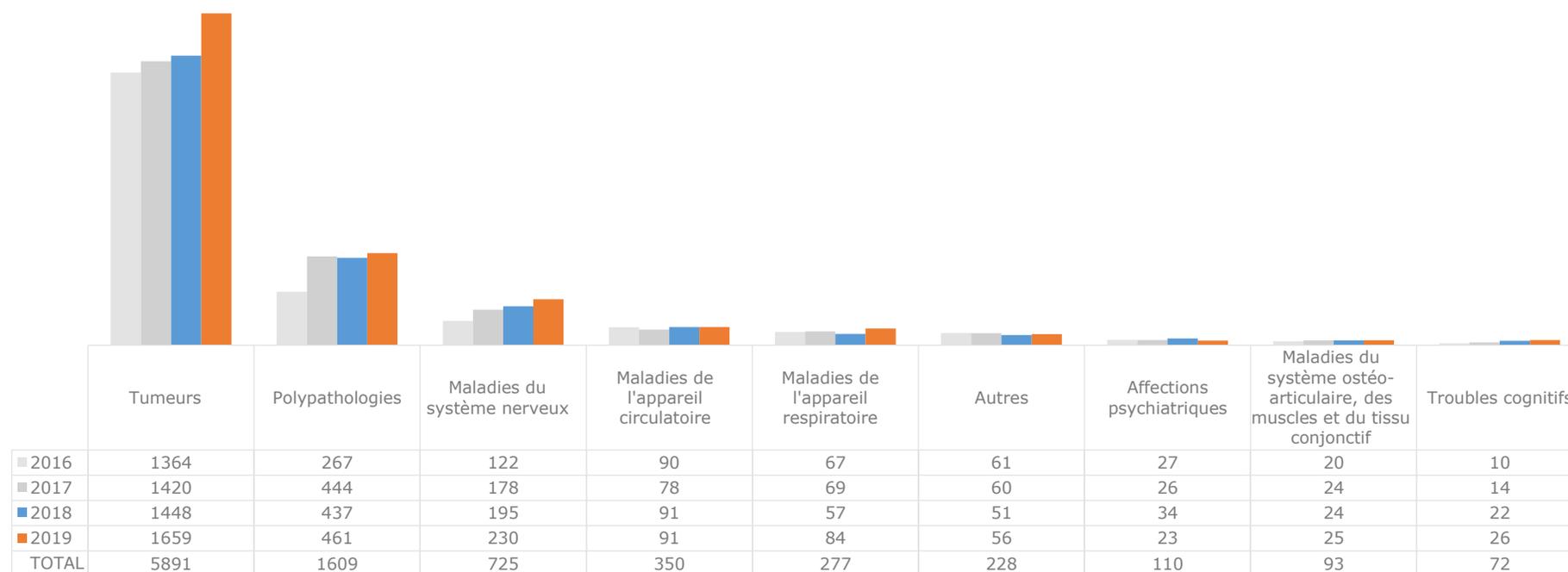
Les dossiers de patients dont le décès n'était pas attendu à brève échéance et où le délai d'attente d'un mois n'avait pas été respecté ont systématiquement fait l'objet d'une discussion. Les autres éléments renseignés (diagnostic, dates de consultations des médecins, éléments indiqués dans la rubrique 6 du document d'enregistrement) ont cependant permis à la Commission d'accepter ces déclarations. En pareil cas, une lettre didactique a systématiquement été envoyée pour rappeler au médecin la procédure à suivre.

## **h. Les affections à l'origine de l'euthanasie**

Sur la période 2018-2019, les affections à l'origine des euthanasies étaient des tumeurs (cancers) (62%), des polyopathologies (17,9%), des maladies du système nerveux (8,5%), des maladies de l'appareil circulatoire (3,6%), des maladies de l'appareil respiratoire (2,8%), des affections psychiatriques (1,1%), des maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif (1%) et des troubles cognitifs (1%). Les autres catégories toutes rassemblées représentent 2,1% des affections.

Les demandes d'euthanasie sur la base de troubles mentaux et du comportement restent marginales (affections psychiatriques et cognitives rassemblées : 2,1% de l'ensemble des euthanasies). Comme tous les dossiers d'euthanasies, la Commission a estimé que ceux-ci respectaient les conditions légales (patient capable; demande réfléchie et répétée confirmée par un écrit; souffrance constante, inapaisable et insupportable causée par une affection grave et incurable, la situation médicale étant sans issue).

### G5 - Répartition des affections, toutes échéances confondues (T=9356)



Rem. : dans « Autres » sont reprises les affections les moins fréquentes comme les maladies endocriniennes ou congénitales.

Dans le groupe de patients dont le décès n'est manifestement pas attendu à brève échéance, les patients souffrant de polypathologies sont les plus largement représentés, alors que le décès de patients cancéreux est rarement considéré tel.

## i. Les souffrances mentionnées

L'article 3, § 2, de la loi relative à l'euthanasie énonce explicitement deux formes de souffrance, à savoir la souffrance physique et la souffrance psychologique. Sous ces deux termes généraux sont incluses différentes formes de souffrance.

La variété des souffrances et les nombreuses formes qu'elles prennent surviennent aussi bien dans des affections somatiques que psychiatriques.

- Souffrance physique : douleur, dyspnée, dysphagie, épuisement, saignement, occlusion intestinale, paralysie, escarres, transfusions répétées, etc.
- Souffrance psychologique : due à la vie actuelle et à la vision de l'avenir (ex. prise de conscience qu'aucune amélioration n'est possible, sentiment de déchéance), la perte d'autonomie et la dépendance (ex. d'autres doivent prendre soin de moi), l'impossibilité d'entretenir des liens sociaux (ex. à cause de la perte de mobilité, d'audition, de la vue), un sentiment d'inquiétude (ex. je suis seul), mon système de valeurs ne me sert plus à rien (p.ex. mes références ont disparu), ma vie n'a plus de sens (je n'en peux plus, c'est la fin).

Ces formes de souffrance sont décrites dans le document d'enregistrement principalement aux points 4 et 5, ainsi que dans le résumé du médecin consulté au point 9.

Pour la majorité des patients, ces différentes formes de souffrances et leur expression ont été observées simultanément. Ceci confirme le constat selon lequel une affection somatique entraîne une importante souffrance psychique, ce qui est un élément supplémentaire à prendre en compte par le médecin concernant le caractère insupportable, constant et inapaisable de la souffrance. Il convient d'insister sur le fait que les souffrances telles qu'elles sont mentionnées dans les documents d'enregistrement étaient toujours la conséquence d'une ou plusieurs affections graves et incurables.

La Commission estime que certains facteurs objectifs peuvent effectivement indiquer une souffrance insupportable, mais que cela est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité, des conceptions et des valeurs propres du patient.

En ce qui concerne la question de savoir si la souffrance est ou non inapaisable, il y a lieu de tenir compte du droit du patient de refuser un traitement palliatif ou même un soin palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La Commission estime qu'en pareil cas, le patient et le médecin doivent se concerter.

## j. L'approche multidisciplinaire du processus d'euthanasie

A côté de la consultation obligatoire d'un ou deux médecin(s) indépendant(s), d'autres prestataires de soins (généraliste(s) et/ou spécialiste(s) qui suivent le patient, équipe palliative, infirmiers et psychologues) sont fréquemment impliqués dans le processus d'euthanasie (dans 63,4 % des déclarations). Ceci démontre qu'une demande d'euthanasie fait l'objet de discussions au sein des équipes médicales. Dans le processus de décision, les avis apportés par les autres membres de l'équipe peuvent en effet être très importants. Une approche multidisciplinaire de ce type est une méthode de travail très largement appliquée dans les soins de santé. Ceci démontre la transparence dans le processus de décision. Il convient cependant d'éviter que des consultations supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient. Il ne faut en effet pas oublier que les deux personnes qui doivent en définitive prendre la décision sont le médecin qui effectue l'acte et le patient.

Même si le médecin déclarant n'est pas tenu de notifier l'implication d'autres prestataires de soins et la concertation multidisciplinaire y afférente, on retrouve cependant des indications à cet égard dans les rubriques 6, 10 et 12 du volet II du document d'enregistrement. Cela signifie que les chiffres mentionnés ci-après sont une sous-estimation de l'implication d'autres prestataires de soins.

Dans les graphiques de ce rapport, une distinction est faite entre, d'une part, les généralistes et les spécialistes et, d'autre part, les médecins LEIF-EOL et/ou les médecins formés en soins palliatifs pour lesquels il n'est pas mentionné s'ils sont généralistes ou spécialistes. Le médecin déclarant n'est pas tenu d'indiquer si le médecin consulté est un médecin LEIF-EOL et/ou un médecin formé en soins palliatifs. En d'autres termes, le rôle de ces derniers est peut-être plus important que ce qui est mentionné ici.

### Remarques

- Un médecin formé en soins palliatifs est un médecin spécialiste ou un médecin généraliste qui a suivi une formation complémentaire dans le domaine des soins palliatifs.
- Les médecins hospitaliers et les médecins spécialistes en formation sont désignés en tant que spécialistes.
- Les médecins LEIF/EOL sont des médecins généralistes ou spécialistes qui ont reçu une formation complémentaire concernant la problématique relative à la prise de décision en fin de vie et dont certains font partie du Consortium LEIF-EOL<sup>1</sup>. Attention : dans les rapports précédents, sauf mention contraire, les médecins LEIF/EOL étaient classés en tant que médecins généralistes. Dans le présent rapport, ils sont classés dans une catégorie séparée.
- En cas de polypathologies, la Commission considère les généralistes comme des spécialistes sur la base de leur expérience. Elle estime que le second médecin obligatoirement consulté en cas de décès non attendu à brève échéance peut donc être un généraliste.

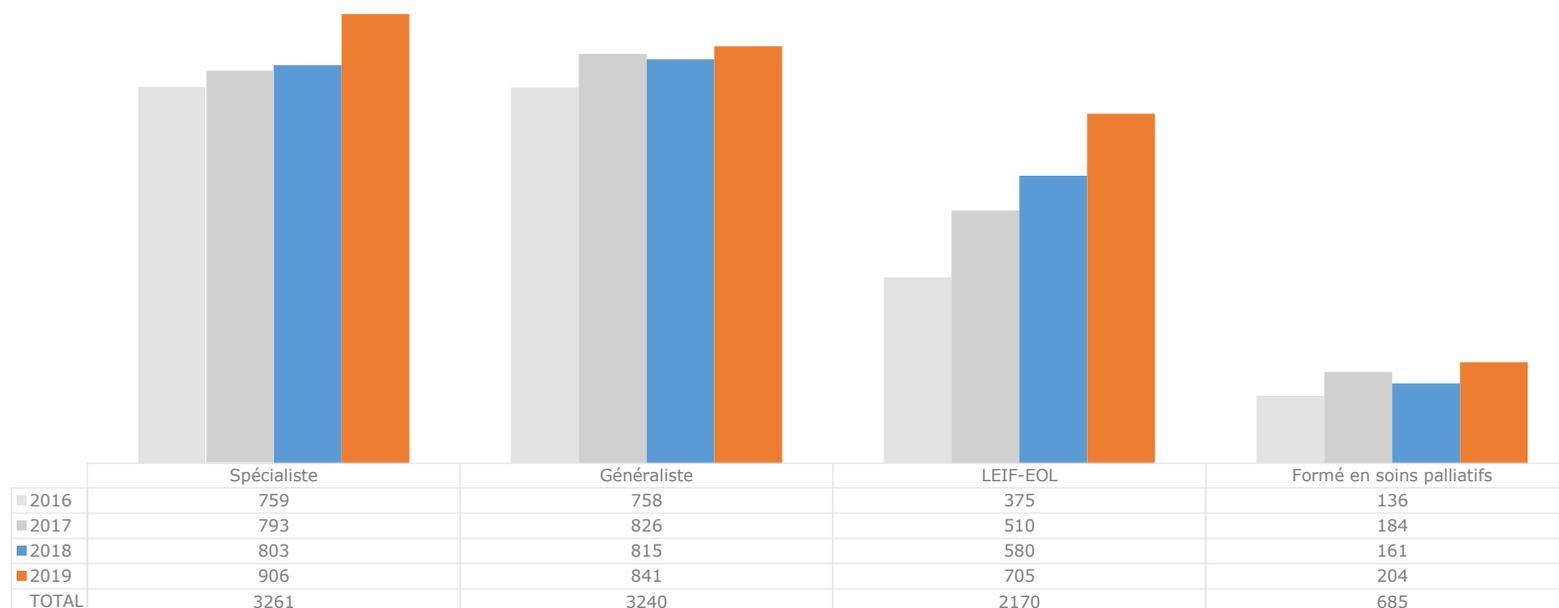
---

<sup>1</sup> <https://www.leif-eol.net/>

## 1. Premier médecin indépendant consulté obligatoirement

Dans le cas d'un patient dont le décès est attendu à brève échéance, un seul avis suffit. Tout médecin peut, quelle que soit sa spécialité, rendre un avis en tant que premier médecin consulté.

**G6 - Qualification du 1er médecin consulté obligatoirement - (T= 9356)**

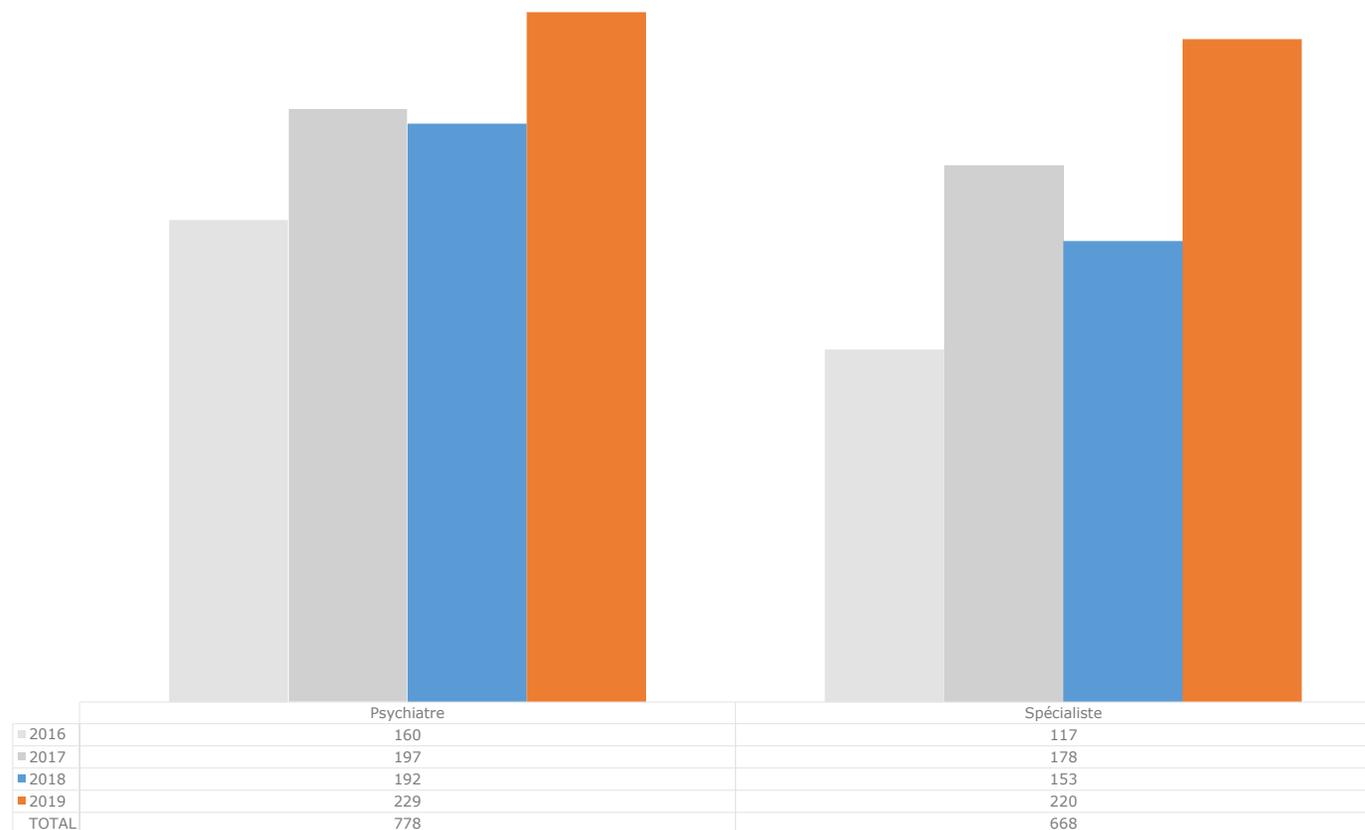


A côté du généraliste, les spécialistes ont un rôle à jouer et, rarement ici, les psychiatres. Dans plusieurs dossiers, il est souvent mentionné que le premier médecin consulté est soit un médecin ayant reçu une formation complémentaire en soins de fin de vie, soit un médecin LEIF-EOL, soit un médecin formé en soins palliatifs, sans préciser s'il s'agit d'un généraliste ou d'un spécialiste.

## 2. Second médecin indépendant consulté (en cas de décès non attendu à brève échéance)

Dans le cas où le décès du patient n'est pas attendu à brève échéance, un second médecin indépendant, spécialiste de l'affection en question ou psychiatre, doit être consulté.

**G7 - Qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance) – (T = 1447)**

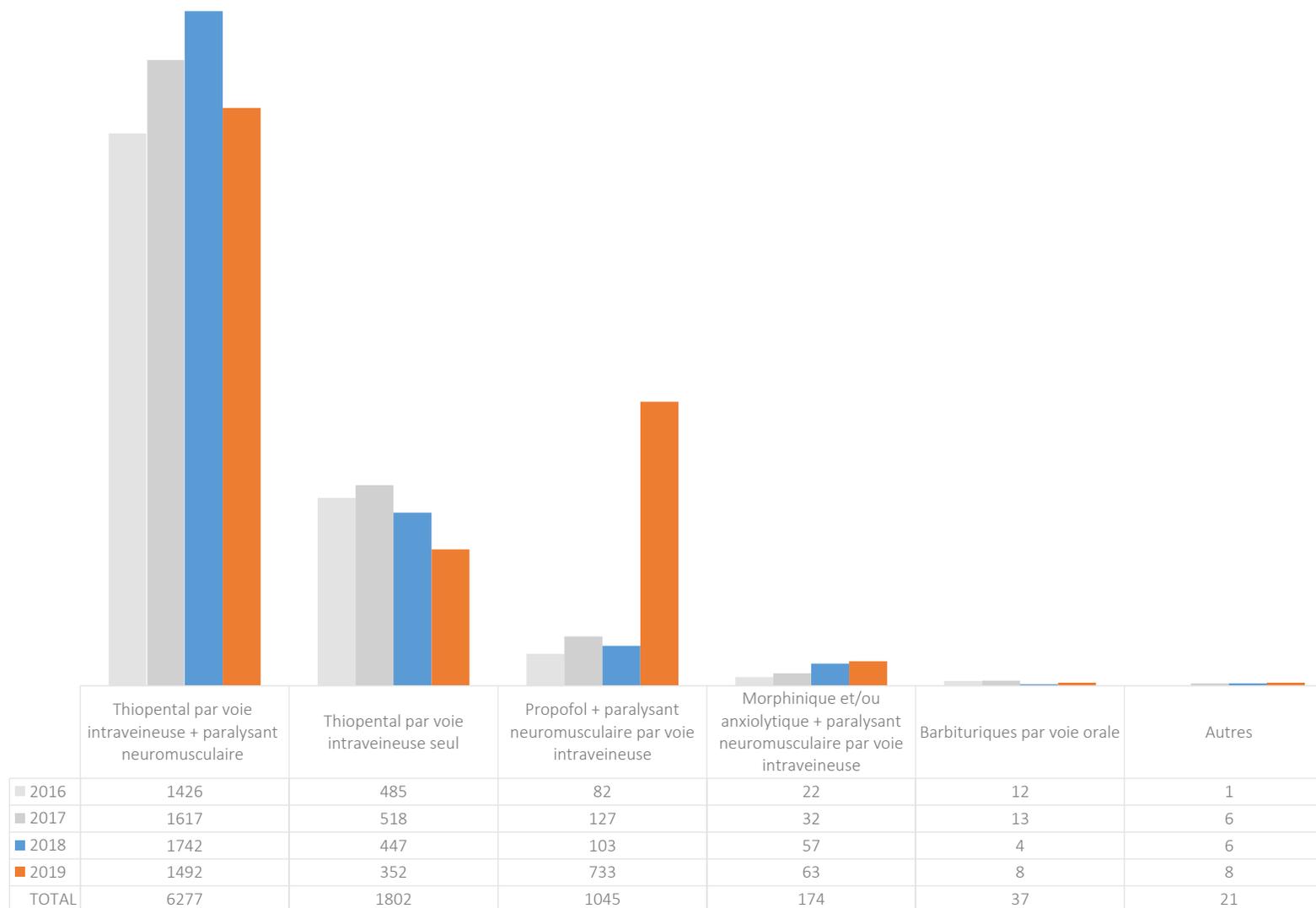


Au cours de la période 2018 – 2019, 794 patients ont été considérés comme des patients dont le décès n'était pas attendu à brève échéance. Cependant, deux avis ont été mentionnés dans le document d'enregistrement pour davantage de patients. Cela signifie que les médecins ont parfois demandé d'eux-mêmes l'avis d'un second médecin, même quand le décès était attendu à brève échéance. A cet égard, tant des psychiatres que des spécialistes de l'affection en question ont été consultés.

## k. La manière dont a été pratiquée l'euthanasie et les produits utilisés

L'euthanasie se déroule habituellement en plusieurs étapes. L'induction du coma, le plus souvent par un barbiturique, est régulièrement suivie par l'administration d'un paralysant neuromusculaire (curare); il s'ensuit un arrêt cardio-respiratoire. Cela peut éventuellement être précédé par l'administration d'un inducteur de sommeil (ex : Midazolam).

**G8- Moyens et produits utilisés (T= 9356)**



Les médicaments les plus utilisés pour l'induction du coma sont le thiopental (IV ou per os) ou le propofol. On utilise très exceptionnellement de la kétamine. Les paralysants neuromusculaires (curarisant) généralement utilisés sont le cisatracurium, le rocurium, l'atracurium, le mivacurium et le vécuronium.

L'utilisation de morphine, de diazepam et de chlorure de potassium ne relève pas d'une bonne pratique clinique.

L'induction de l'inconscience par administration d'une dose létale d'un barbiturique par voie orale en potion que le malade déglutit a été utilisée pour 12 euthanasies (0,2% des euthanasies). Dans la majorité de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention; dans certains cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience.

Une telle méthode, que certains qualifient d'«assistance médicale au suicide», peut être considéré comme une euthanasie. La Commission considère que cette manière de procéder est autorisée par la loi, pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité constante du médecin, présent de manière ininterrompue et prêt à intervenir jusqu'au terme du processus. Celui-ci doit également se conformer à toutes les conditions et procédure de la loi sur l'euthanasie, y compris remplir et envoyer le document d'enregistrement à la Commission.

Cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre des Médecins dans son avis du 22 mars 2003.

De manière générale, pour la pratique de l'euthanasie, l'AFMPS renvoie à la directive diffusée par LEIF, à la brochure destinée aux médecins « L'euthanasie » éditée par l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), à la directive néerlandaise KNMG/KNMP (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst/Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie) ou à celle diffusée via l'Association Pharmaceutique Belge - uniquement en néerlandais.<sup>2</sup>

### Indisponibilité du thiopental

Le thiopental est le principal produit utilisé pour pratiquer une euthanasie. Injecté par voie intraveineuse, ce produit induit un coma profond et peut, dans certains cas, provoquer déjà un arrêt respiratoire et le décès. Si le patient n'est pas encore décédé de la sorte, un paralysant musculaire (curare) est administré ensuite, entraînant l'arrêt de la respiration et du cœur et ensuite la mort.

Le thiopental n'étant pas disponible sur le marché belge, on l'importe de l'étranger depuis 2011 par le biais d'une dérogation spéciale. Il est déjà arrivé que cette importation soit à l'origine d'une indisponibilité temporaire. En 2019, le thiopental n'a pas été disponible pendant plusieurs mois. Le problème serait apparu à la suite d'une pénurie de produit chez le producteur, et peut survenir de nouveau à l'avenir.

En cas de pénurie, l'unique alternative au thiopental selon l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) est le propofol [voir [Répertoire, chapitre 18.1 et 18.1.1.](#)]. À cette fin, l'AFMPS a consulté des experts belges, la directive du LEIF (le «LEIFdraad» (guide) du LevensEinde InformatieForum - néerlandais uniquement) et la directive néerlandaise du KNMG/KNMP pour l'accomplissement de l'euthanasie. À l'unanimité, ils recommandent l'utilisation du propofol comme alternative au thiopental.

---

#### 2 Sources

Directive KNMG/KNMP 2012. «Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding». <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>

LEIF. Guide à l'intention des professionnels. <https://leif.be/professionele-info/professionele-leidraad>

APB. Euthanasie : directives pratiques (uniquement en néerlandais) [https://www.klav.be/klavinfo/files/Dossiers/Euthanasie/NL/201506\\_FT\\_Euthanasie.pdf](https://www.klav.be/klavinfo/files/Dossiers/Euthanasie/NL/201506_FT_Euthanasie.pdf)

## I. Les décisions de la Commission

### Remarques

- *Acceptation simple* signifie que, selon tous les membres présents de la Commission, le document d'enregistrement était entièrement complété, toutes les conditions étaient remplies et la procédure avait été correctement suivie.
- *Ouverture du volet I pour des raisons administratives* signifie que p.ex. la date et/ou le lieu du décès, la qualification des médecins consultés et/ou les produits utilisés pour l'euthanasie n'ont pas été mentionnés dans le document d'enregistrement, mais que toutes les conditions ont été remplies et que la procédure a correctement été suivie.
- *Ouverture du volet I pour précision sur le respect des conditions et sur la procédure suivie.* Ces précisions portent p.ex. sur le diagnostic, le caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande, la date de la demande écrite en cas de décès non attendu à brève échéance ou les conclusions des médecins consultés obligatoirement.
- *Ouverture du volet I pour simple remarque* signifie p. ex. que l'anonymat dans le volet II du document d'enregistrement n'a pas été respecté.
- *Transmission au procureur du Roi* signifie que la Commission estime, après avoir examiné le dossier de manière approfondie et après avoir entendu le médecin concerné, que les conditions de la loi n'étaient pas remplies et ce, après un vote à la majorité des deux tiers.

En 2018-2019, 75,2% des déclarations étaient correctement remplies ont donc été acceptées d'emblée.

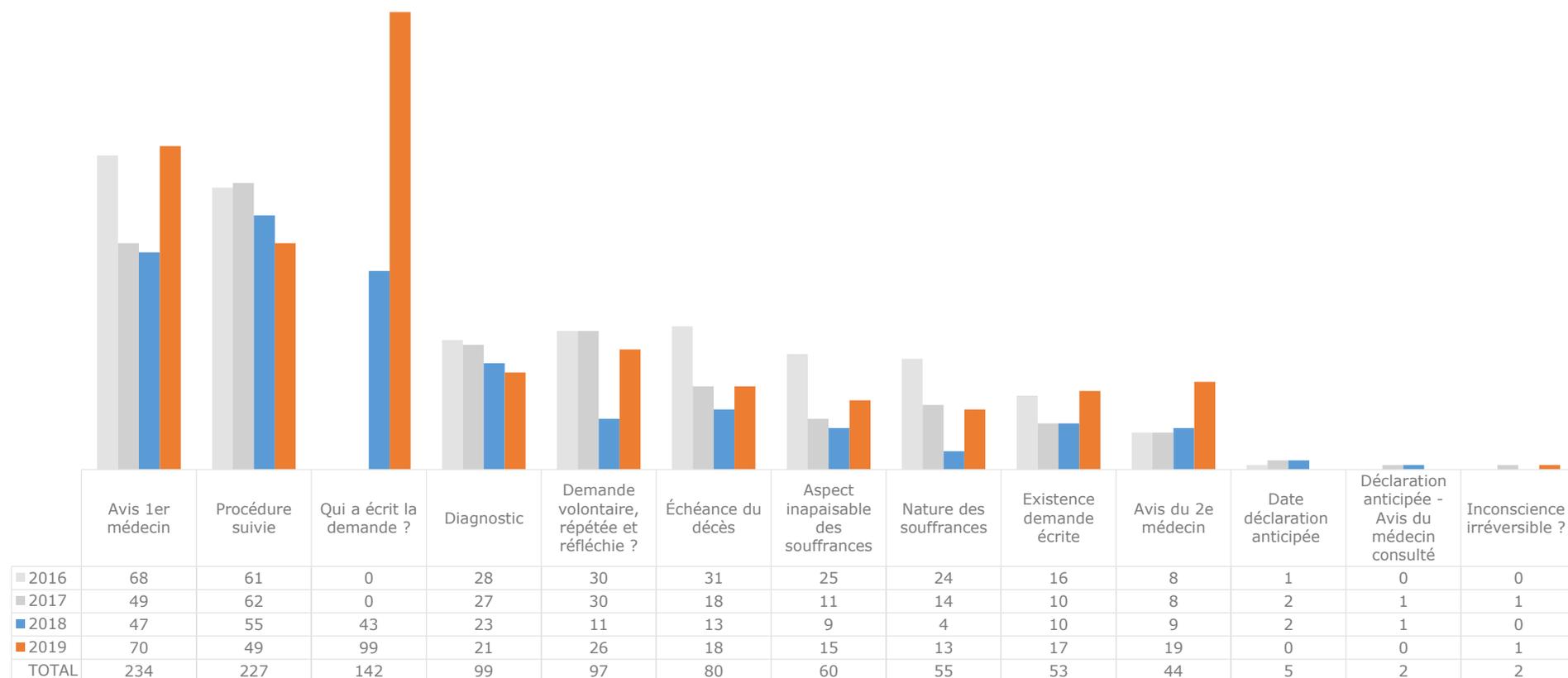
Dans 24,8% des dossiers, la Commission a décidé la levée de l'anonymat et l'ouverture du volet I, afin de demander un complément d'information au médecin déclarant.

Cette ouverture était, dans 8,4% des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la Commission de faire remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information et de pédagogie, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies. Ces dernières ne mettaient cependant pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

Dans 16,4% des déclarations, l'ouverture du volet I était destinée à obtenir du médecin des renseignements complémentaires souhaités par la Commission concernant un ou plusieurs points du document mal, insuffisamment ou non complétés. La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédure. Les réponses apportées ont chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées.

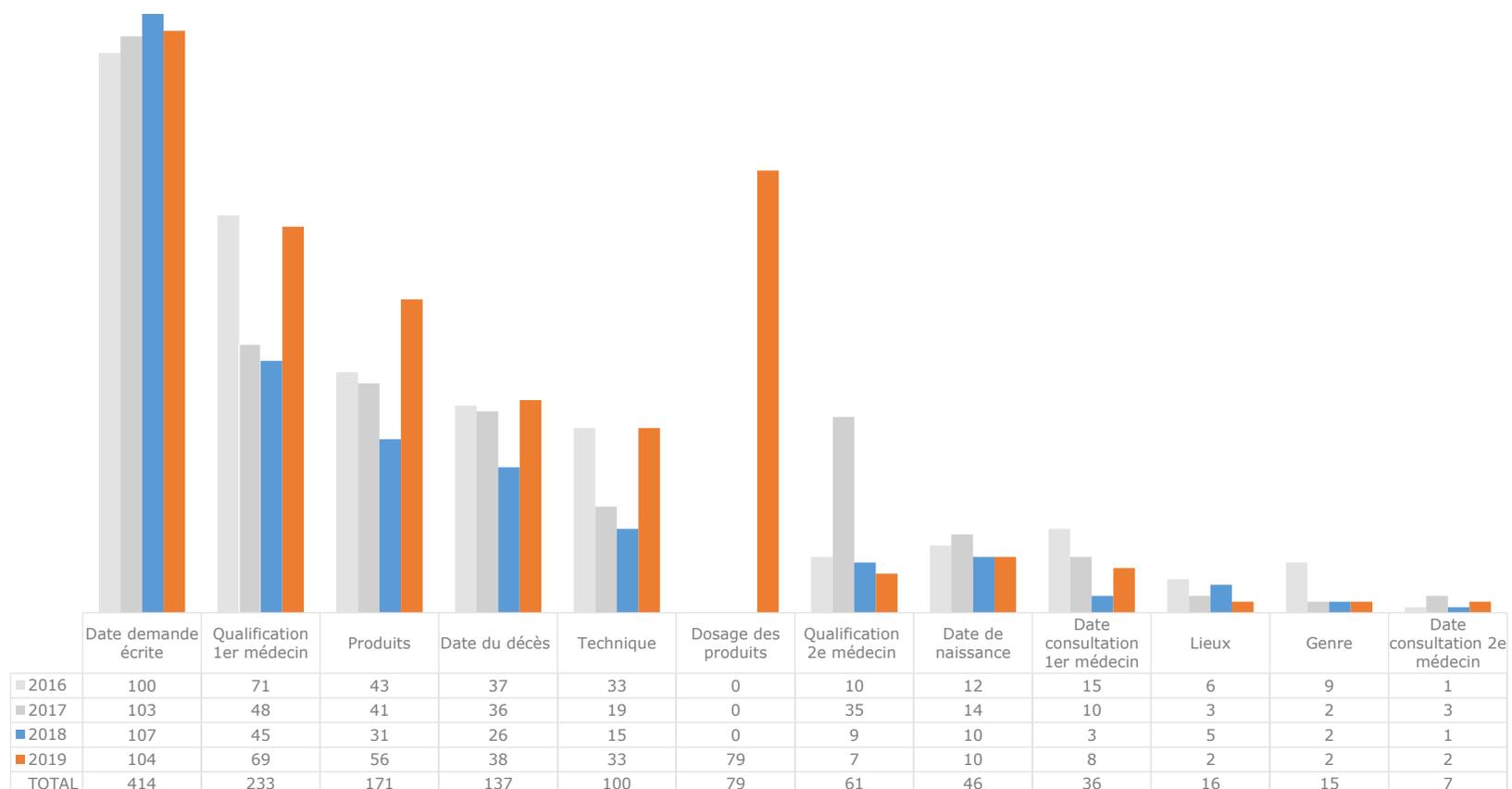
Dans de rares cas, les déclarations ont été acceptées par la Commission bien que l'un ou l'autre point de procédure n'avait pas été suivi à la lettre, mais en s'assurant à chaque fois du respect absolu des conditions essentielles de la loi (demande volontaire, réfléchie et répétée d'un patient conscient et capable, souffrance constante, insupportable et inapaisable, résultant d'une affection grave et incurable, la situation médicale étant sans issue). La brochure d'information rédigée par la Commission a été systématiquement jointe à toutes les lettres adressées aux médecins concernés.

**G9 - Répartition des raisons d'ouverture pour précisions sur le respect des conditions et sur la procédure suivie  
(T= 1110 – Total des déclarations concernées 753)**



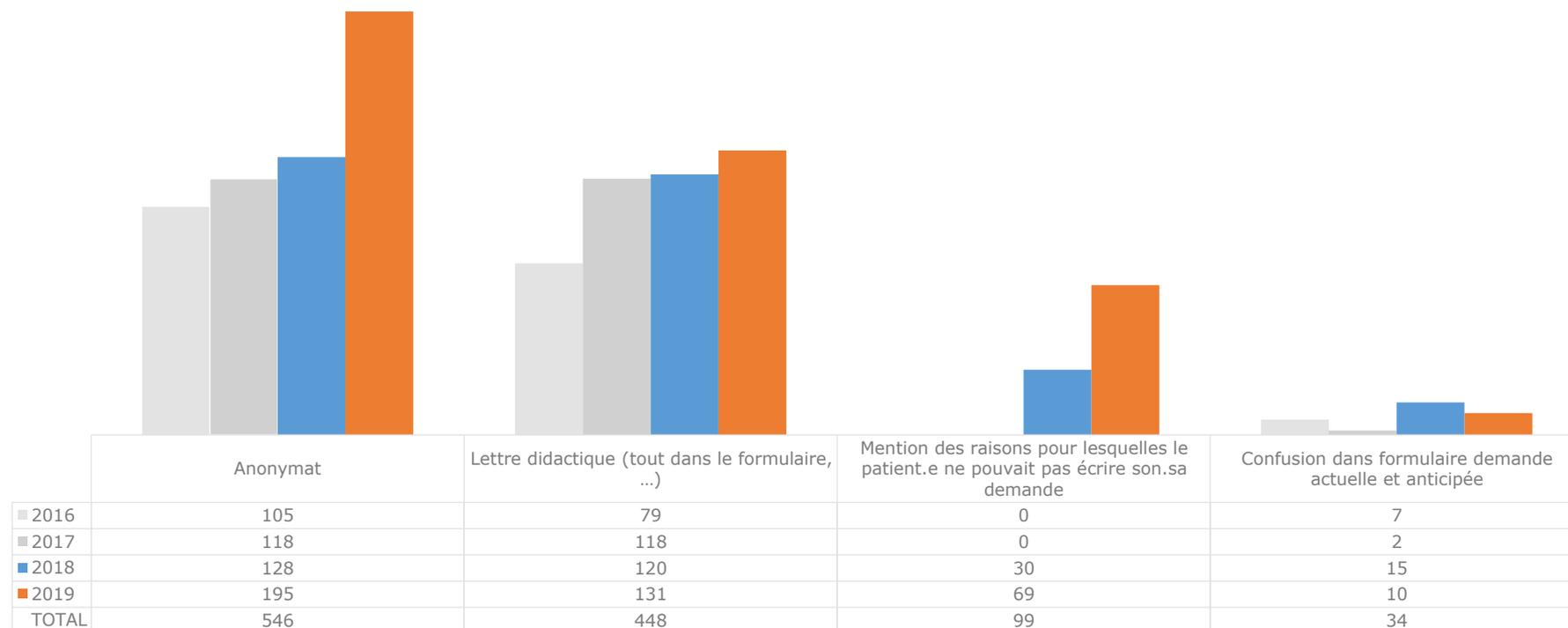
Rem: les demandes de précisions quant à « qui a écrit la demande » ne sont systématiquement demandées que depuis mi-2018

**G10 - Répartition des raisons d'ouverture pour raisons administratives (T= 1315 - Total des déclarations concernées 804)**



Rem: les dosages précis des produits employés ne sont demandés que depuis 2019

**G11- Répartition des raisons d'ouverture pour simple remarque (T= 1127 Total des déclarations concernées 720)**



**Cas particulier d'une sédation palliative**

En 2018, un cas n'a pas été retenu comme une euthanasie. Ce cas a été examiné, comme l'impose l'article 8 de la loi relative à l'euthanasie, et la Commission a décidé de ne pas le reprendre dans les statistiques des euthanasies pratiquées.

Il ne s'agissait pas d'une euthanasie, au sens où celle-ci est définie par la loi relative à l'euthanasie, mais bien d'une sédation palliative. Il n'y a aucune obligation légale d'enregistrer une sédation palliative auprès de la Commission, pas même lorsque cette sédation palliative est susceptible d'entraîner ou de précipiter le décès.

**Quelques remarques à propos du dossier adressé au procureur du Roi d'Anvers.**

Le 28 octobre 2015, la Commission, estimant qu'une euthanasie n'avait pas été pratiquée en conformité avec la loi du 28 mai 2002, a transmis le dossier au procureur du Roi du tribunal de première instance d'Anvers.

Il est revenu à la Commission que, par décision du 26 avril 2019, la Chambre du conseil de ce tribunal, section Malines, a rendu une ordonnance de non-lieu, les poursuites à l'encontre du médecin concerné étant donc abandonnées. La Commission en a pris acte.

Il n'appartient pas à la Commission de se prononcer quant à la motivation de cette décision, qui du reste ne lui fut pas communiquée. Il résulte toutefois de commentaires publiés (*De Standaard*, 27 avril 2019 et 30 avril 2019 ; *De Juristenkrant*, 2019, n° 393, p. 14 et n° 397, p. 12) que l'abandon des poursuites s'expliquerait par le fait que le médecin aurait seulement mis les moyens en vue de l'euthanasie à la disposition de la patiente, mais ne les aurait pas administrés lui-même, et que, dans cette situation, la loi relative à l'euthanasie ne serait pas d'application et les conditions qu'elle prévoit ne devraient donc pas être respectées.

La Commission souhaite saisir l'occasion pour rappeler sa position en ce qui concerne «l'assistance au suicide» entendue comme la situation dans laquelle le médecin met uniquement le produit létal à la disposition du patient, sans l'administrer lui-même, tout en assistant le patient jusqu'à son décès.

Comme elle l'a déjà indiqué ci-dessus, la Commission rappelle qu'à son estime, dans un tel cas, les conditions de la loi relative à l'euthanasie doivent être remplies. La situation dans laquelle un médecin met une substance létale à la disposition du patient, et celle où il administre lui-même cette substance, ne sont pas différentes en termes de circonstances et d'intentionnalité. Dans les deux cas, le médecin doit respecter les conditions de fond et de forme inscrites dans la loi du 28 mai 2002 et, dans les deux cas, le patient doit bénéficier de la même protection et des mêmes garanties légales. La ligne de conduite de la Commission est dès lors d'évaluer les cas qui lui sont notifiés, et qui relèveraient de «l'assistance au suicide» ainsi définie, au regard de la loi relative à l'euthanasie. Les dossiers où une «assistance au suicide» a été prodiguée dans le respect de toutes les conditions de fond et de forme de cette loi sont dès lors approuvés. La Commission n'aperçoit pas de raison de modifier cette ligne de conduite à l'avenir.

La Commission rappelle que la formulation et les termes de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie n'excluent pas «l'assistance au suicide», ainsi entendue, de son champ d'application. La loi ne précise pas de quelle manière l'acte d'euthanasie doit être accompli, et la définition de l'euthanasie qu'elle comporte (article 2) permet de considérer qu'une telle «assistance au suicide» est également visée par la loi, en tant qu'acte intentionnel qui met fin à la vie et qui est accompli indirectement par une autre personne que l'intéressé. Par ailleurs, comme l'a relevé à l'époque le Conseil d'Etat dans son avis sur la proposition de loi relative à l'euthanasie, le caractère indirect de l'accomplissement de l'acte n'est pas suffisant pour justifier un régime juridique différent. Et, au regard des articles 422bis et 422ter du Code pénal qui incriminent la non-assistance à personne en danger, il paraît difficile de considérer que le médecin qui prête une telle «assistance médicale au suicide», et qui à cette occasion respecte toutes les conditions de la loi relative à l'euthanasie, commettrait une négligence coupable. Le patient se trouve en effet dans une situation médicale sans issue de souffrance constante, insupportable et qui ne peut être apaisée, de sorte que, par définition, en pareille situation, aucun traitement ni aide utile n'est encore possible.

Il convient également de rappeler que le Conseil national de l'Ordre des médecins, dans son avis du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie (<https://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-relatif-aux-soins-palliatifs-a-l-euthanasie-et-a-d'autres-decisions-medicales-concernant-la-fin-de-vie>), a considéré que, sur le plan déontologique, l'aide au suicide ainsi entendue peut être assimilée à l'euthanasie, pour autant que toutes les conditions requises par la loi relative à l'euthanasie soient remplies et que la procédure qu'elle prévoit soit respectée, y compris la déclaration à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. La Commission souligne enfin que les Pays-Bas et le Grand-duché de Luxembourg ont réglementé l'assistance au suicide et l'euthanasie dans une seule et même loi et ont soumis les deux types d'actes aux mêmes conditions.

## c. Évaluation spécifique de certaines catégories de patients

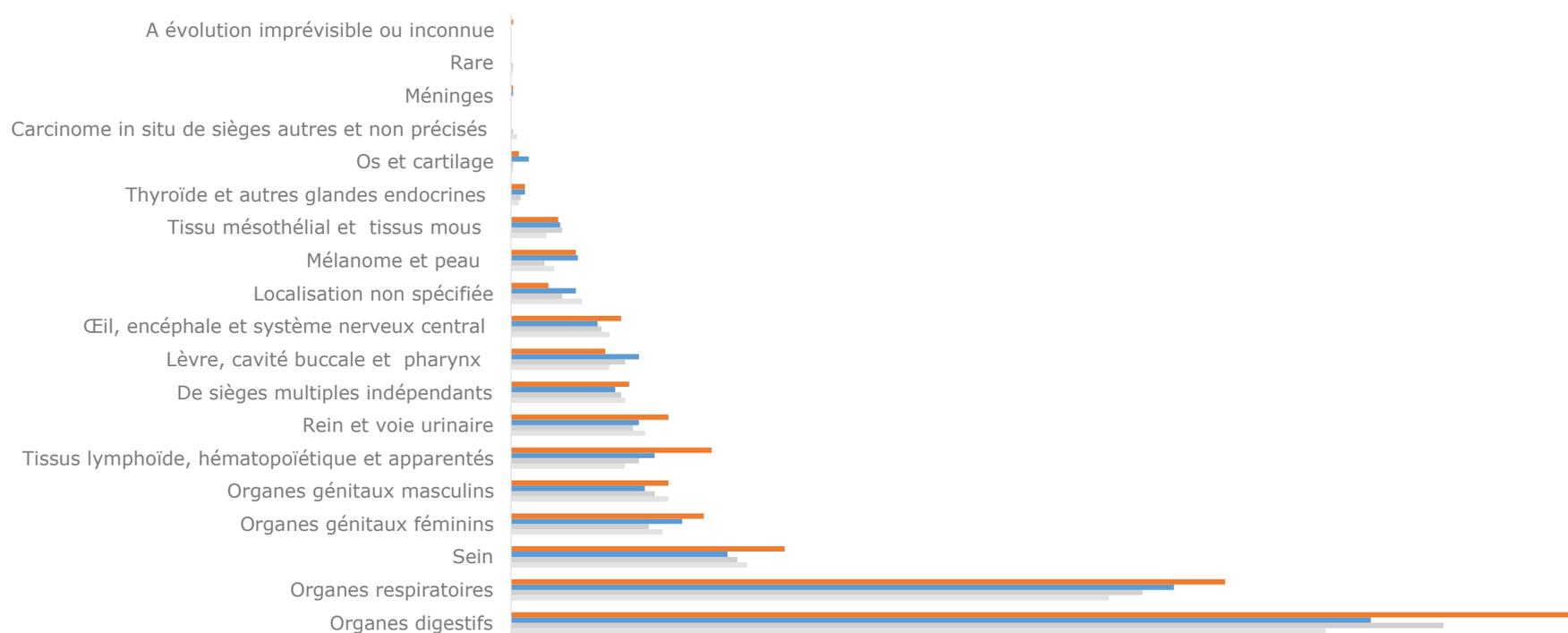
### a. Patients souffrant d'affections oncologiques (tumeurs /cancers)

En 2018 - 2019, les affections oncologiques (tumeurs/cancers) étaient toujours la catégorie principale pour laquelle les patients ont demandé une euthanasie.

En 2018, elles représentaient 61,4% du nombre total de patients et 62,5% en 2019. On remarque que la grande majorité des patients oncologiques attendent d'être en fin de vie avant de demander l'euthanasie. Seuls 0,7% des patients en 2018 et 1,1% en 2019 ont bénéficié d'une euthanasie alors que leur décès n'était pas attendu à brève échéance. Les pourcentages étaient également similaires les années précédentes (1,1% en 2016 et 1,1% en 2017). Cette constatation confirme une fois de plus que les patients et les médecins font preuve d'une grande prudence et attention dans les demandes d'euthanasie.

Année	Total	Total échéance brève	Total échéance NON brève	% échéance NON brève
2016	1.364	1 349	15	1,1
2017	1.420	1 404	16	1,1
2018	1.448	1 438	10	0,7
2019	1 659	1 641	18	1,1
<b>Total</b>	<b>8 563</b>	<b>5 830</b>	<b>59</b>	<b>1,0</b>

### G12 - Affections oncologiques : sous-groupes (T= 5891)



Rem : dans ce rapport, les lymphome et leucémie sont désormais rassemblées dans le sous-groupe *Tumeurs malignes des tissus lymphoïdes et hématopoïétiques* et plus le sous-groupe *Tumeurs rares*.

<b>Affections oncologiques : sous-groupes</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>TOTAL</b>
Organes digestifs	414	476	437	544	<b>1871</b>
Organes respiratoires	304	321	337	363	<b>1325</b>
Sein	120	115	110	139	<b>484</b>
Organes génitaux féminins	77	70	87	98	<b>332</b>
Organes génitaux masculins	80	73	68	80	<b>301</b>
Tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés	58	66	73	102	<b>299</b>
Rein et voies urinaires	68	62	65	80	<b>275</b>
De sièges multiples indépendants	58	56	53	60	<b>227</b>
Lèvre, cavité buccale et pharynx	50	58	65	48	<b>221</b>
Œil, encéphale et système nerveux central	50	46	44	56	<b>196</b>
Localisation non spécifiée	36	26	33	19	<b>114</b>
Mélanome et peau	22	17	34	33	<b>106</b>
Tissu mésothélial et tissus mous	18	26	25	24	<b>93</b>
Thyroïde et autres glandes endocrines	4	5	7	7	<b>23</b>
Os et cartilage	1	1	9	4	<b>15</b>
Carcinome in situ de sièges autres et non précisés	3	1	/	/	<b>4</b>
Méninges	/	/	1	1	<b>2</b>
Rare	1	1	/	/	<b>2</b>
A évolution imprévisible ou inconnue	/	/	/	1	<b>1</b>

En 2018 – 2019, 3107 patients ont été euthanasiés en raison d'une tumeur maligne. Sur la base de ces sous-catégories, il s'agit surtout de tumeurs malignes des organes digestifs, des organes respiratoires, du sein et des organes génitaux (féminins et masculins).

En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'appareil digestif, il s'agit surtout de patients atteints de cancer du pancréas, du côlon, de l'œsophage et de l'estomac.

Pour les tumeurs malignes des organes respiratoires, le cancer du poumon est la forme la plus fréquente. Les métastases osseuses entraînent de nombreuses douleurs et les métastases cérébrales peuvent provoquer des troubles de la conscience irréversibles.

Le cancer du sein est le 3<sup>e</sup> cancer le plus fréquent à la base des demandes d'euthanasie et représente près de 10% des affections des femmes ayant demandé l'euthanasie.

Le groupe des tumeurs malignes rares comprend notamment les doubles carcinomes, c'est-à-dire les patients ayant deux types de cancer, et les cancers d'origine inconnue. Le pronostic lié à ces deux groupes de cancer est souvent mauvais. Dans le précédent rapport, ce groupe comprenait aussi les tumeurs malignes des tissus lymphoïdes et hématopoïétiques (lymphome, leucémie et myélome).

## Principales raisons pour lesquelles les patients oncologiques ont demandé l'euthanasie

Afin d'approfondir et d'illustrer les connaissances et la compréhension de la souffrance des patients oncologiques ayant demandé l'euthanasie, un certain nombre de cas concrets de la période étudiée sont présentés<sup>3</sup>

- Métastases symptomatiques intraitables, p. ex. dans les os, le foie, les poumons et le cerveau, obstruction intestinale maligne, etc.
  - Patiente de 51 ans présentant un cancer du poumon avec métastases aux ganglions, foie, poumons et système osseux  
*La patiente était dans un état de dyspnée permanent, consécutif aux importantes métastases pulmonaires. Cela allait de pair avec une angoisse insupportable d'étouffement, la dyspnée étant impossible à traiter de quelque manière que ce soit. Le tout a entraîné une grande souffrance psychique due à la situation sans issue et sans perspective d'amélioration.*
  - Patient de 92 ans avec une néoplasie prostatique avec métastases osseuses et pulmonaires  
*Le patient présentait une fatigue de plus en plus importante, l'handicapant fortement dans sa vie quotidienne. Il se sentait incapable de faire quoi que ce soit. Il présentait des douleurs constantes (côtes, bassin, dos) non soulagées par des analgésiques augmentés à dose maximale tolérable sans résultat. Pas d'avenir thérapeutique acceptable et envisageable à ses yeux après longue réflexion. Le dernier mois, il présentait un déclin accéléré de son autonomie et de son état général ainsi qu'un sentiment de dignité.*
- Récidive *in loco* mutilante, étendue et intraitable (p. ex. tumeurs de la tête et du cou, ovariennes, cérébrales, etc.)
  - Patiente de 86 ans présentant un cancer de la peau ulcéré dans le visage, avec propagation aux ganglions lymphatiques, avec invasion du conduit auditif externe, de l'oreille moyenne et du nerf facial et avec paralysie de ce nerf.  
*La patiente a manifesté d'importants symptômes somatiques comme la perte d'audition, des troubles de la vue et une pathologie faciale très mutilante, donnant lieu à un isolement social. La crainte de voir son état physique continuer à se dégrader, et surtout la détérioration croissante de son apparence physique (tumeur faciale ulcérée) sans la moindre perspective, ont fait en sorte qu'elle ne souhaitait plus continuer à vivre une telle agonie.*
  - Patient de 61 ans souffrant d'un glioblastome (cancer du cerveau) à progression rapide et arrivé en fin de traitement.  
*Le patient souhaitait être euthanasié en raison de la dégradation cognitive et physique provoquée par l'évolution rapide de la maladie. Plus aucune thérapie oncologique ne se justifiait. Le patient présentait plusieurs signes neurologiques déficitaires comme une atonie croissante, des troubles du langage et de l'évocation verbale, et une peur de la confusion. Le patient était ainsi devenu de plus en plus dépendant des soins. L'évolution rapide du cancer cérébral rendait le décès du patient inéluctable. Le patient comprenait que la progression de la maladie lui ferait perdre ses capacités intellectuelles et, ce faisant, sa dignité. Il ne souhaitait pas en arriver là et ne voulait pas que sa famille ait ce souvenir de lui. Par conséquent, il n'y avait plus aucune raison pour le patient de poursuivre le traitement palliatif. Le risque d'une perte de conscience soudaine était trop grand. Il était actuellement encore lucide et conscient de sorte qu'il pouvait encore demeurer autonome et choisir volontairement l'euthanasie.*

<sup>3</sup> Les exemples cités le sont à titre illustratif. Il ne s'agit que d'extraits partiels de quelques déclarations, qui ont été rendus anonymes et traduits, mais dont le contenu n'a aucunement été modifié.

- Épuisement des possibilités thérapeutiques ou chances de réussite trop faibles des thérapies restantes, rendant les troubles et symptômes incontrôlables
  - Patient de 39 ans avec cancers cutanés sévères récidivants et associés à une *epidermyolysis bullosa dystrophica* (maladie héréditaire rare qui affecte la peau et éventuellement d'autres organes)
 

*Les lésions résultant des carcinomes spinocellulaires (cancers de la peau) avancés étaient si douloureuses que les antidouleurs conventionnels n'agissaient plus. Elles nécessitaient des interventions plus nombreuses et plus longues avec notamment amputations de membres. Les soins de plaies posaient de plus en plus problème en raison de la douleur et de l'étendue des lésions. La situation était sans issue. Les lésions ne répondaient pas à la chimiothérapie. En phase terminale de la maladie, les soins de plaies étaient devenus si douloureux que les antidouleurs conventionnels ne suffisaient pas et que le recours à une sédation profonde était souvent nécessaire pour réaliser ces soins. Des amputations plus sévères encore ne feraient qu'atténuer temporairement la douleur et conduiraient à une perte totale d'autonomie, ce que le patient ne souhaitait pas.*
- Le dépérissement en phase terminale, accompagné ou non d'une fragilité et/ou cachexie et de la crainte d'une souffrance continue sans perspective d'amélioration, a généré une situation sans issue
  - Patiente de 63 ans avec une néoplasie pancréatique métastatique au niveau hépatique et péritonéal, avec une occlusion digestive irréversible.
 

*La souffrance physique était caractérisée par des douleurs épigastriques suite à l'évolution de la lésion pancréatique malgré un traitement par opioïdes, par une sensation de soif malgré une hydratation intraveineuse et une toux incoercible probablement secondaire à la sonde nasogastrique de décharge indispensable pour le traitement de l'occlusion digestive avec persistance des symptômes malgré un traitement palliatif optimal. Il était impossible pour la patiente d'envisager une poursuite de la vie en occlusion digestive, avec l'inconfort de la sonde nasogastrique, l'impossibilité de manger, les odeurs du liquide fécaloïde que ramenait la sonde et la perte massive d'autonomie et de devenir de plus en plus grabataire et cachectique. Le soutien psycho-existential ne permettait pas à la patiente de changer d'avis quant au caractère insupportable de sa déchéance physique grave.*
  - Patient de 70 ans avec récurrence de cancer du larynx et métastases pulmonaires, traité par chirurgie (dont une laryngectomie totale), chimiothérapie, immunothérapie et radiothérapie, sans succès.
 

*Outre une souffrance somatique, le patient a également manifesté une souffrance psycho-existential majeure. La souffrance somatique était le résultat du processus de la maladie qui consistait en des troubles croissants de la déglutition dus à une récurrence in loco d'un cancer du larynx, avec invasion dans les tissus environnants dont le plexus brachialis (nerf du bras) avec paralysie totale du bras droit et l'apparition de métastases pulmonaires évolutives. Le patient a été traité de manière intensive, sans succès. Au final, il a aussi fallu mettre fin à l'immunothérapie suite à la progression de la maladie. La seule option thérapeutique restante consistait en des soins de soutien optimaux (« best supportive care ») : l'accumulation des traitements avait tellement affaibli le patient que celui-ci n'a plus été jugé apte à supporter encore d'autres thérapies. La souffrance psycho-existential s'est aggravée, d'une part, suite à la communication selon laquelle l'arsenal thérapeutique était épuisé, et d'autre part, en raison de l'impossibilité de communiquer verbalement à cause de la laryngectomie totale pratiquée antérieurement. Peu après la pose du diagnostic, le patient avait déjà signalé vouloir l'euthanasie « s'il venait à être un oiseau pour le chat ». Le fait de ne plus pouvoir disposer d'options « thérapeutiques/causales » était pour lui un facteur majeur pour concrétiser sa demande d'euthanasie.*

– Echec des soins palliatifs conventionnels

- Patient de 45 ans avec un sarcome au niveau du poignet droit caractérisé par une forte progression locale et des métastases au niveau de la peau, des os et du système nerveux

*Tous les traitements algologiques mis en place comme les antidouleurs oraux, la morphine en combinaison avec la kétamine et des thérapies locales comme les blocs nerveux et l'alcoolisation par voie intrathécale des racines nerveuses, ont échoué. L'effet des traitements antidouleur locaux était limité et très temporaire. De plus, en dépit de ces procédures, la qualité de vie du patient n'a pas cessé de baisser et il était devenu totalement dépendant des autres. La mise en route d'une sédation palliative intermittente (à base de midazolam) n'a apporté qu'un confort modéré durant la nuit. Vu l'absence de contrôle de la douleur, même avec une sédation palliative intermittente, le patient a finalement opté pour l'euthanasie.*

Dans, pour ainsi dire, toutes les déclarations, le médecin a indiqué qu'il existait, à côté de la souffrance physique exprimée et intraitable, également une souffrance psychique grave. Bien que ceci ne soit pas explicitement demandé, le médecin déclarant a fréquemment indiqué que les traitements palliatifs conventionnels ne permettaient pas de maîtriser cette souffrance d'une manière acceptable pour la personne concernée. Par ailleurs, il est fréquemment mentionné que le patient préfère l'euthanasie à une sédation palliative.

Les généralistes, comme les spécialistes, ont un rôle crucial à jouer dans le processus d'euthanasie chez ce groupe de patients. Étant donné que la grande majorité des décès de ces patients sont attendus à brève échéance, un seul avis d'un médecin indépendant est nécessaire, quelle que soit sa spécialisation.

## **b. Patients souffrant de polypathologies**

Les deux derniers rapports de la Commission mentionnent qu'en Belgique, les polypathologies constituent, après les affections oncologiques, la raison majeure des demandes d'euthanasie. Ceci s'est confirmé en 2018 – 2019.

Après avoir doublé en 2017, le nombre de documents d'enregistrement concernant des patients souffrant de polypathologies est resté plus ou moins stable en 2018 et 2019.

Étant donné le vieillissement croissant de la population et le mécanisme d'apparition des polypathologies, ce groupe continuera encore probablement à augmenter.

Définition : depuis 2014, les documents d'enregistrement dont les affections sont classées dans le groupe des polypathologies ont été sélectionnés sur la base de la définition de la multimorbidité (= polypathologie) telle que définie en 1996 par Van den Akker, à savoir « la cooccurrence de plusieurs maladies chroniques ou aiguës et conditions médicales chez une même personne ».

De cette façon, une euthanasie est codée comme liée à une polypathologie si le médecin notifiant déclare explicitement qu'il s'agit de polypathologie ou s'il indique dans le diagnostic au moins deux affections graves et incurables. Lorsque le médecin mentionne uniquement « polypathologie » comme diagnostic (rubrique 3 du document d'enregistrement), des explications supplémentaires sont demandées afin de vérifier si la condition légale d'une affection grave et incurable est remplie. La part des polypathologies a fortement augmenté depuis 2014. Comme expliqué dans les deux précédents rapports, cette augmentation est essentiellement due à l'introduction du codage ICD-10. Bien que les chiffres soient moins prononcés que chez les patients oncologiques, on constate également que la majorité des patients souffrant de polypathologie attendent d'être en fin de vie avant de demander l'euthanasie. En 2018, ce taux était de 65% et en 2019 de 54%. La souffrance

doit également avoir une base médicale dans le cas d'une polypathologie. En l'absence d'une affection grave et incurable, un sentiment de vie accomplie, la fatigue de vivre ou la vieillesse ne sont pas des raisons valables de demander l'euthanasie.

L'analyse de 870 documents d'enregistrement de patients euthanasiés pour cause de polypathologie au cours de la période 2013-2016 a démontré que les polypathologies observées chez ces patients se caractérisaient par des affections progressives chroniques évoluant vers un stade final menant à un décès à brève échéance pour plus de la moitié des patients. En outre, il a pu être démontré que tous ces patients présentaient bel et bien une souffrance insupportable, constante et inapaisable.<sup>4</sup>

#### Principales raisons pour lesquelles les patients polypathologiques ont demandé l'euthanasie

La souffrance des patients atteints de polypathologies est toujours une combinaison de la souffrance provoquée par plusieurs affections chroniques qui évoluent vers un stade final.

- Plus de la moitié des patients souffraient d'une maladie cardiaque avancée, voire terminale (NYHA 4), et/ou d'une affection pulmonaire terminale chronique (Gold C à D) associée à une oxygénodépendance, et n'étaient plus capables du moindre effort, avec dyspnée au repos, alitement permanent et dépendance aux soins, etc. C'est pourquoi bon nombre de ces patients ont été considérés en phase terminale.
- Les deuxièmes affections les plus courantes étaient les troubles de la marche et de la mobilité consécutifs à une polyarthrose très douloureuse, et qui s'accompagnaient de chutes, fractures sur ostéoporose des vertèbres, de la hanche et du bras, etc. Des traitements algologiques locorégionaux et généraux n'avaient pas permis de maîtriser la douleur ni d'améliorer la mobilité de ces patients. La douleur devenue intraitable et les limitations fonctionnelles sont les éléments déclencheurs d'une demande d'euthanasie.
- L'insuffisance rénale, en phase terminale ou non, a compliqué le traitement d'autres affections évolutives chroniques comme l'insuffisance cardiaque. Dans ces circonstances, il est question d'un syndrome cardio-rénal, signe d'une affection médicale complexe voire intraitable qui engage souvent le pronostic vital. Certains de ces patients ont été dialysés mais ont mis fin à leur dialyse en raison de la forte détérioration de l'état général et de la forte fatigue que cela entraînait. C'est l'absence de qualité de vie qui a été l'élément déclencheur de leur décision.
- Plus d'un quart des patients polypathologiques souffraient de cancers, métastasés ou non. La polypathologie et l'importante dégradation de l'état général du patient hypothéquaient un traitement oncologique efficace. Les symptômes provoqués par les métastases n'avaient pas pu être (suffisamment ou totalement) maîtrisés. Les soins palliatifs conventionnels avaient été à plusieurs reprises insuffisants.
- La maladie de Parkinson ou les séquelles d'une thrombose cérébrale (AVC), engendrant paralysies et/ou autres symptômes neurologiques graves, sont autant d'affections fréquentes à un âge avancé. Les possibilités de revalidation et de rétablissement sont cependant fort limitées chez les personnes âgées. De nombreux patients ne pouvaient pas accepter de vivre avec des handicaps aussi marqués et permanents. La dépendance totale, la perte d'autonomie et la futilité d'attendre la mort étaient des facteurs importants qui ont déclenché leur demande d'euthanasie.

---

4 Proot, L., Distelmans W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016 - Tijdschr. voor Geneeskunde, 74, nr. 13, 2018, 899 – 910.

- Des troubles croissants de la vue évoluant vers une cécité bilatérale et faisant suite à une dégénérescence maculaire, en association ou non avec un trouble marqué de l'audition, ont été à l'origine d'une dépendance totale, d'une perte marquée d'autonomie qui a fait perdre aux patients le contrôle de leur vie et les a rendus dépendants de la décision des autres, et d'un isolement social dû à l'impossibilité de communiquer avec autrui. Tout cela a fait naître un sentiment de solitude, le sentiment d'être un poids pour les autres, et le sentiment que continuer à exister n'a plus de sens. Il est fréquemment question d'une qualité de vie absente ou déficiente, accompagnée d'une lassitude de vivre ou d'un sentiment d'en avoir fini avec sa vie.
- Une fragilité évoluant ou non vers une cachexie et un dépérissement physique marqué, pour ensuite aboutir à des incapacités prononcées, à une augmentation de la morbidité et de la mortalité et à une absence totale de qualité de vie.

#### Exemples

- Patient de 78 ans avec une polypathologie composée d'un cancer de la prostate, une paraplégie des membres inférieurs, des escarres et des épisodes répétés de septicémie (empoisonnements du sang consécutifs à une infection)

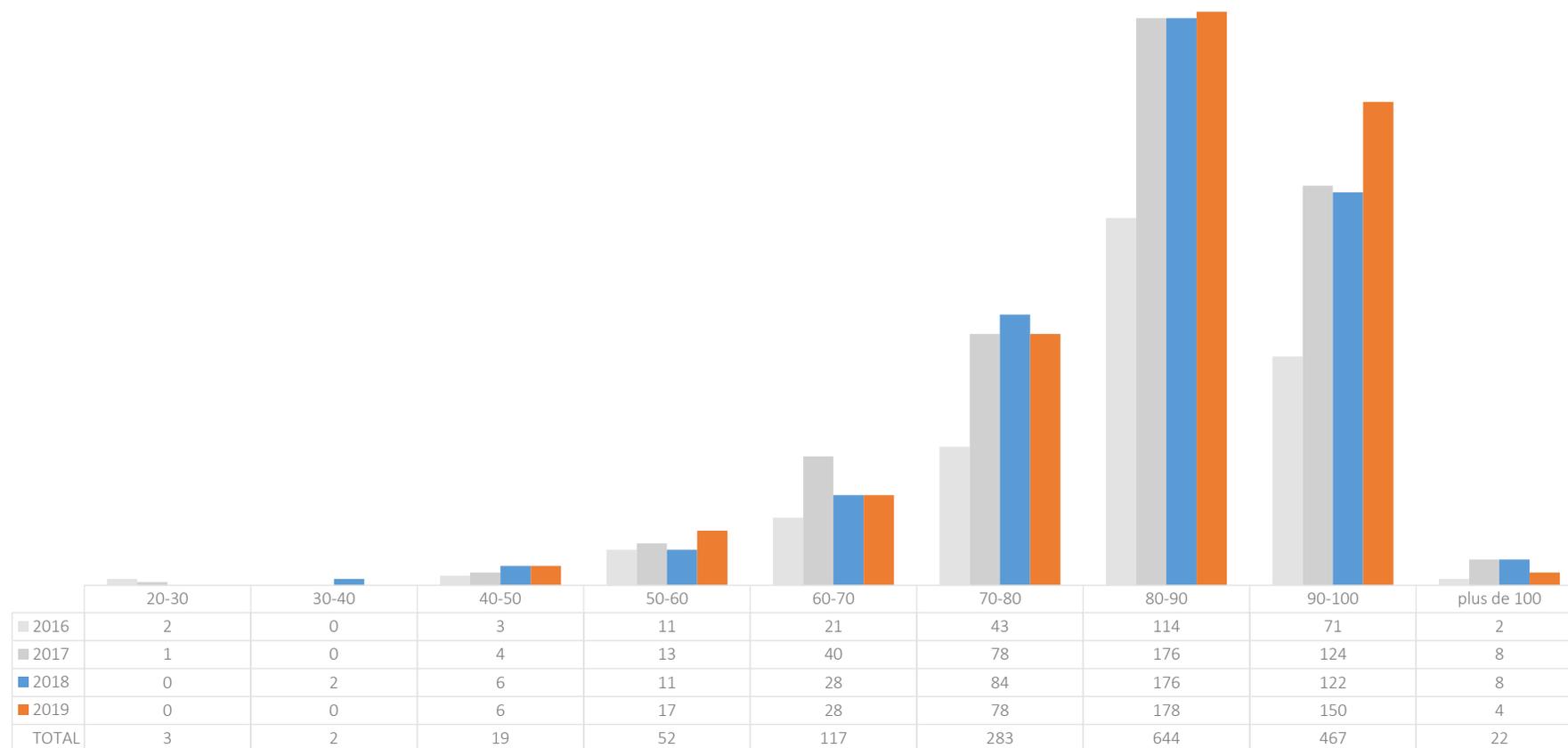
*Le patient présentait un carcinome de la prostate qui a été traité par radiothérapie et qui était sous contrôle. Il souffrait également d'une fibrillation auriculaire et de diabète. Une laminectomie étendue (intervention chirurgicale qui consiste à enlever un arc vertébral d'une vertèbre) sur plusieurs vertèbres pour cause de maux de dos violents a été rendue compliquée par une hémorragie, entraînant une paralysie définitive. Suite à cette paralysie, un important décubitus sacral (escarre au niveau du coccyx) s'est formé, compliqué par des épisodes répétés de septicémie, notamment avec un staphylococcus aureus multirésistant, pour lesquels plusieurs hospitalisations ont été nécessaires. L'escarre a été débridée plusieurs fois par voie chirurgicale, sans succès, de sorte qu'au final, il a fallu prévoir une colostomie (pose d'une stomie) pour que l'escarre ne soit plus souillée de matières fécales. Le patient était constamment alité et dépendant de soins. C'est surtout cette dépendance qui lui pesait fort. Malgré plusieurs hospitalisations, il n'y avait aucune perspective d'amélioration. Il craignait beaucoup de nouvelles complications. Le caractère sans issue de son état médical a été confirmé par deux médecins indépendants qui ont estimé sa requête justifiée.*

- Patient de 88 ans avec une polypathologie sévère

*La souffrance physique chez ce patient consistait en plusieurs maladies évolutives dont une endocardite causée par un staphylococcus aureus multirésistant, des douleurs lombaires sévères caractérisées par des sténoses vertébrales à plusieurs niveaux (L2 - L5), la présence d'un anévrisme de l'aorte abdominale et une rupture de la coiffe des rotateurs de l'épaule droite avec omarthrose.*

La souffrance psychique était liée à la perte d'autonomie qui est irréversible, aux douleurs qui étaient complexes et difficiles à contrôler malgré l'intervention de plusieurs équipes spécialisées. Elle est aussi liée à la récente dégradation due à l'état septique sur endocardite et un état grabataire. Le patient ne souhaite plus de traitement ni de mise au point, il souhaite partir sans souffrance. L'avis du médecin consulté et indépendant a confirmé la situation médicale sans issue et le fait que la demande remplit les conditions légales.

### G13 - Polypathologies : âge des patients (T= 1609)



En comparaison avec les patients oncologiques, le pic d'âge a glissé de 10 ans, et est passé aux plus de 80 ans et 90 ans. Il arrive exceptionnellement que des polypathologies surviennent à un jeune âge voire à un très jeune âge.

En cas de polypathologies, la Commission considère le généraliste comme étant un spécialiste. En d'autres termes, un généraliste peut également intervenir en tant que second médecin consulté lorsqu'on s'attend à ce que le patient souffrant de polypathologies ne décède pas à brève échéance.

Un généraliste intervient d'ordinaire en tant que premier médecin consulté et, dans une moindre mesure, un spécialiste ou un psychiatre. Dans plus de 35% des cas, il est fait appel à un médecin ayant une compétence particulière dans la problématique de la prise en charge en fin de vie.

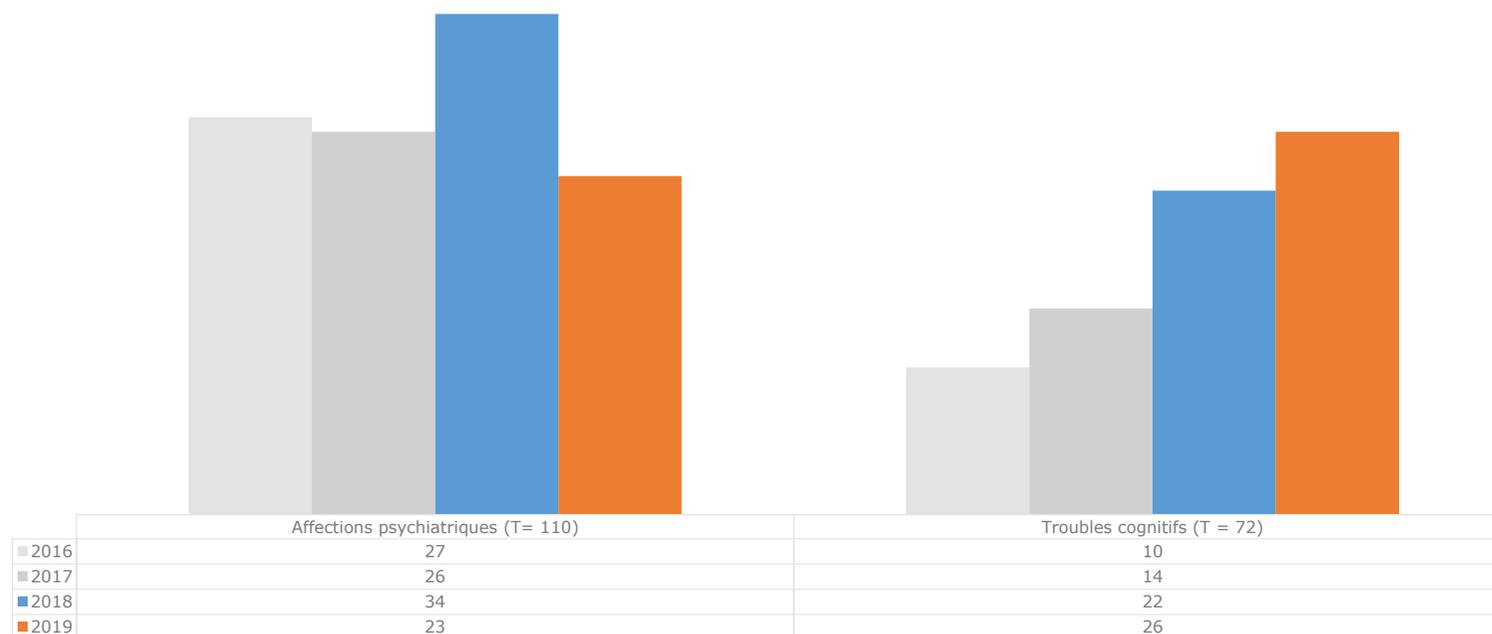
C'est au psychiatre qu'il a le plus souvent été fait appel pour obtenir un second avis lorsque le décès n'était pas attendu à brève échéance. Les généralistes, considérés comme des spécialistes au regard des polypathologies, étaient moins souvent consultés en tant que second médecin. Il a à nouveau été fait appel, dans 1/5 des avis demandés, à un médecin LEIF-EOL et/ou un médecin formé en soins palliatifs, sans mention de sa spécialisation.

Pour les patients souffrant de polypathologies également, les médecins mentionnent spontanément l'approche multidisciplinaire avec d'autres prestataires de soins (consultés en dehors des obligations légales).

### c. Patients souffrant de troubles mentaux et du comportement : affections psychiatriques et troubles cognitifs

Au cours de la période 2018-2019, 105 documents d'enregistrement ont été codés sous la catégorie ICD-10 « troubles mentaux et du comportement ». 48 concernaient des troubles d'origine cognitive comme les démences dont fait partie la maladie d'Alzheimer, 57 concernaient des affections psychiatriques comme les dépressions, les troubles de la personnalité, le stress posttraumatique, la schizophrénie ou l'autisme.

**G14 - Troubles mentaux et du comportement : affections psychiatriques et troubles cognitifs (T= 182)**



Malgré une légère augmentation en 2018, les euthanasies sur la base de troubles mentaux et du comportement (affections psychiatriques et troubles cognitifs rassemblés) restent peu nombreuses. On a cependant vu le nombre de patients souffrant de troubles cognitifs doubler en 2018 et 2019 (48) par rapport à 2016-2017 (24).

### 1. Euthanasie de patients atteints d'une affection psychiatrique

Au cours des deux dernières années, 57 euthanasies de patients psychiatriques ont été pratiquées, soit une moyenne de 28 par an.

<b>Nature des affections psychiatriques (ICD - 10 F10 - F99)</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>TOTAL</b>
Troubles de l'humeur (e.a. dépressions et troubles bipolaires)	11	12	7	10	<b>40</b>
Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte (e.a. troubles de la personnalité complexes)	8	5	15	11	<b>39</b>
Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes (e.a. troubles de l'anxiété, troubles dissociatifs et deuil pathologique)	5	3	4	/	<b>12</b>
Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques (e.a. troubles du spectre de l'autisme)		5	2	1	<b>8</b>
Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants	3	1	6	1	<b>11</b>
<b>TOTAL</b>	<b>27</b>	<b>26</b>	<b>34</b>	<b>23</b>	<b>110</b>

#### Principales raisons pour lesquelles les patients psychiatriques ont demandé l'euthanasie

- Tous les patients présentaient une maladie psychiatrique et un parcours thérapeutique de plusieurs années à l'origine de la demande d'euthanasie. Les symptômes et douleurs étaient non seulement chroniques mais évoluaient aussi bien en intensité qu'en durée. Les traitements susceptibles d'atténuer l'intensité de la souffrance psychiatrique étaient inefficaces.
- La souffrance psychiatrique était toujours décrite comme très intense et insupportable, à un point tel que la gestion de cette souffrance allait au-delà des possibilités du patient. Le caractère persistant et inapaisable de la souffrance suscitait chez les patients le sentiment que la situation était sans espoir et qu'il n'y avait aucune perspective d'avenir. Ce sentiment était une raison importante dans la genèse d'une demande d'euthanasie chez ces patients.
- Chez les jeunes patients, le caractère insupportable et persistant de la souffrance était fréquemment associé à des expériences du passé. À cet égard, il était question d'abus sexuels, de délaissement étant enfant, de rejet par les parents, de comportement autodestructeur et de tentatives de suicide. Par ailleurs, les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience aux personnes concernées qu'il existait aussi une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours.
- Les patients plus âgés étaient submergés des troubles anxieux, par la crainte de continuer à vivre sans plus aucune qualité de vie. Ces troubles s'accompagnaient de tendances suicidaires que les patients expliquaient par le fait qu'ils avaient perdu le contrôle d'eux-mêmes, donnant ainsi lieu à une anhédonie et une morosité intraitables.

Exemples

- Patiente de 27 ans avec un trouble de la personnalité complexe  
*Il s'agissait d'un trouble dysthymique chez un enfant EPPP (enfant de parents confrontés à des problèmes psychiques) à l'origine d'un trouble de l'attachement et qui a empêché la patiente de développer une identité propre. Cela a débouché sur un trouble de la personnalité borderline avec comportement destructeur et plusieurs tentatives de suicide. Toutes les thérapies possibles ont été essayées (thérapie de Linehan, EMDR, accompagnement à l'auto-soins, aide psychiatrique, thérapie comportementale dialectique, traitements médicamenteux, mentalisation, etc.) avec un bon engagement de la patiente, mais sans succès. Une formation en tant qu'experte du vécu n'a pas non plus permis de la soulager. Ces dernières années ont principalement été marquées par des hospitalisations pour soins de support et un accompagnement. Le comportement destructeur et le désir de mourir sont néanmoins restés inchangés. La patiente signalait que la charge de souffrance se faisait de plus en plus forte et qu'elle se trouvait dans une spirale négative. Elle avait perdu sa combativité. Elle était à bout de forces. L'aide psychiatrique était régulièrement défailante dans chaque domaine. La psychiatrie ne pouvait pas lui donner ce dont elle avait besoin. Après plusieurs années d'examen, sa requête a été jugée recevable par deux psychiatres indépendants.*
- Patient de 87 ans avec historique de plusieurs années de dépression résistant aux traitements et associée à des troubles de l'anxiété et à des tendances suicidaires  
*Maladie de longue date caractérisée par de nombreux épisodes d'angoisses insupportables accompagnés de dépressions et de tendances suicidaires fréquentes. Des doses très élevées d'antidépresseurs, voire d'antipsychotiques (souvent dans le cadre d'une hospitalisation) ne permettaient plus de soulager le patient ces dernières années et n'apportaient plus que sédation et somnolence, sans faire disparaître l'anxiété sous-jacente. Le patient ne cessait de supplier de pouvoir mettre fin à ses jours. Tout le monde - épouse, famille et amis - a tenté durant des années de l'aider et de l'empêcher de demander l'euthanasie. Ils ont finalement accepté sa demande parce qu'il n'y avait plus de perspective d'avenir sensée. Sa vie était sans issue. Les psychiatres et médecins ont considéré qu'il était arrivé en fin de traitement. Le médecin généraliste LEIF et le psychiatre consultés ont jugé sa demande légitime.*

## 2. Euthanasie de patients atteints de troubles cognitifs

La démence est une maladie incurable qui affecte aussi bien le contenu de la conscience que le degré de conscience. Au cours de la période 2018-2019, 48 patients mentalement compétents ont demandé l'euthanasie sur la base d'une demande actuelle en raison d'un trouble cognitif, principalement un processus de démence. Aux Pays-Bas, en 2018, l'euthanasie a été pratiquée sur 146 patients déments.

48 patients est un chiffre insignifiant par rapport au nombre total de patients atteints d'un processus de démence dans notre pays. Pour la Belgique, le nombre de personnes atteintes d'un processus de démence est actuellement estimé à 150.000. Ce nombre devrait encore croître de moitié à l'horizon 2035. L'âge est le principal facteur de risque. Au moins 10% des plus de 65 ans développe un trouble cognitif, pour 20% des plus de 80 ans et un peu plus de 40% des plus de 90 ans.

## Principales raisons pour lesquelles les patients atteints d'un processus de démence ont demandé l'euthanasie

- La perspective d'une perte croissante des fonctions cognitives et du déclin physique qui va de pair et qui conduit finalement à une dépendance et à une perte d'autonomie totales, ainsi que la peur de souffrances futures provoquent une souffrance insupportable et sans issue.
- L'absence de traitement efficace génère le sentiment que la situation est sans espoir et qu'il est absurde de devoir subir la maladie jusqu'à son terme.
- La peur de dépérir mentalement et physiquement et de mourir de manière jugée inhumaine comme bon nombre l'ont vécu de près chez leurs proches.
- La peur de développer une incapacité à exprimer sa volonté qui fait perdre le contrôle de sa vie et qui ne permet plus d'entrer en ligne de compte pour une euthanasie.

### Exemples

- Patiente de 80 ans qui souffre de la maladie d'Alzheimer

*Le diagnostic a été posé en janvier 2014. Ce diagnostic l'a bouleversé. Depuis lors, elle n'a plus jamais été la même. Elle était suivie tous les six mois par son neurologue et demandait à être prévenue lorsqu'elle ne serait plus, dans un avenir proche, capable d'exprimer sa volonté. Elle a essayé toutes sortes de médicaments, sans succès. La patiente a travaillé comme infirmière de nuit en psychiatrie et sait très bien ce qui l'attend. Elle sait que les perspectives de guérison, même d'amélioration, sont nulles. Elle craint de voir son état se dégrader et cela lui a fait broyer du noir. Elle ne souhaite en aucun cas vivre comme une « enfant sans cervelle ». Elle a notamment eu un traitement à base d'antidépresseurs, sans résultat. Sa mémoire n'a fait que décliner. Elle tourne en rond toute la journée à la recherche de choses dont elle ne sait plus où elle les a mises. Elle ne peut plus profiter de rien, la tristesse est toujours présente. Elle ne veut plus voir ses aptitudes cognitives et physiques continuer à dépérir. Elle a peur d'aboutir à une situation où elle n'est plus consciente d'elle-même, de son mari, ses enfants et petits-enfants. Cela est pour elle indigne d'un être humain et c'est pourquoi elle veut mourir dignement. Son époux et ses enfants l'ont soutenue dans sa demande. Tant le médecin généraliste LEIF que le psychiatre ont jugé que la demande d'euthanasie de la patiente était justifiée et ont stipulé que sa requête était conforme aux prescrits de la loi.*

- Patient de 84 ans qui souffrait d'un début de maladie d'Alzheimer. Durant sa vie active, il était CEO d'une entreprise internationale

*Le diagnostic était appuyé par les résultats neuropsychologiques, une IRM du cerveau et une baisse limitée isolée de l'amyloïde bêta-42 dans le liquide céphalo-rachidien. Il a fallu mettre fin à un traitement à base de Donepezil pour cause de complications. Le dispositif transdermique Exelon a également dû être arrêté pour cause d'éruption cutanée sur les sites d'application. Le patient était encore sous traitement médicamenteux le jour de l'euthanasie. Troubles de la mémoire et épisodes de confabulations se faisaient de plus en plus nombreux. Il faisait remarquer qu'il était détruit mentalement. De par son état, il n'avait plus de qualité de vie et cela le dépitait. La régression cognitive croissante lui donnait le sentiment que son existence actuelle devenait de plus en plus futile. Il avait vu l'état de son père décliner et ne voulait pas vivre la même chose. Il ne pouvait plus occuper ses journées de façon utile. Il avait perdu une grande partie de son autonomie et était dépendant de sa femme qui l'encadrait très bien. Il se rendait compte que son état était sans issue en l'absence de perspective de guérison ou d'amélioration. Il souhaite y mettre un terme. Il*

*estimait que l'euthanasie était la seule façon de prendre congé de la vie en toute dignité. Il avait surtout peur que sa demande d'euthanasie pour cause d'aggravation de ses troubles cognitifs ne puisse plus entrer dans les dispositions légales actuelles. La demande d'euthanasie était dûment réfléchie et éprouvée, et a été discutée de manière approfondie avec ses enfants et son épouse. Tant le médecin généraliste LEIF que le neurologue ont jugé sa demande recevable et compréhensible et l'ont estimé capable de décider.*

#### **d. Patients résidant à l'étranger**

Dans le volet II, qui est la partie du document d'enregistrement dont disposent les membres de la Commission, seul le lieu de naissance est demandé. Le domicile est demandé dans le volet I, lequel ne peut être ouvert que lorsque des informations complémentaires sont demandées au médecin déclarant. Cependant, il arrive que des médecins mentionnent dans le volet II qu'il s'agit d'un patient étranger. Selon le volet II des déclarations, en 2018 et 2019, 45 patients résidant à l'étranger sont venus en Belgique afin d'obtenir une réponse favorable à leur demande d'euthanasie.

Cela concerne des patients souffrant d'une affection somatique. Ces patients souffraient principalement d'une maladie neurologique incurable grave (p.ex. sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique – SLA ou maladie de Charcot) ou d'un cancer disséminé (p.ex. cancer du sein ou pancréas). Plus de la moitié des décès étaient attendus à brève échéance. Les patients étaient principalement âgés de 60 à 89 ans. Ces euthanasies ont été pratiquées tant dans la partie néerlandophone que dans la partie francophone du pays.

#### **e. Patients ayant fait un don d'organes**

Certains patients souhaitent faire don de leurs organes et aider de cette manière d'autres personnes. Les médecins ne sont pas tenus de mentionner le don d'organes dans le document d'enregistrement. Un don d'organes a été mentionné dans 11 documents d'enregistrement pour les années 2018 – 2019 (sur 18 officiellement déclarés à la Belgian Transplantation Society - [www.transplant.be](http://www.transplant.be)).

Les patients souffraient soit d'une maladie du système nerveux, soit d'un trouble mental et du comportement. La majorité d'entre eux étaient néerlandophones, dans la tranche d'âge 50 à 69 ans, de sexe féminin et le décès n'était pas attendu à brève échéance.

## **D. Points d'attention**

---

### **a. Discussions au sein de la Commission euthanasie**

Lors des réunions mensuelles, plusieurs sujets reviennent régulièrement et font l'objet de discussions ou d'approfondissement des connaissances au sein de la Commission.

#### **1. La notion d'inconscience irréversible**

Au cours de la présente période d'évaluation, une attention particulière a été accordée à la problématique de l'inconscience irréversible et divers experts ont été entendus.

## 2. La notion d'indépendance

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit que le (premier) médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant, et que, pareillement, le (second) médecin éventuellement consulté (lorsque le décès n'est pas prévisible à brève échéance) doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. En énonçant cette condition, le législateur a souhaité faire intervenir dans le processus un médecin qui pourra apprécier la situation avec un regard neuf, considérant que le médecin traitant ne dispose peut-être pas de l'objectivité nécessaire, notamment quant aux possibilités de traitement qui subsistent.

La Commission a déjà donné quelques explications quant à l'indépendance du médecin consulté, qui ont été reprises dans la brochure destinée aux médecins. Elle considère que cette notion implique que le médecin consulté ne peut avoir avec le patient ou le médecin en charge de celui-ci «*ni relation hiérarchique de subordination, ni relation familiale, et qu'il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient*».

Il est apparu qu'il était important de revenir sur cette notion, à la suite notamment d'interrogations de médecins. A leurs yeux, les généralistes, médecins de famille, seraient les mieux placés pour s'exprimer sur le caractère inapaisable des souffrances d'un patient qu'ils connaissent depuis des années. Ces réflexions issues de la pratique doivent être entendues.

La question du lien hiérarchique pose peu de problème. Tout risque de pression et de «conflit de loyautés» se doit d'être évité. Ainsi ne convient-il pas, par exemple, que des médecins spécialistes ou des généralistes en formation soient sollicités pour avis par leurs maîtres de stage.

Pour le surplus, la question de l'indépendance du médecin à l'égard du patient s'avère parfois délicate et difficile à respecter d'une manière absolue. La Commission s'était déjà prononcée à cet égard en évoquant «*l'absence de relation thérapeutique suivie*». Le mot «*suivie*» est particulièrement important. Il faut encore préciser ici : «*en lien avec la pathologie qui se trouve à l'origine de la demande d'euthanasie*». Cela n'aurait en effet aucun sens d'exclure de la possibilité d'assumer la fonction d'avis tout médecin qui aurait rencontré et soigné le patient dans le passé pour le traitement d'une autre affection, ni un médecin collègue dans le même département hospitalier ou dans une maison médicale qui aurait reçu le patient en l'absence de son confrère, ni un médecin spécialiste qui aurait été amené à donner un simple avis au décours de la maladie, le cas échéant dans le cadre d'une concertation multidisciplinaire et sans qu'il y ait eu un contact personnel effectif avec le malade. La notion d'indépendance ne saurait s'entendre comme exigeant que le médecin consulté ne pourrait jamais, en aucune circonstance, avoir rencontré préalablement le patient ou avoir eu à connaître de son historique médical.

En effet, exiger une indépendance stricte et totale du médecin consulté est problématique, et peut s'avérer en réalité impraticable. Dès qu'un médecin doit porter un jugement dans une procédure d'euthanasie, il n'est plus complètement «indépendant» : une relation s'établit nécessairement avec le patient et, de plus, l'empathie est nécessaire pour ressentir la souffrance du patient concerné, et ainsi vérifier que les conditions essentielles prévues par la loi sont remplies. Il est même permis d'affirmer qu'une bonne connaissance du dossier, couplée à l'exploration d'autres options de traitement, sont précisément préférables à une étude stérile, «froide et distante», du dossier. En principe, le médecin qui accomplit l'acte et les médecins consultés devraient idéalement pouvoir fonctionner comme une sorte de «collège multidisciplinaire» pour cheminer ensemble vers la meilleure décision. Ceci est d'autant plus vrai en présence de patients psychiatriques.

La notion d'indépendance implique avant tout, dans n'importe quel domaine, l'absence de tout conflit d'intérêts (ou de loyautés) au sens large, tant matériel qu'intellectuel. Il importe que le médecin consulté soit convaincu qu'il peut jouer ce rôle sans excès de subjectivité. Ceci relève de sa déontologie personnelle. S'il a un doute, ou s'il sent qu'il risque d'être pris dans un conflit d'intérêts ou de loyautés, il fera bien de l'indiquer à son confrère, d'explicitier ce doute dans son avis et de lui conseiller de consulter un autre médecin par sécurité.

Le questionnement de la Commission sur ce point vient le plus souvent de l'indication, au titre de la «qualification du médecin consulté», qu'il s'agit d'un médecin traitant ou *behandelende arts* (qu'il soit généraliste ou spécialiste). Comme telle, cette indication est en effet de nature à laisser penser qu'il pourrait ne pas présenter l'indépendance requise. Même si ce doute est en réalité infondé, il convient d'éviter toute impression (apparence) de partialité. Il serait donc indiqué que le médecin qui remplit la déclaration précise que le confrère consulté n'était pas en relation thérapeutique suivie avec le patient, en lien avec la pathologie qui se trouve à l'origine de la demande d'euthanasie, comme indiqué ci-dessus, ou du moins que ce médecin est convaincu, en son âme et conscience, qu'il peut rendre l'avis demandé avec l'objectivité et la distance voulues. En pareil cas, la Commission n'aura aucune raison d'en douter, et la condition d'indépendance sera remplie.

## **b. Budget de la Commission euthanasie**

Le fonctionnement de la Commission belge est constamment comparé à celui des Commissions régionales de contrôle néerlandaises (*Regionale Toetsingscommissies*), sans préciser toutefois que la situation n'est pas comparable.

Le nombre d'euthanasies enregistrées en Belgique représente environ 40,3% de celles pratiquées aux Pays-Bas<sup>5</sup> (2.656 euthanasies en Belgique en 2019 sur 108.745 décès = 2,5%, 6.361 euthanasies aux Pays-Bas en 2019 sur 151.793 décès = 4,2%).

Les Commissions régionales néerlandaises (5 pour tout le pays) sont assistées par un secrétariat d'environ 25 employés (enregistrement des déclarations, élaboration et publication du rapport, mise à jour du site internet, réponse aux questions...).

Ce nombre d'agents permet, par exemple, de maintenir et de mettre à jour en permanence le site internet avec une section réservée aux médecins, chercheurs, politiciens et journalistes, de publier les décisions de manière anonyme, d'élaborer un Code de bonnes pratiques, de publier également le rapport annuel, rapport et Code faisant l'objet de traduction en anglais et en français...

En Belgique, la Commission est assistée d'un secrétariat, composé de deux personnes, qui doivent se charger seules de tout le travail administratif, de la mise à jour du site, des réponses aux questions parlementaires, des journalistes, des médecins, etc.

Aux Pays-Bas, le budget des commissions était de 4 millions d'euros/an en 2019. En Belgique, il est approximativement de 160.000 euros/an (il est difficile de l'estimer avec exactitude, les sources de financement émanant de deux services publics fédéraux - la Santé publique et la Justice - et le personnel du secrétariat étant soumis à un détachement spécifique qui le laisse à la charge de son administration d'origine).

La rémunération annuelle des membres des Commissions régionales de contrôle néerlandaises se situe entre 7.000 et 10.000 euros/an par membre. Le budget annuel total pour les membres est de 769.000 euros. Les heures supplémentaires travaillées en groupe de travail sont remboursées en sus.

---

5 Regionale ToetsingsCommissies Euthanasie - RTE - jaarverslag 2019.

En Belgique, le budget total des membres de la Commission est 12.000 euros/an (pour les frais de déplacement et les jetons de présence), ce qui fait une moyenne de 375€/an par membre. Par réunion, les membres touchent 20€ de jeton de présence (25€ pour les présidents) et leurs frais de déplacement sont remboursés à raison de 0,3653€/km (mais pas pour ceux qui habitent dans l'agglomération bruxelloise).

Nous ne travaillons donc absolument pas dans les mêmes conditions.

Plus d'informations quant à la pratique de l'euthanasie sur les sites officiels des pays voisins :

Pays-Bas

- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>
- <https://www.euthanasiecommissie.nl/>

Grand-duché de Luxembourg

- <https://sante.public.lu/fr/droits/fin-vie/euthanasie/index.html>

## E. Conclusion

---

L'objectif de ce rapport bisannuel est d'aborder de façon détaillée et transparente les résultats et les tendances constatés au cours des dernières années, tels qu'ils ressortent des documents d'enregistrement.

Entre 2016 et 2018, le nombre d'euthanasies enregistrées est resté stable. En revanche, l'année 2019 a été caractérisée par une augmentation de 12,6 %. Le nombre de déclarations reçues en 2018 et 2019 a été au total de 5.015.

Comme déjà signalé dans les précédents rapports, la Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Il faut rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement mis fin à la vie suite à la demande d'un patient (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques), dans le but de combattre la souffrance, n'est donc, par définition, pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès.

La proportion de documents d'enregistrement en français et néerlandais reste stable (76,7% NL / 23,3% FR).

67,4% des patients étaient âgés de plus de 70 ans et 40,1% avaient plus de 80 ans. L'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste très peu fréquente (1,5%). Ce sont surtout les patients des tranches d'âge 60, 70, 80 ans qui demandent l'euthanasie (76%). Le groupe de patients le plus important concerne la tranche d'âge entre 80 et 89 ans (28,8%).

En 2019, une déclaration relative à l'euthanasie d'un mineur a été enregistrée.

Le nombre d'euthanasies ayant eu lieu au domicile progresse (45,3%), même si on note un ralentissement en 2019, ainsi que le nombre d'euthanasies pratiquées dans les maisons de repos et de soins (15,2%). Ceci correspond au souhait du patient de terminer sa vie chez lui. Celles pratiquées à l'hôpital, après avoir diminué en 2018, ont quelque peu augmenté en 2019 et représentent 37,3% des euthanasies.

Dans la grande majorité des cas (84,2%), le médecin estimait que le décès du patient était prévisible à brève échéance.

Pour la majorité des patients, plusieurs types de souffrances tant physiques que psychiques (à ne pas confondre avec les affections psychiatriques) ont été constatés simultanément (80,9%). Ces souffrances étaient toujours la conséquence d'une ou plusieurs affections graves et incurables.

1% des euthanasies concernait des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée.

Les affections à l'origine des euthanasies étaient des tumeurs (cancers) (62%), des polyopathologies (17,9%), des maladies du système nerveux (8,5%), des maladies de l'appareil circulatoire (3,6%), des maladies de l'appareil respiratoire (2,8%), des affections psychiatriques (1,1%), des maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif (1%) et des troubles cognitifs (1%). Les autres catégories représentent toutes rassemblées 2,1% des affections.

Les demandes d'euthanasie sur la base de troubles mentaux et du comportement (les affections psychiatriques comme les troubles de la personnalité et les troubles cognitifs comme les maladies d'Alzheimer sont rassemblés dans ce groupe) restent marginales (2,1% de l'ensemble des euthanasies). Comme tous les dossiers d'euthanasies, ceux-ci respectent les conditions légales (patient capable ; demande écrite ; situation médicale sans issue ; souffrance constante, inapaisable et insupportable causée par une affection grave et incurable ; demande réfléchie et répétée).

La Commission a estimé que toutes les déclarations reçues répondaient aux conditions essentielles de la loi et aucune n'a été transmise au procureur du Roi.

Comme dans le précédent rapport, une attention particulière a été consacrée aux notifications portant sur les différents prestataires de soins impliqués dans le processus d'euthanasie. Il s'agit, en l'occurrence, de données que le médecin n'est pas tenu de communiquer. Aujourd'hui, une approche multidisciplinaire est prévue dans toutes les disciplines médicales. C'est une caractéristique d'une médecine de qualité. Les médecins se concertent avec d'autres médecins et d'autres prestataires concernés avant de prendre une décision sur un éventuel diagnostic, avant la poursuite des examens et du traitement. Les documents d'enregistrement indiquent qu'une telle concertation a également lieu dans le cadre d'une demande d'euthanasie. Certains médecins souhaitent évaluer la question importante de la fin de vie à la demande du patient en fonction de l'avis d'autres prestataires. Il convient toutefois d'éviter que ces consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient qui doit demeurer le paramètre central à prendre en considération.

### A. En ce qui concerne la réalisation d'études scientifiques au niveau national sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie

---

Depuis l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie, deux études majeures ont été menées en Flandre sur la nature et la pratique de l'euthanasie et des autres décisions de fin de vie.<sup>6</sup> La méthodologie est dérivée de celle employée dans trois études menées aux Pays-Bas, notamment via des recherches sur la mortalité. Ces recherches ont été menées notamment via des questionnaires qui, aux Pays-Bas, ne se limitaient pas à l'euthanasie, mais examinaient également toutes les décisions de fin de vie ainsi que les refus d'euthanasie.<sup>7</sup>

Ce genre d'étude ne devrait pas être réalisée uniquement en Flandre, mais devrait être étendue à toute la Belgique.

### B. En ce qui concerne la nécessité d'informer les citoyens et de former les prestataires de soins

---

La Commission estime qu'en vue de l'application légale correcte de l'euthanasie, tant les citoyens que les médecins et, par extension, l'ensemble des prestataires de soins doivent être informés de façon suffisante. Cela n'est pas encore le cas, malgré diverses initiatives non-gouvernementales. C'est pourquoi il importe que les autorités prennent des initiatives ou qu'elles subventionnent les initiatives de tiers.

Les facultés et les hautes écoles en charge de la formation de tous les professionnels de la santé devraient obligatoirement inscrire dans leur cursus une formation concernant les soins en fin de vie.

La Commission insiste à nouveau sur l'importance d'une brochure informative destinée au public, à l'initiative (subventionnée ou non) de tiers. Cette brochure devrait être axée sur l'application de la loi relative à l'euthanasie, mais également sur l'application de la loi relative aux droits des patients et de la loi relative aux soins palliatifs.

La brochure d'information élaborée par la Commission à l'intention du corps médical est systématiquement adressée au médecin déclarant lorsque le volet I d'un formulaire d'enregistrement doit être ouvert, soit pour formuler des remarques, soit pour demander des informations complémentaires. Cette brochure informative est également accessible sur le site web de la Commission [www.commissionneuthanasie.be](http://www.commissionneuthanasie.be), rubrique publications, où figure également le document d'enregistrement.

---

<sup>6</sup> Bilsen J., et al. N Engl J Med 2009; 361:1117-1121 et Chamberaere K., et al. N Engl J Med 2015; 372:1179-1181.

<sup>7</sup> Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. zonMw, 2017, ISBN 9789057631481.

## C. En ce qui concerne les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

---

La Commission confirme, comme c'était auparavant le cas, que l'application de la loi n'a pas entraîné de problèmes majeurs ou d'abus qui nécessiteraient des initiatives légales.

## D. En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission

---

Afin d'évaluer correctement un dossier, lors des discussions communes, certains membres de la Commission donnent souvent des éclaircissements propres à leur expertise (informations juridiques ou médicales). Plusieurs discussions menées au sein de la Commission ont également été ici résumées. Ce faisant, la Commission souhaite contribuer à la transparence de la méthodologie d'évaluation et démontrer que la loi est correctement appliquée. La Commission insiste sur le fait que la part de son travail la plus importante et chronophage est réalisée au préalable et de façon individuelle. C'est la mission qui est acceptée par chaque membre de la Commission au moment de sa désignation.

### **Budget**

Le fonctionnement actuel de la Commission est hypothéqué par une pénurie budgétaire croissante et de plus en plus marquée. Un budget nettement plus important est nécessaire afin de pouvoir agrandir l'équipe du secrétariat, de manière à pouvoir traiter le nombre croissant de documents d'enregistrement ainsi que le travail statistique toujours plus étendu.

Il n'est par ailleurs pas raisonnable que les membres de la commission reçoivent une rétribution de 20 euros par séance pour leur contrôle (plus les frais de déplacement), qui ne tient nullement compte du travail préparatoire accompli à domicile par les membres de la commission. Une large partie du travail effectué par la Commission est réalisée sur une base volontaire, contrairement aux Pays-Bas où les cinq commissions régionales de contrôle - *Regionale Toetsingscommissies* - disposent ensemble d'un budget global annuel adapté à leur charge de travail de l'ordre des 4 millions d'euros.

Aux Pays-Bas, le travail d'un membre d'une commission est assimilé à 3 à 4 heures par semaine rétribuées dans l'échelle la plus élevée pour les fonctionnaires, l'échelle 17. Cela correspond à une rétribution de 7.000 à 10.000 euros par an par membre.

### **Formulaire électronique**

Par ailleurs, vu le nombre important d'euthanasies, il serait urgent de disposer d'un document d'enregistrement électronique pour les médecins déclarants. Cela contribuerait à réduire grandement la charge de travail des membres de la Commission et du secrétariat, à faciliter le traitement électronique des données et à réduire sans aucun doute l'impact écologique de la Commission. Le formulaire électronique améliorerait également la lisibilité des données. Pour l'instant, lire les documents remplis de manière manuscrite relève parfois de l'étude graphologique.

L'absence de document d'enregistrement électronique pouvant être envoyé via un lien sécurisé au secrétariat de la Commission est la cause principale d'erreurs administratives dans les documents d'enregistrement. Elle explique le nombre élevé de dossiers où le volet I doit être ouvert pour demander des informations complémentaires, parce que le dossier est incomplet ou ne contient pas suffisamment d'informations pour vérifier si les conditions essentielles sont respectées.

L'étude des raisons de l'ouverture du volet I souligne une nouvelle fois son absolue nécessité. Un tel document électronique permettrait de réduire d'au moins 5% le nombre de documents dont le volet I doit être ouvert. Un document électronique ne pourrait être envoyé de façon numérique que lorsque toutes les rubriques à remplir obligatoirement sont effectivement complétées. Cela représenterait un gain de temps important pour le secrétariat et cela permettrait d'augmenter le nombre de documents pouvant être immédiatement approuvés.

Le coût de développement d'un tel document est conséquent mais la Commission demande un tel document depuis 2014.

# Section

# 4

## Annexes

## Annexe 1 : 28 MAI 2002. Loi relative à l'euthanasie

Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

### CHAPITRE I. - Dispositions générales.

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

### CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure.

#### Art. 3.

§ 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable ou encore mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- le patient, majeur ou mineur émancipé, se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- le patient mineur doté de la capacité de discernement se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1. informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;
2. assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;

Consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

3. s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;
4. si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;
5. s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.
6. en outre, lorsque le patient est mineur non émancipé, consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en précisant les raisons de cette consultation. Le spécialiste consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement du mineur, et l'atteste par écrit. Le médecin traitant informe le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation. Le médecin traitant s'entretient avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations visées au § 2, 1°, et s'assure qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur.

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès du patient majeur ou mineur émancipé n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1. consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
2. laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient, ainsi que l'accord des représentants légaux si le patient est mineur, sont actés par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin

dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 4/1. Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées.

§ 5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

#### Art. 3bis.

Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.

#### CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée.

##### Art. 4.

§ 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration est valable pour une durée indéterminée.<sup>8</sup>

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention et pour autant que la seule ou la dernière personne de confiance

désignée ne se trouve pas dans un des quatre cas visés au § 1er, alinéa 2, il doit préalablement :

1. consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation;
2. le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;
3. s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;
4. si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;
5. si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

#### CHAPITRE IV. - De la déclaration

##### Art. 5.

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

#### CHAPITRE V. - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

##### Art. 6.

§ 1er. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée « la commission ».

§ 2. La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de

<sup>8</sup> Les passages surlignés dans les articles 4 et 14 de la loi ont été ajoutés (ou modifiés, s'agissant de l'article 14, alinéas 5 à 7) par la loi du 15 mars 2020 visant à modifier la législation relative à l'euthanasie. Cette loi, entrée en vigueur le 2 avril 2020, n'est pas concernée par le présent rapport.

leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites dans une université belge. Quatre membres sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique - chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe - et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par la Chambre des représentants, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La commission établit son règlement d'ordre intérieur.

#### Art. 7.

La commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

1. les nom, prénoms et domicile du patient;
2. les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;
3. les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;

4. les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;
5. s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s);
6. les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et adresse du pharmacien qui a délivré la substance euthanasiant, le nom des produits délivrés et leur quantité ainsi que, le cas échéant, l'excédent qui a été restitué au pharmacien.

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

1. le sexe et les date et lieu de naissance du patient et, en ce qui concerne le patient mineur, s'il était émancipé;
2. la date, le lieu et l'heure du décès;
3. la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
4. la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
5. les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaféable;
6. les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;
7. si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;
8. s'il existe une déclaration de volonté;
9. la procédure suivie par le médecin;
10. la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;
11. la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;
12. la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

#### Art. 8.

La commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la commission peut

décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la commission.

#### Art. 9.

La commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée. Elle peut entendre des experts.

#### Art. 10.

Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

#### Art. 11.

Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

#### Art. 12.

Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

#### Art. 13.

Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la commission, visés à l'article 9, la Chambre des représentants organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période au cours de laquelle la Chambre des représentants est dissoute et/ou au cours de laquelle il n'y a pas de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des représentants.

### CHAPITRE VI. - Dispositions particulières.

#### Art. 14.

La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Aucune clause écrite ou non écrite ne peut empêcher un médecin de pratiquer une euthanasie dans les conditions légales.

Si le médecin consulté refuse, sur la base de sa liberté de conscience, de pratiquer

une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile et au plus tard dans les sept jours de la première formulation de la demande le patient ou la personne de confiance éventuelle en en précisant les raisons et en renvoyant le patient ou la personne de confiance vers un autre médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie pour une raison médicale, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans ce cas, cette raison médicale est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, dans tous les cas, de transmettre au patient ou à la personne de confiance les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisé en matière de droit à l'euthanasie et, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer dans les quatre jours de cette demande le dossier médical du patient au médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance.

#### Art. 15.

La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

#### Art. 16.

La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'État et publiée par le Moniteur belge.

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'État :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN.

Modifications :

- Loi du 15-03-2020 publiée le 23-03-2020 (art. modifiés : 4; 14)
- Loi du 05-05-2019 publiée le 24-05-2019 (art. modifié: 4)
- Loi du 16-06-2016 publiée le 30-06-2016 (art. modifié: 6)
- Loi du 28-02-2014 publiée le 12-03-2014 (art. modifiés: 3; 7)
- Loi du 06-01-2014 publiée le 31-01-2014 (art. modifiés: 6; 13)
- Loi du 10-11-2005 publiée le 13-12-2005 (art. modifiés: 3bis; 7)

## Annexe 2 : liste des membres de la Commission

Membres titulaires	Membres suppléants correspondants
<b>En tant que docteurs en médecine, dont quatre au moins sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites dans une université belge :</b>	
M. Chris Verslype (NL) M. Didier Giet (FR) M. Etienne De Groot (NL) M. Wim Distelmans (NL) – président néerlandophone M. Philippe Boxho (FR) M. Charles Kornreich (FR) - démissionnaire Mme Corinne Vaysse-Van Oost (FR) Mme Anne Desodt (NL)	M. Maurice Sosnowski (FR) M. Dominique Lossignol (FR) Mme Marie-Élisabeth Faymonville (FR) M. Marco Schetgen (FR) M. Luc Proot (NL) Mme Michèle Morret-Rauïs (FR) Mme Muriel Thienpont (NL) M. Ludo Vanopdenbosch (NL) - démissionnaire
<b>En tant que chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites de droit dans une université belge ou avocats :</b>	
M. Christophe Lemmens (NL) Mme Jacqueline Herremans (FR) M. Gilles Genicot (FR) - président francophone M. Walter De Bondt (NL)	M. Yves-Henri Leleu (FR) M. Gerd Verschelden (NL) M. Tom Balthazar (NL) M. Marc Van Overstraeten (FR)
<b>En tant que membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable :</b>	
Mme Magali De Jonghe (NL) Mme Thérèse Locoge (FR) Mme Chantal Gilbert (FR) Mme Jacinta De Roeck (NL)	Mme Géraldine Mathieu (FR) M. Paul Destrooper (NL) Mme Magriet De Maegd (NL) Mme Arlette Geuens (NL)

CFCEE

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

Secrétariat de la Commission

Place Victor Horta 40/10

1060 Bruxelles - Belgique

[euthanasiacom@health.fgov.be](mailto:euthanasiacom@health.fgov.be)

[www.commissioneuthanasie.be](http://www.commissioneuthanasie.be)

<https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>

La version numérique de cette brochure est disponible à l'adresse suivante : [www.commissioneuthanasie.be](http://www.commissioneuthanasie.be) rubrique Publications

Imprimé à l'encre végétale sur du papier Ecolabel.

Deze brochure bestaat ook in het Nederlands: [www.euthanasiacommissie.be](http://www.euthanasiacommissie.be) rubriek Publicatie