

COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE

PREMIER RAPPORT AUX CHAMBRES LÉGISLATIVES

22 septembre 2002 - 31 décembre 2003

INTRODUCTION

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit que la commission fédérale de contrôle et d'évaluation établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la loi :

- un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet 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 et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Le présent rapport concerne les 259 déclarations reçues pendant la période d'application de la loi qui s'étend du 22 septembre 2002, date d'entrée en vigueur de la loi, au 31 décembre 2003. Le choix de cette dernière date s'explique par le fait que le rapport doit être déposé avant le 22 septembre 2004 : or, plusieurs mois sont nécessaires pour disposer de tous les éléments utiles permettant la clôture de l'examen de l'ensemble des déclarations d'une période donnée, y compris la réception des réponses aux précisions éventuellement demandées à certains médecins ; il faut y ajouter le temps nécessaire au traitement statistique des données, à la rédaction du rapport et à la discussion de celui-ci au sein de la commission.

La clôture du présent rapport au 31 décembre 2003 a aussi l'avantage de permettre, à l'avenir, les rapports bisannuels de porter sur deux années calendrier entières, ce qui correspond aux périodes sur lesquelles portent les tables de mortalité et de morbidité de l'Institut National de Statistique, utiles à l'interprétation des données recueillies.

Le prochain rapport à déposer en 2006 porterait ainsi sur la période du 1er janvier 2004 au 31 décembre 2005.

Ce rapport comporte les trois sections suivantes ainsi que des annexes :

Section 1 : Rapport statistique

Section 2 : Description et évaluation de l'application de la loi

Section 3 : Recommandations concernant l'exécution de la loi

Les annexes comprennent :

1. Un tableau récapitulatif de l'ensemble des informations recueillies
2. Le nouveau document d'enregistrement adopté par la commission le 17 février 2004

Ce rapport a été préparé en commission restreinte composée de W. De Bondt, M.Englert, J. Herremans et F. Van Neste. Il a été discuté en commission plénière le 22 juin 2004 et adopté à l'unanimité des membres effectifs présents (R. Lallemand et W. Distelmans, coprésidents, S. Bauwens, D. Bron, W. De Bondt, M. Englert, J. Herremans, Y-H Leleu, P. Maassen, R. Mathys, J. Ter Heerd, J. Vandeville, F. Van Neste, J. Vermeylen) et des membres suppléants présents (J. Bury, F. Keuleneer, M. Van Emelen).

SECTION 1

RAPPORT STATISTIQUE

TABLEAUX DES INFORMATIONS RECUEILLIES À PARTIR DU 2^e VOLET DES DOCUMENTS D'EN- REGISTREMENT REÇUS PAR LA COMMISSION

Remarque :

les pourcentages sont exprimés à 0,5% près. Ils se rapportent, pour chaque rubrique, au nombre de déclarations concernées par cette rubrique .

Tableau I : nombre de déclarations

4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
24	42	62	75	56	259	100%

216 (17+35+49+65+50) déclarations (83%) sont rédigées en néerlandais

43 (7+7+13+10+6) déclarations (17%) sont rédigées en français

Tableau II : euthanasies sur demande consciente actuelle ou sur déclaration anticipée

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
demandes conscientes actuelles	24	42	61	75	56	258	>99,5%
déclarations anticipées	0	0	1	0	0	1	<0,5%

Tableau III : sexe des patients

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
masculin	13	17	29	36	34	129	50%
féminin	11	25	33	39	22	130	50%

Tableau IV : âge des patients

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
< 20	0	0	0	1	0	1	<0,5%
20-39	1	0	2	4	1	8	3%
40-59	10	7	24	27	15	83	32%
60-79	10	26	27	32	30	125	48%
>ou=80	3	9	9	11	10	42	16%

Tableau V : lieu du décès

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
hôpital	16	21	31	42	30	140	54%
domicile	8	18	26	30	24	106	41%
maison repos et soins	0	3	4	3	2	12	5%
autre	0	0	1	0	0	1	<0,5%

Tableau VI : échéance prévisible du décès

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
brève	21	35	56	71	54	237	91,5%
non brève	3	7	6	4	2	22	8,5%

Tableau VII : diagnostics

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
cancers	19	32	50	65	48	214	82,5%
aff. neuro-muscul. évolutives	4	5	7	5	4	25	9,5%
aff. n-muscul. non évolutives	0	2	2	2	1	7	2,5%
aff. pulmon. non cancéreuses	1	1	1	0	0	3	1%
aff. cardio-vasculaires	0	1	1	2	2	6	2%
sida	0	0	0	0	0	0	0%
autres	0	1	1	1	1	4	1,5%

Remarques :

1. La rubrique « cancers » comprend les tumeurs solides malignes et les affections sanguines malignes.
2. Les affections neuromusculaires non évolutives comprennent des séquelles neurologiques traumatiques et des complications au niveau du système nerveux central d'une affection pathologique non neurologique.
3. Les quatre affections classées « autres » concernent un cas d'insuffisance rénale et trois cas de pathologies multiples.

Tableau VIII : qualification du médecin obligatoirement consulté

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
généraliste	4	14	23	20	23	84	32,5%
spécialiste	15	20	26	37	26	124	48%
non précisé	0	0	0	0	0	0	0%
formé en soins palliatifs.	5	8	13	18	7	51	19,5%

Remarque :

La qualification « formé aux soins palliatifs » est reprise lorsque cette formation est explicitement mentionnée sur la déclaration, quelle que soit par ailleurs la spécialité du médecin.

Tableau IX : qualification du second médecin obligatoirement consulté (échéance prévisible du décès non brève : 22 euthanasies)

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
psychiatre	2	6	4	2	1	15	68%
spécialiste	1	1	2	2	1	7	32%

Tableau X : médecins et équipes palliatives consultés en dehors des obligations légales

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total
médecins	15	27	26	37	24	129
équipes palliatives	13	14	24	29	21	101

Tableau XI : souffrances physiques mentionnées

Remarques :

1. Ce tableau comporte toutes les souffrances mentionnées dans les déclarations, qu'elles aient été ou non à l'origine de la demande d'euthanasie.
2. Plusieurs types de souffrances physiques et de souffrances psychiques sont fréquemment présents simultanément

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
douleurs	7	25	35	31	34	132	51%
dyspnée	8	13	13	15	10	59	23%
cachexie, épuisement	9	24	23	25	16	97	37,5%
hémorragies, transfusions répétées	2	2	2	4	1	11	4%
plaies importantes	0	2	1	1	7	11	4%
dysphagie, vomissements, obstruction digestive.	6	10	24	30	12	82	31,5%
autres	0	0	0	7	7	14	5,5%

Le pourcentage est établi pour chaque type de souffrance par rapport au nombre total de déclarations

Tableau XII : souffrances psychiques mentionnées

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
dépendance	6	6	20	16	22	70	27%
perte de dignité, désespérance	9	17	22	19	36	103	40%
autre	0	0	0	0	1	1	<0,5%

Le pourcentage est établi pour chaque type de souffrance par rapport au nombre total de déclarations

Tableau XIII : manière dont l'euthanasie a été pratiquée

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
inducteur d'inconscience I.V.seul ou suivi d'un curarisant I.V.	23	34	58	70	52	237	91,5%
morphine seule ou en association	0	2	1	3	1	7	2,5%
inducteur d'inconscience I.V. suivi de chlorure de potassium I.V.	0	2	2	1	0	5	2%
barbiturique per os seul ou suivi d'un curarisant I.V.	1	3	0	1	1	6	2,5%
autre	0	1	1	0	2	4	1,5%

I.V.= par injection intraveineuse ; per os= par la bouche. Pour plus de détails, voir tableau récapitulatif en annexe

Remarques :

1. L'induction de l'inconscience a été généralement réalisée par anesthésie générale au thiopental (Penthotal) ou similaires en I.V. (**81,5% des euthanasies**) ; l'induction de l'inconscience par le midazolam (Dormicum) à doses élevées en I.V. a été plus rarement utilisée (**10% des euthanasies**).
2. Dans 7 cas d'association thiopental + curarisant, une injection de chlorure de potassium a été pratiquée en surplus.
3. Une légère sédation par benzodiazépines per os ou I.V., préalable à l'euthanasie, a été fréquemment pratiquée.
4. Les indications données dans la déclaration n'étant pas toujours détaillées, il a été parfois nécessaire de les interpréter pour le classement.

Tableau XIV : diagnostics des cas dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance
(nombre total : 22)

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
cancers	0	1	2	0	0	3	13,5%
aff. neuro-musculaires évolutives	2	3	2	3	2	12	54,5%
aff. neuro-musculaires non évolutives	0	2	2	1	0	5	22,5%
aff. pulmon. non cancéreuses	1	0	0	0	0	1	4,5%
aff. cardio-vasculaires	0	0	0	0	0	0	0%
autres	0	1	0	0	0	1	4,5%

Tableau XV : décisions de la commission concernant les 259 déclarations

	4 ^e trim 02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	%
acceptation simple d'emblée	18	30	42	48	40	178	68,5%
acceptation avec ouverture du volet I pour remarque(s) au médecin ne nécessitant pas de réponse	2	5	9	11	4	31	12%
acceptation après ouverture du volet I et réception des précisions demandées	4	7	11	16	12	50	19,5%
transmission à la justice	0	0	0	0	0	0	0%

SECTION 2

DESCRIPTION ET ÉVALUATION
DE L'APPLICATION DE LA LOI

LE FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

La commission s'est réunie une fois par mois. Conformément au règlement d'ordre intérieur, ont participé aux débats les membres effectifs et les membres suppléants en l'absence du membre effectif qu'ils suppléent. Les membres suppléants ont cependant reçu tous les documents de travail de la commission et ont été invités à assister aux séances.

Les séances ont été consacrées principalement à l'examen des déclarations d'euthanasies reçues. Les décisions prises ont été de quatre types (voir tableau XV) :

- soit une acceptation pure et simple,
- soit une acceptation mais avec levée de l'anonymat pour signaler, au médecin déclarant, essentiellement dans un but didactique, des incorrections mineures dans la manière dont il avait complété le document. Une telle lettre ne demandait pas de réponse,
- soit une acceptation conditionnelle avec levée de l'anonymat pour demander des renseignements qui manquaient dans la déclaration mais ne portaient pas sur des éléments majeurs, de sorte qu'un réexamen de la déclaration était considéré comme superflu si les renseignements demandés parvenaient effectivement à la commission,
- soit une levée de l'anonymat avec report de la décision pour demander au médecin des précisions complémentaires nécessaires à cette prise de décision, soit parce qu'elles manquaient dans la déclaration, soit parce que les explications données dans la déclaration étaient estimées insuffisantes.

Les décisions d'ouverture du volet I nécessaires pour lever l'anonymat et permettre de correspondre avec le médecin ont été le plus souvent prises par consensus. Cependant, dans quelques cas, la demande de certains membres d'ouvrir le volet I pour obtenir du médecin des explications complémentaires a été rejetée par vote, la majorité de la commission estimant que les données recueillies garantissaient le respect des obligations légales (voir ci-après les précisions pour chaque cas particulier).

LE NOMBRE DE DÉCLARATIONS (TABLEAU I)

Le nombre de déclarations reçues pendant la période de 15 mois couverte par le présent rapport a été de **259**, ce qui correspond à **une moyenne annuelle de 207,2 et une moyenne mensuelle de 17,25 déclarations**. Ce nombre a été de près de **8** déclarations mensuelles pendant le premier trimestre d'application de la loi, puis de **14** pendant le deuxième trimestre et de **21** en moyenne mensuelle pour les trois trimestres suivants.

Le nombre de décès par euthanasies déclarées par rapport au nombre total de décès

Si, pour estimer le nombre annuel de décès dans notre pays pendant cette période, on utilise le chiffre d'environ 105.000 décès, la moyenne annuelle de la proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées s'est élevée pendant la période couverte par le présent rapport à **0,2 %** de l'ensemble des décès (**0,25%** si on se base sur la moyenne des trois derniers trimestres inclus dans le présent rapport). Cette proportion est de **0,31 %** si on compare la moyenne annuelle des déclarations rédigées en néerlandais pendant la période du présent rapport au nombre annuel de décès en Flandre qui est d'environ 56.000 (**0,39%** si on se base sur la moyenne des trois derniers trimestres couverts par le présent rapport).

La langue de rédaction des déclarations

La commission relève la disproportion, nettement supérieure à la différence du nombre d'habitants des régions flamande et wallonne (compte non tenu de la région de Bruxelles-capitale), entre le nombre de déclarations rédigées en langue néerlandaise et en langue française (respectivement 83% et 17% du nombre total des déclarations). La commission ne dispose pas d'éléments 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, attitudes socio-culturelles différentes, différences dans les pratiques médicales en fin de vie, différences dans les attitudes face à l'obligation de la déclaration, etc. Il faut cependant signaler le rôle possible dans l'information des médecins de l'existence dans la région flamande depuis l'entrée en vigueur de la loi d'un «Forum» de médecins formés à pouvoir apporter leurs conseils à des confrères généralistes confrontés à des problèmes difficiles de fin de vie ou à une demande d'euthanasie (médecins «LEIF») et pouvant fonctionner comme consultants indépendants tels que le prévoit la loi, sur le modèle des médecins «SCEN» aux Pays-Bas. Un tel «Forum» ne s'est créé que fin 2003 dans la communauté française.

Il peut être utile, concernant les pratiques médicales en fin de vie, de voir aussi ci-dessous le commentaire du tableau XIII sur la manière dont ont été pratiquées les euthanasies déclarées.

Le nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies pratiquées

En l'absence d'une enquête épidémiologique valable réalisée pendant la période d'application de la loi qui fait l'objet du présent rapport et qui porterait sur le nombre des différentes interventions médicales en fin de vie, la commission n'a pas la possibilité d'évaluer quelle proportion du nombre d'euthanasies effectivement pratiquées a fait l'objet d'une déclaration à la commission. L'étude la plus récente dont nous disposons est une enquête épidémiologique réalisée en Flandre, dans le cadre d'une enquête européenne, pendant la période 2001-2002, c'est-à-dire avant l'entrée en vigueur de la loi¹; elle estime le nombre d'euthanasies pratiquées en Flandre pendant cette période à environ **0,3%** de l'ensemble des décès (le nombre d'arrêts de vie sans demande explicite, qui concerne essentiellement des patients inconscients en extrême fin de vie, s'élevait d'après cette même étude à 1,5% des décès contre 0,6% aux Pays-Bas)

La comparaison des données de cette étude avec celles obtenues à partir des déclarations reçues par la commission est intéressante mais ne peut être faite qu'à titre purement indicatif et en tenant compte du fait que l'étude citée porte sur une période antérieure à l'entrée en vigueur de la loi. En effet, on peut normalement s'attendre à une augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la législation (peut-être avec réduction concomitante du nombre d'arrêts de vie sans demande explicite).

LES AFFECTIONS A L'ORIGINE DES EUTHANASIES (TABLEAU VII)

Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient, au moment de celle-ci, conformément aux exigences légales, incurables et graves. La grande majorité d'entre elles (**82,5%**) étaient des affections malignes diverses (tumeurs solides malignes, leucémies, myélomes, etc.) dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative. Le second diagnostic, en terme de fréquence, qui a été à l'origine des euthanasies est celui d'affection neuro-musculaire évolutive mortelle (**9,5%** du nombre d'euthanasies pratiquées). Les autres affections n'ont été qu'exceptionnellement à l'origine d'une euthanasie.

L'ÂGE DES PATIENTS (TABLEAU IV)

80% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans et 48% chez des patients âgés de 60 à 79 ans. Une seule euthanasie a été pratiquée chez un patient âgé de moins de 20 ans (18 ans).

Il est intéressant de comparer la proportion d'euthanasies dans les différentes tranches d'âge à la proportion de décès dans les mêmes tranches d'âge. Le tableau suivant permet cette comparaison.

¹ van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Niilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas P. End-of-Life decision-making in six European Countries: descriptive study. The Lancet, 2003 ;361, p.345-350

	Décès de toutes causes ²	Euthanasies
Nombre total	105.000	259
	(en % du nbre total)	(en % du nbre total)
<20 ans	1%	<0,5%
20-39 ans	3%	3%
40-59 ans	10%	32%
60-79 ans	40%	48%
>79 ans	46%	16%

Ce tableau met en évidence la faible fréquence des euthanasies pratiquées chez des patients âgés de plus de 79 ans (16% de l'ensemble des euthanasies ont été pratiquées chez des patients de cette tranche d'âge alors qu'elle groupe 46% du nombre total des décès). Ceci suggère que l'âge avancé ne semble pas avoir constitué en soi un facteur favorisant l'euthanasie.

LE LIEU OÙ L'EUTHANASIE A ETE PRATIQUÉE (TABLEAU V)

La commission constate que **41%** des euthanasies ont été pratiquées au domicile des patients ce qui correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. On relève aussi que les euthanasies n'ont été que rarement pratiquées dans les maisons de repos et de soins (**5%** des euthanasies), ce qui peut être mis en rapport avec le commentaire ci-dessus concernant l'âge des patients.

Il faut noter que la présence de proches pendant l'acte d'euthanasie est fréquemment mentionnée dans les déclarations.

L'ÉCHEANCE PRÉVISIBLE DU DÉCÈS (TABLEAU VI ET TABLEAU XIV)

237 euthanasies (**91,5 %**) ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance. **211** d'entre eux (**89%**) étaient atteints d'un cancer généralisé ou gravement mutilant.

Par contre, parmi les 8,5 % d'euthanasies pratiquées alors que le décès n'était pas prévisible à brève échéance (**22 cas**), la plupart (**17 cas**) concernaient des affections neurologiques : **12** malades présentaient des affections évolutives mortelles comportant des paralysies ou des infirmités génératrices de grandes souffrances (sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, autres dégénérescences neurologiques progressives) et **5** présentaient une affection neuro-musculaire non évolutive consécutive à un traumatisme neurologique lié soit à un accident soit à une complication neurologique d'une affection non neurologique (section médullaire haute avec tétraplégie). Seules **3** euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance. La question de l'échéance prévisible du décès a fait l'objet d'échanges de vues au sein de la commission. Lorsqu'il s'agissait d'une affection non évolutive ou d'évolution suffisamment lente pour que la mort ne soit pas attendue dans les mois à venir, la commission a été unanime à estimer que le décès devait être considéré comme non prévisible à brève échéance. L'estimation par le médecin d'une brève échéance prévisible du décès a parfois fait l'objet d'une interrogation de la part d'un membre médecin de la commission. La commission a cependant considéré qu'il s'agit d'une estimation qui ne peut valablement relever que du médecin en charge du patient.

² INS. Causes de décès en 1996

LA NATURE DES SOUFFRANCES

(TABLEAUX XI ET XII)

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances étaient toutes décrites comme constantes, insupportables et inapaisables. Dans quelques cas, les données fournies par le médecin déclarant pour illustrer le caractère insupportable ou inapaisable de la souffrance ont été jugées insuffisantes par un membre médecin de la commission ; après débat, la description donnée a cependant été chaque fois considérée par les autres membres médecins de la commission comme convaincante; de plus, ceux-ci estiment que la commission n'a pas à s'ériger en juge des thérapeutiques utilisées. La commission considère que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. Dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire.

LA MANIÈRE DONT A ÉTÉ PRATIQUÉE L'EUTHANASIE ET LES PRODUITS UTILISÉS (TABLEAU XIII)

Dans la très grande majorité des cas (91,5%), le décès a été obtenu en induisant d'abord une inconscience profonde par anesthésie générale, le plus souvent par injection I.V. de thiopental (Pentothal) ou similaires (Diprivan, etc.), et, sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes³, en injectant ensuite en I.V. un paralysant neuro-musculaire (Pavulon, Norcuron, Tracrium, Nimbex, etc) provoquant un décès par arrêt respiratoire. La mention d'un décès calme et rapide en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par le médecin dans la déclaration.

D'après les données disponibles de la littérature médicale, la technique consistant à induire une inconscience profonde par anesthésie générale au thiopental I.V., suivie d'une injection I.V. d'un paralysant neuro-musculaire est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : décès rapide et calme, sans effets secondaires⁴.

Dans 5 cas, le décès a été obtenu, après induction de l'inconscience, par une injection de chlorure de potassium provoquant un arrêt cardiaque.

La morphine, seule ou en association n'a été utilisée que rarement (**7 cas, soit 2,5%** des euthanasies), ce qui est en accord avec les données de la littérature qui déconseillent l'utilisation de la morphine comme euthanasique en raison de son action inconstante, sa longue durée d'action, ses effets secondaires⁵. Comme l'administration de fortes doses de morphine, susceptibles d'accélérer le décès, est un procédé très fréquent en extrême fin de vie, on peut supposer que cette manière d'agir, lorsqu'elle a été utilisée, a été considérée par le médecin comme un traitement de la souffrance et non comme une euthanasie et n'a donc généralement pas donné lieu à déclaration.

L'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par la bouche a été utilisée pour 6 euthanasies (2,5% des euthanasies). Dans 5 de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention. Dans 1 cas, un paralysant neuro-musculaire a été injecté après la perte de conscience.

³ Cette éventualité est fréquemment mentionnée lorsque l'inconscience a été obtenue par injection de thiopental.

⁴ G. K. Kimsma in « Drug Use in Assisted Suicide and Euthanasia » M.B. Battin and A.G. Lipman ed., Pharmaceutical Products Press, New-York-London 1996.

⁵ ibid.

Lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuro-musculaire, plusieurs membres de la commission ont fait remarquer qu'un tel acte pourrait être qualifié de «suicide médicalement assisté». La commission a cependant été unanime à considérer que si les conditions et les procédures imposées par la loi relative à l'euthanasie ont été respectées et que l'acte s'est déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir, l'induction de l'inconscience par ingestion (et non par injection), qu'elle ait été ou non suivie d'une injection de paralysant neuro-musculaire, entre dans le cadre de l'euthanasie telle qu'elle est définie par la loi puisque celle-ci n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée.

Il n'est pas sans intérêt de noter qu'on relève dans plusieurs déclarations la mention d'une mort calme, de l'accompagnement par des proches pendant l'acte ainsi que de remerciements adressés au médecin.

LES MEDECINS CONSULTÉS

(TABLEAUX VIII, IX ET X)

Le premier consultant

Le premier consultant obligatoire a été un médecin formé en soins palliatifs dans près d'un cinquième des cas, un spécialiste de diverses spécialités dans près de la moitié des cas, et un généraliste dans un tiers des cas. Certains membres de la commission ont parfois émis des réserves quant à la compétence d'un généraliste ou de certains spécialistes pour cette mission. La commission a cependant chaque fois estimé que le médecin concerné, quelle qu'était sa qualification, avait la compétence nécessaire pour s'assurer, par son examen, la consultation du dossier et l'interrogatoire, que l'affection était incurable et grave et que la souffrance était constante, insupportable et inapaisable, mission du médecin consultant fixée par la loi.

Le second consultant

Dans les cas où le décès n'était pas prévisible à brève échéance, **le second consultant obligatoire** a été, comme le prévoit la loi, un psychiatre (68% des cas) ou un spécialiste de l'affection en cause (32% des cas).

Autres médecins ou équipes palliatives consultées

Il est intéressant de remarquer que, pour l'ensemble des 259 déclarations examinées, plus d'une centaine de médecins et près de cent équipes de soins palliatifs sont cités comme ayant été consultés, en plus des obligations légales. La commission considère le fait comme témoignant de la rigueur et du sérieux avec lesquels les médecins déclarants ont agi.

L'AVIS DU MEDECIN CONSULTÉ

La réponse à la question «*conclusion du rapport écrit*» utilisée dans le document d'enregistrement n'a pas toujours permis de s'assurer avec toute la sécurité souhaitable que les vérifications imposées par la loi avaient été faites. En effet, dans certains cas, le rapport du médecin consulté ne comportait pas de conclusion et il a été nécessaire de demander au médecin communication du texte intégral de ce rapport; dans d'autres, la conclusion du rapport écrit ne mentionnait que l'accord du médecin consulté pour l'euthanasie envisagée sans autre précision ou ne rendait compte que partiellement de l'accomplissement de sa mission, telle que la loi la définit.

Bien que l'ensemble de la déclaration ait chaque fois permis à la commission d'estimer que les exigences légales avaient été satisfaites, ces cas ont soulevé des discussions au sein de la commission qui ont abouti à modifier le texte de la question qui concerne le résultat de la consultation du premier médecin (et, le cas échéant, du second). La description des obligations légales du consultant a été incluse dans une nouvelle

version du document d'enregistrement et la question «*conclusion du rapport écrit*» a été remplacée par «*avis du médecin consulté sur ces points selon son rapport écrit*», d'ailleurs plus conforme au texte de la loi de manière à ce que la réponse du médecin confirme que la mission du consultant, telle que définie par la loi, avait effectivement été remplie.

(voir ci-dessous le paragraphe concernant le document d'enregistrement)

L'exigence de l'indépendance du consultant a soulevé des discussions quant à la signification précise de cette notion. La commission estime qu'elle implique que le consultant ne peut avoir avec le patient ou le médecin ni relation de subordination, ni relation familiale et qu'il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient. Elle considère qu'il serait utile que cette notion soit précisée dans un fascicule d'information destiné aux médecins.

(voir ci-après les recommandations de la commission)

LA PROCÉDURE SUIVIE PAR LE MÉDECIN

À l'exception des deux points suivants, la procédure suivie par le médecin, telle qu'elle est rappelée dans le point 8 du document d'enregistrement a toujours été correcte et conforme à la loi.

Le premier de ces points concerne l'existence d'une demande écrite ou la procédure de rédaction de la demande écrite en cas d'incapacité physique du patient.

Dans 14 déclarations, l'existence d'une demande écrite d'euthanasie n'était pas mentionnée. Il s'agissait de malades physiquement incapables d'écrire parce qu'ils étaient soit en situation agonique ou d'extrême souffrance soit atteints de paralysie des membres. Dans deux cas, la commission a estimé que l'urgence de la situation et son caractère dramatique pouvaient expliquer l'absence d'un document écrit et que les éléments fournis dans la déclaration permettaient l'assurance que l'exigence légale d'une demande réfléchie, volontaire et répétée sans pression extérieure était satisfaite. Dans les autres cas, le médecin a été interrogé à ce sujet : il est apparu que certains médecins ont interprété la question posée dans le document d'enregistrement comme relative à une demande écrite par le patient lui-même et ont pu confirmer qu'une transcription par un tiers comme l'exige la loi avait bien été faite. Dans d'autres, le médecin pensait que lorsque le décès était imminent, une demande écrite était superflue.

Certains membres de la commission ont émis des réserves quant à l'acceptation de telles déclarations. Dans tous les cas, cependant, l'ensemble des éléments recueillis ont permis à la commission de s'assurer que les conditions légales concernant le caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande étaient présentes et d'accepter ces déclarations.

Néanmoins, pour éviter à l'avenir de telles erreurs d'interprétation, il a été décidé de modifier l'article du document d'enregistrement concernant la demande écrite. Cette modification a été rédigée de manière à rappeler de façon précise la procédure à utiliser lorsque le patient était physiquement incapable d'écrire.

(voir ci-dessous le paragraphe concernant le nouveau document)

Le second point a été une confusion faite par certains médecins entre une «demande écrite» et une «déclaration anticipée» lorsque la demande écrite précédait l'acte d'euthanasie de quelques jours ou semaines : elle a parfois été considérée dans ce cas comme «déclaration anticipée». Bien que cette confusion ait facilement pu être levée dans tous les cas sans mettre en cause la validité de la déclaration, il a été décidé de mieux préciser désormais la différence entre ces deux formulations.

(voir ci-après le remaniement du document d'enregistrement)

LES DÉCISIONS DE LA COMMISSION

(TABLEAU XV)

68,5% des déclarations ont été acceptées d'emblée ; dans **31,5%** des dossiers, la commission a décidé la levée de l'anonymat par ouverture du volet I.

Cette ouverture a été, dans **12%** des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la commission de faire remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies qui ne mettaient pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

Dans **19,5%** des déclarations, l'ouverture du volet I a été 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.

Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice.

LE DOCUMENT D'ENREGISTREMENT

À plusieurs reprises, au cours de la première année d'application de la loi, des modifications mineures ont été apportées au document d'enregistrement pour libeller plus clairement certaines questions. En janvier 2004, en fonction des remarques et des insuffisances rapportées plus haut dans le présent rapport, il a été décidé de procéder à une refonte du document portant sur les points suivants :

1. Il a paru nécessaire de mieux scinder, dans le document, ce qui concernait une euthanasie réalisée à la demande actuelle et conscient(e) et ce qui concernait une euthanasie pratiquée chez un(e) patient(e) inconscient(e) sur base d'une déclaration anticipée. Les questions posées sont en effet, au moins partiellement, différentes dans les deux cas.

Un rappel bref de la différence entre ces deux modalités de demande d'euthanasie a été inséré en première page du document.

2. Pour éviter certaines erreurs ou omissions qui se répétaient et pour permettre à la commission de mieux s'assurer que les exigences légales avaient été respectées, les modifications suivantes ont été apportées au document :

- pour éviter la présence de mentions de noms de médecins ou d'institutions dans le volet II, où l'anonymat est requis, un rappel en caractères gras a été inséré en tête de ce volet.
- pour rappeler la procédure à utiliser dans les cas où une demande écrite par le patient était impossible à obtenir en raison d'une incapacité physique (paralysie, état agonique), il a été décidé de libeller le paragraphe concernant la demande écrite de manière à rappeler l'obligation, dans de tels cas, d'une transcription de la demande par un tiers et à permettre de vérifier que la procédure prévue par la loi pour cette éventualité avait été respectée.
- l'exigence de l'indépendance du médecin consulté a été incluse dans le document.
- pour permettre à la commission de s'assurer que la mission du/des médecin(s) consulté(s) avait été remplie conformément aux exigences légales, les points sur lesquels cette mission doit porter ont été rappelés dans la partie du document ayant trait à la/aux consultations(s) du second et du troisième médecin.
- De même, la mention « conclusion du rapport écrit » du document initial a été remplacée par la mention « avis du médecin consulté selon son rapport écrit », plus conforme aux exigences légales .

Le document ainsi remanié a été adopté le 17 février 2004. Il est reproduit en annexe.

SECTION 3

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION
CONCERNANT L'EXÉCUTION DE LA LOI

REMARQUES PRÉLIMINAIRES

La commission est consciente des limites du contrôle de l'application de la loi du 28 mai 2002 qu'elle est chargée d'exercer. Il est évident que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de la déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la manière dont les déclarations sont rédigées. Cependant, la réception de 259 documents d'enregistrement adressés à la commission dès les premiers trimestres d'application de la loi permet d'espérer que l'euthanasie clandestine qui a été la règle dans notre pays pendant de très nombreuses années et dont il est inutile de rappeler les dangers, est en voie de disparition progressive.

Les membres de la commission tiennent à souligner combien ils ont été impressionnés par l'importance des souffrances décrites dans les déclarations et, indépendamment de leur position relative à l'euthanasie, ils tiennent à exprimer leur respect pour le soin avec lequel les médecins concernés ont assuré aux patients une fin de vie conforme à leur volonté.

L'examen des déclarations permet à la commission de considérer que dans les cas qui lui ont été soumis l'application de la loi n'a pas suscité de difficultés particulières en ce qui concerne les conditions essentielles de celle-ci. Des difficultés d'interprétation sont parfois apparues, surtout dans les premières déclarations : l'information des médecins doit donc être améliorée (voir la section 2 et la recommandation 1 de la section 3). Cependant, il s'est toujours agi de questions de procédure : les conditions de fond de la loi ont toujours été correctement respectées.

Il faut relever aussi que de nombreuses déclarations mentionnent l'intervention de médecins et d'équipes de soins palliatifs spontanément consultés en plus des obligations légales.

La commission espère que le document remanié tel qu'il est reproduit à l'annexe 2 facilitera à l'avenir la rédaction de la déclaration et le respect de toutes les procédures prévues, évitera certaines erreurs d'interprétation et permettra un contrôle plus aisé.

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION

1. Concernant la nécessité d'un effort d'information

Une pratique correcte de l'euthanasie dans le respect de la loi nécessite avant tout un effort d'information. Les différentes modalités relatives à la fin de la vie offertes par les lois relatives à l'euthanasie, aux droits du patient et aux soins palliatifs, les limites que ces lois prévoient et les obligations qu'elles imposent devraient être mieux connues.

Dans ce but, la commission suggère la rédaction de deux brochures d'information, l'une destinée au corps médical et l'autre destinée au public. Cette dernière permettrait aussi de répondre de manière adéquate aux nombreuses demandes d'information. Quant à la brochure destinée au corps médical, les différentes questions qui gagneraient à y être précisées ont été signalées dans la section 2 du présent rapport (échéance non brève du décès, indépendance des consultants, mission de ceux-ci, modalités d'administration des euthanasiques et «suicide assisté», déclaration anticipée et demande actuelle, estimation du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance, utilisation d'analgésiques à fortes doses en fin de vie et euthanasie, etc). La commission envisage de rédiger une telle brochure sur la base de ses délibérations relatives aux déclarations qu'elle a examinées. Cette brochure donnerait aux médecins des indications utiles sur la portée des termes de la loi.

2. Concernant l'euthanasie au domicile du patient

Pour tenir compte de la revendication légitime de finir ses jours dans sa propre demeure, il y aurait lieu de permettre, parallèlement au développement des soins palliatifs à domicile, la pratique de l'euthanasie à

domicile notamment par une information spécifique aux médecins généralistes et aux pharmaciens, et aussi par une mise à disposition plus aisée des produits nécessaires à une euthanasie correctement conduite. Bien que rien dans la législation concernant les médicaments ne s'oppose à la délivrance des produits nécessaires en officine publique, le fait que ceux-ci sont habituellement délivrés aux pharmacies d'hôpitaux entraîne parfois des difficultés. En effet, beaucoup de pharmaciens, même parfaitement disposés à collaborer à une euthanasie éventuelle, sont mal informés sur ces produits ou éprouvent des difficultés à les obtenir auprès des grossistes, ce qui entraîne des retards qui peuvent être préjudiciables aux malades en attente d'euthanasie. Des informations sur ces points devraient leur être fournies.

3. Concernant la formation des médecins

La commission estime que le curriculum des études médicales devrait comporter une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique correcte de l'euthanasie. De même, les divers cycles d'enseignement post-universitaire et les activités de recyclage devraient être encouragés à inclure une telle formation.

4. Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

a) dans le domaine d'application de la loi.

Certains membres de la commission ont émis, selon leurs conceptions éthiques ou philosophiques, le souhait de voir la commission proposer des initiatives législatives, les uns pour étendre le domaine d'application de la loi en particulier en ce qui concerne la déclaration anticipée ou la fin de vie des mineurs d'âge, les autres, au contraire, pour s'opposer à cette extension et pour s'assurer qu'à l'avenir le domaine d'application de l'euthanasie ne s'étende pas au delà de ce qu'était l'intention du législateur lors de l'adoption de la loi. La commission estime cependant que de telles initiatives ne font pas partie de sa mission qui concerne l'exécution de la présente loi (art. 9).

b) dans les procédures prévues par la loi.

Trois membres auraient souhaité que la commission propose d'insérer dans la loi l'obligation d'un «filtre palliatif» à toute demande d'euthanasie ainsi que des procédures de consultation supplémentaires à observer lorsque le décès n'est pas prévu à brève échéance. Cette proposition n'a pas été acceptée, les autres membres de la commission estimant que rien dans les déclarations examinées ne suggérait la nécessité ni même l'intérêt d'imposer aux médecins et aux patients des contraintes supplémentaires à celles, déjà lourdes, qui sont actuellement prévues.

c) dans l'intitulé de la loi

Comme signalé dans la section 2 du présent rapport, certaines euthanasies ont été pratiquées sans injecter le produit létal mais en le faisant ingérer par le patient. La commission a estimé que la loi n'imposant pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée, autorise parfaitement une telle administration. Ces déclarations ont été unanimement acceptées.

Un membre a émis le vœu de voir la commission suggérer une modification du texte légal pour qualifier de «suicide assisté» une euthanasie ainsi pratiquée (modification de l'intitulé, de la définition et des articles 3,5,7,14 et 15). Les autres membres de la commission estiment cependant qu'une telle modification créerait plus de confusion que de clarification. En effet, lorsque le geste létal est posé par le patient, ce n'est souvent qu'en partie : le patient qui absorbe une potion le fait avec l'aide du médecin, le patient peut actionner lui-même le robinet de la perfusion mais celle-ci a été mise en place par le médecin, l'absorption par la bouche peut être suivie d'une injection I.V., etc. Ces circonstances entrent dans le cadre de la loi dans sa rédaction actuelle qui implique que le médecin ait le contrôle du processus de décès jusqu'à son terme, quelles qu'en soient les modalités.

d) relatives aux sanctions judiciaires éventuelles en cas d'euthanasie pratiquée en dehors des conditions légales

Certains membres auraient souhaité que soient précisées les conséquences judiciaires qu'entraînerait une euthanasie pratiquée sans avoir respecté les conditions légales qui assurent l'absence d'infraction. La commission constate que les autorités judiciaires sont compétentes pour apprécier ces conséquences et les qualifier.

5. Concernant des initiatives législatives relatives à d'autres décisions médicales en fin de vie

Un membre aurait souhaité, afin d'obtenir plus de transparence concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie, que la commission propose, en dehors de la loi relative à l'euthanasie, une initiative législative réglementant ces décisions, notamment les arrêts de traitement et l'administration d'antalgiques à doses élevées.

Cette proposition n'a pas été acceptée par les autres membres qui considèrent que ces décisions concernent la pratique médicale soumise aux règles de déontologie de la profession et à la loi relative aux droits du patient ; ils estiment que la commission n'est pas qualifiée pour proposer des initiatives dans ce domaine qui ne concerne pas l'exécution de la loi du 28 mai 2002.

CONCLUSIONS

1. Le nombre d'euthanasies déclarées paraît s'être stabilisé, après les premiers mois d'application de la loi, à une vingtaine de déclarations mensuelles dont la majorité sont rédigées en néerlandais.
2. Près de la moitié des euthanasies se pratiquent au domicile du patient. Elle sont rarement pratiquées dans les maisons de repos et de soins.
3. Les affections à l'origine des euthanasies sont, comme l'exige la loi, incurables et graves, sans issue médicale possible. Dans la très large majorité des cas, il s'agit de cancers généralisés ou gravement mutilants dont le décès est attendu à brève échéance et, dans une moindre mesure, d'affections neuro-musculaires évolutives mortelles. Les autres pathologies sont rarement en cause. Les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physique et psychique.
4. Les euthanasies pratiquées pour des affections dont le décès n'est pas attendu à brève échéance sont relativement rares et concernent essentiellement des affections neuro-musculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou paralysies graves multiples.
5. Jusqu'à présent, une seule euthanasie a été pratiquée chez un patient inconscient sur base d'une déclaration anticipée (il faut rappeler que l'A.R. concernant la déclaration anticipée n'a été publiée que le 2 avril 2003 et qu'à l'heure actuelle l'enregistrement de cette déclaration prévu par la loi n'a toujours pas été mis en pratique).
6. La majorité des euthanasies ont été pratiquées chez des patients d'âge moyen ; les euthanasies sont peu fréquentes en deçà de 40 ans et au-delà de 80 ans.
7. Dans la très grande majorité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement et en accord avec les données disponibles de la littérature médicale, en induisant d'abord une inconscience profonde ; dans tous les cas où un commentaire accompagne la technique utilisée, il signale que le décès survient paisiblement en quelques minutes.
8. Aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Après les premiers mois d'application de la loi où des erreurs d'interprétation portant uniquement sur des points de procédure ont été constatées, la qualité des déclarations s'est progressivement améliorée. La mise au point d'un nouveau document d'enregistrement corrigera probablement les erreurs d'interprétation qui pourraient encore subsister.
9. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été volontairement consultés.
10. La commission ne propose pas d'initiatives législatives nouvelles. Elle estime en effet que, dans le cadre de sa mission, elle n'a pas recueilli d'éléments qui justifieraient de telles initiatives. Par contre, elle estime nécessaire un effort d'information dirigé tant vers le corps médical que vers les citoyens. L'information des médecins devrait, en particulier, viser à leur donner les éléments permettant d'intervenir efficacement comme consultants dans le domaine de la fin de la vie.
11. La commission suggère que des enquêtes concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie soient régulièrement organisées dans notre pays, comme elles le sont depuis 1990 aux Pays-Bas.

Les membres de la commission tiennent à souligner qu'ils ont apprécié l'attitude des médecins qui, en complétant le document d'enregistrement, ont tenu, tout en respectant la volonté de leur patient, à se conformer à la loi.

ANNEXE 1

Récapitulatif général des déclarations d'euthanasie
examinées par la commission

	4 ^e trim.02	1 ^{er} trim 03	2 ^e trim 03	3 ^e trim 03	4 ^e trim 03	Total	
	22/9/02-31/12/02	1/1/03-31/3/03	1/4/03-30/6/03	1/7/03-30/9/03	1/10/03-31/12/03	22/9/02-31/12/03	
						Nombre	%

Nombre de déclarations

	24	42	62	75	56	259	100
--	----	----	----	----	----	-----	-----

Demande consciente ou déclaration anticipée

consciente	24	42	61	75	56	258	99,5
anticipée	0	0	1	0	0	1	0,5

Sexe des patient(e)s

masculin	13	17	29	36	34	129	50
féminin	11	25	33	39	22	130	50

Age des patient(e)s

< 20	0	0	0	1	0	1	<0,5
20-39	1	0	2	4	1	8	3
40-59	10	7	24	27	15	83	32
60-79	10	26	27	32	30	125	48
>ou=80	3	9	9	11	10	42	16

Lieu du décès

hôpital	16	21	31	42	30	140	54
domicile	8	18	26	30	24	106	41
maison repos et soins	0	3	4	3	2	12	5
autre	0	0	1	0	0	1	<0,5

Échéance prévisible du décès

brève	21	35	56	71	54	237	91,5
non brève	3	7	6	4	2	22	8,5

Diagnosics

cancers	19	32	50	65	48	214	82,5
aff. neuro muscul. évolutives	4	5	7	5	4	25	9,5
aff. n-muscul. non évolutives.	0	2	2	2	1	7	2,5
aff. pulmon. non cancéreuses	1	1	1	0	0	3	1
aff. cardio-vasculaires	0	1	1	2	2	6	2
sida	0	0	0	0	0	0	0
autres	0	1	1	1	1	4	1,5

1^{er} consultant

formé en soins palliatifs.	5	8	13	18	7	51	19,5
généraliste	4	14	23	20	23	84	32,5
spécialiste	15	20	26	37	26	124	48
non précisé	0	0	0	0	0	0	0

2^e consultant (décès non à brève échéance)

psychiatre	2	6	4	2	1	15	68
spécialiste	1	1	2	2	1	7	32

Autres médecins non obligatoires consultés

	15	27	26	37	24	129	
--	----	----	----	----	----	-----	--

Equipes palliatives consultées (le médecin consultant obligatoire n'est pas inclus)

	13	14	24	29	21	101	
--	----	----	----	----	----	-----	--

Souffrances physiques

douleur	7	25	35	31	34	132	51
dyspnée	8	13	13	15	10	59	23
cachexie, épuisement	9	24	23	25	16	97	37,5
hémorragies, transfusions	2	2	2	4	1	11	4
plaies	0	2	1	1	7	11	4
dysphagie, obstruction digest.	6	10	24	30	12	82	31,5
autre	0	0	0	7	7	14	5,5

Souffrances psychiques

dépendance	6	6	20	16	22	70	27
perte de dignité, désespérance	9	17	22	19	36	103	40
autre	0	0	0	0	1	1	<0,5

Technique et produits utilisés (relevé détaillé)

barbiturique per os seul	0	3	0	1	1	5	2
id.+ paralysant neuro-musc.	1	0	0	0	0	1	<0,5
thiopental ou similaire I.V.seul	10	13	13	26	19	81	31,5
id.+ paralysant neuro-musc.IV	9	18	35	35	26	123	47,5
id. + paralysant n-musc.+ KCl	1	3	1	0	2	7	2,5
midazolam ou sim.+ paral. n-m IV	3	0	9	9	5	26	10
morphine seule ou avec sédatifs	0	1	0	2	0	3	1
id. + paralysant neuro-musc.IV	0	1	1	1	1	4	1,5
inducteurs d'inconscience divers + KCl	0	2	2	1	0	5	2
midazolam seul	0	1	0	0	0	1	<0,5
autre ou ?	0	0	1	0	2	3	1

Diagnostics des décès non prévus à brève échéance

cancer	0	1	2	0	0	3	13,5
aff n-musculaire évolutive	2	3	2	3	2	12	54,5
aff n-musculaire non évolutive	0	2	2	1	0	5	22,5
aff pulmon non cancéreuse	1	0	0	0	0	1	4,5
aff cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0	0
autre	0	1	0	0	0	1	4,5

Décisions de la commission

acceptation simple	18	30	42	48	40	178	68,5
ouv. de A pour simple remarque	2	5	9	11	4	31	12
ouv. de A pour précisions	4	7	11	16	12	50	19,5
transmission à la justice	0	0	0	0	0	0	0

Remarques :

1. Les aff. neuro-musc. non évolutives sont des séquelles pathologiques ou traumatiques
2. La rubrique «cancers» inclut les tumeurs malignes et les affections sanguines malignes
3. Les pourcentages indiqués sont exprimés à 0,5% près
4. 216 déclarations (83%) sont rédigées en néerlandais et 43 en français (17%)

ANNEXE 2

Le document d'enregistrement
adopté le 17 février 2004

DOCUMENT D'ENREGISTREMENT EUTHANASIE

Document à envoyer par lettre recommandée avec accusé de réception à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie dans les quatre jours ouvrables qui suivent l'euthanasie à l'adresse suivante:

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE)
Rue de l'Autonomie 4
1070 Bruxelles

Les renvois aux articles dans ce document se réfèrent à la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 (Moniteur belge du 22 juin 2002).

Conformément à la loi relative à l'euthanasie, une distinction est faite dans le formulaire d'enregistrement entre une euthanasie pratiquée sur base d'une "demande d'euthanasie" et une euthanasie pratiquée sur base d'une "déclaration anticipée".

La demande d'euthanasie est une demande faite par un malade qui 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 (art. 3).

Par contre, une déclaration anticipée est une demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où on se trouverait, à un moment ultérieur de la vie, dans une situation d'inconscience irréversible et qu'on souffrirait d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable (art. 4).

VOLET I

Informations personnelles relatives au/à la patient(e), au médecin, aux médecins consultés et à d'autres personnes.

Ce volet est strictement confidentiel. Il doit être scellé par le médecin. et ne peut être ouvert que par décision de la commission. Il ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission à l'intention des chambres législatives.

1. le/la patient(e)

1.1 nom :

1.2 prénoms :

1.3 domicile :

2. le médecin

2.1 nom :

2.2 prénoms :

2.3 numéro d'enregistrement INAMI :

2.4 domicile :

3. médecins consultés obligatoirement :

3.1 un autre médecin (dans tous les cas, art.3, §2, 3° et art.4, §2, 1°)

nom :

prénom :

domicile :

numéro d'enregistrement INAMI :

date de la consultation :

3.2 si le médecin était d'avis que le décès n'interviendrait manifestement pas à brève échéance deuxième médecin consulté (art.3, §3, 1°) :

nom :

prénom :

domicile :

numéro d'enregistrement INAMI :

date de la consultation :

4. autres personnes (celles envisagées entre autres à l'art.3 §2, 4°, 5°, 6° et art.4 §2,2°,3°,4°)

4.1 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.2 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.3 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.4 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.5 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.6 S'il s'agit d'une euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée

nom de la 1ère personne de confiance éventuellement désignée :

prénom :

date de la consultation :

nom de la 2e personne de confiance éventuellement désignée :

prénom :

date de la consultation :

DATE, SIGNATURE ET CACHET DU MEDECIN

VOLET II

Conditions et procédure à suivre dans le cadre de l'euthanasie

Ce volet est également confidentiel ; il servira de base au contrôle de la commission afin de vérifier si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et les procédures prévues par la loi.

Il ne doit comporter aucun nom (patient, médecin, institution, etc)

1. le/la patient(e) (ne pas mentionner son identité)

lieu et date de naissance :

sexe :

2. le décès

date du décès (j,m,a) :

heure du décès : h

lieu du décès (cocher la case qui convient) :

domicile

maison de repos et de soins

hôpital

autre

3. nature de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le/la patient(e) (diagnostic précis) : (en maximum 6 lignes) :

S'il s'agit d'une euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée antérieurement établie, passer les points 4 à 12 et aller directement au point 13.

4. nature et description de la souffrance constante et insupportable :

5. raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable :

6. éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :

7. pouvait-on estimer que le/la patient(e) allait décéder à brève échéance ?

oui

non

8. procédure suivie par le médecin (art.3) (cocher et compléter si nécessaire)

existence d'une demande d'euthanasie actée par écrit (art.3, §4)

date de la demande :

rédigée, datée et signée par le/la patient(e)

ou

si le/la patient(e) en était physiquement incapable, actée, en présence du médecin, par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel à son décès

les raisons pour lesquelles le/la patient(e) n'était pas en état de formuler sa demande par écrit y sont mentionnées

information du/de la patient(e) sur son état de santé et sur son espérance de vie (art. 3, §2, 1°)

concertation avec le/la patient(e) sur sa demande d'euthanasie (art. 3, § 2, 1°)

information du/de la patient(e) sur les possibilités thérapeutiques encore envisageables et leurs conséquences (art 3, §2, 1°)

information du/de la patient(e) sur les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences (art.3, §2, 1°)

persistance de la souffrance physique ou psychique du/de la patient(e) (art.3, §2, 2°)

demande réitérée d'euthanasie (art.3, §2, 2°)

entretien avec l'équipe soignante ou les membres de celle-ci au sujet de la demande (art.3, §2, 4°)

entretien avec les proches désignés par le/la patient(e) au sujet de la demande (art.3, §2, 5°)

entretien du/de la patient(e) avec les personnes qu'il/elle souhaitait rencontrer (art.3, §2, 6°)

l'ensemble de la procédure suivie ainsi que les documents écrits sont consignés au dossier médical (art.3, §5)

9. médecins indépendants à consulter obligatoirement (ne pas mentionner leur identité) :

9.1 un autre médecin (dans tous les cas, art 3, §2, 3°)

qualification du médecin :

date de la consultation quant au caractère grave incurable de l'affection et au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance:

avis du médecin consulté sur ces points (selon son rapport écrit) :

9.2 éventuellement un deuxième médecin (dans le cas prévu à l'art. 3, §3, 1°)

qualification du médecin :

date de la consultation quant au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance et au caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande:

avis du médecin consulté sur ces points (selon son rapport écrit) :

10. autres personnes ou instances consultées (ne pas mentionner leur identité)

10.1 qualité :

date de la consultation :

10.2 qualité :

date de la consultation :

10.3 qualité :

date de la consultation :

10.4 qualité :

date de la consultation :

10.5 qualité :

date de la consultation :

11. manière dont l'euthanasie a été pratiquée et moyens utilisés :

12. informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner :

Les points 13 à 19 ci-dessous concernent une euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée antérieurement établie.

13. existence d'une déclaration anticipée établie suivant le modèle défini par l'AR du 2 avril 2003 (cocher et compléter si nécessaire) :

date de cette déclaration :

établie par le déclarant lui-même

établie par un tiers majeur qui n'a aucun intérêt matériel au décès du/de la patient(e) si le/la patient(e) était physiquement incapable de le faire

les raisons de cette incapacité sont données

une attestation médicale certifiant cette incapacité est jointe

une ou plusieurs personnes de confiance sont désignées

l'ensemble de la procédure suivie ainsi que les documents écrits sont consignés au dossier médical (art.3, §5)

14. l'inconscience du/de la patient(e) était irréversible

15. médecin indépendant consulté (art.4, §2, 1° de la loi)

qualification du médecin :

date de la consultation :

avis du médecin consulté quant à l'irréversibilité de la situation médicale du/de la patient(e):

16. entretien avec la ou les personne(s) de confiance éventuellement désignée(s) dans la déclaration anticipée (art.4, §2, 3°)

entretien avec l'équipe soignante (art.4, §2, 2°)

entretien avec les proches du/de la patient(e) désignés par la personne de confiance (art.4, §2, 4°)

17. autres personnes ou instances consultées (ne pas mentionner leur identité) :

17.1 qualité :

date de la consultation :

17.2 qualité :

date de la consultation :

17.3 qualité :

date de la consultation :

17.4 qualité :

date de la consultation :

18. manière dont l'euthanasie a été pratiquée et moyens utilisés :

19. informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner :

NOTES
