

AVIS PAR LETTRE N° 10 DU 8 MARS 2021

Demande d'avis du 13 août 2018,

du Dr. Gert Huysmans, Président de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*,
et de M. Paul Vanden Berghe, Directeur de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*,

relative à la portée de la déclaration anticipée en matière d'euthanasie,

traitée sous la forme d'une auto-saisine à la réunion plénière du 20 mai 2019
(séance d'installation du 6^{ème} mandat).

Vilvorde, le 13 août 2018

Portée de la déclaration (anticipée) en matière d'euthanasie

Monsieur le Président,

De plus en plus fréquemment, des prestataires de soins (palliatifs) doivent faire face à des situations où, alors que leur patient en processus de fin de vie « normal » est dans un état (sous) comateux, des membres de sa famille invoquent une « déclaration anticipée relative à l'euthanasie en cas d'inconscience irréversible (coma) » et demandent qu'elle soit respectée. Souvent, le patient a signé cette déclaration bien avant. Convaincues que cette demande correspond au cadre prévu par la loi et qu'elles respectent la volonté expresse d'un être qui leur est cher, ces personnes exercent une grande pression non seulement sur le médecin, mais aussi, et surtout, sur le personnel infirmier, plus proche et plus accessible. Bon nombre de prestataires de soins s'interrogent sur le bien-fondé d'un tel document dans le cadre d'un processus de fin de vie « normal » et se demandent en d'autres termes s'ils peuvent effectivement répondre à la demande des proches de leur patient sur la base de cette déclaration. S'ils ne donnent pas une suite favorable à ce type de demande (et que les proches ne le comprennent pas), s'ensuit inévitablement une situation stressante pour leur patient. Toutefois, même s'il accède à la requête de la famille du patient, le personnel soignant peut là encore douter que cette décision soit conforme à la loi et à l'objectif social et individuel qu'elle poursuit. Même en laissant de côté les répercussions directes sur les soins en tant que tels, ces deux cas de figure peuvent engendrer une importante détresse morale pour le prestataire et son équipe, ce qui se ressentira dans leur travail.

Une bonne communication — par exemple demander en temps voulu si le patient a signé ce type de document — peut éviter de nombreux malentendus. Cependant, la communication ne suffit pas dans tous les cas présentés ci-dessus.

Nous nous posons dès lors les questions suivantes :

1. Aspect juridique : quel est le champ d'application de la loi (du 28 mai 2002, Chapitre III Art. 4) dans le cadre d'une déclaration (anticipée) relative à l'euthanasie ? Dans quelle mesure est-on en droit de considérer qu'un état (sous) comateux dans les derniers jours ou heures de vie d'un patient satisfait aux conditions prévues par la loi ?
2. Point de vue médical — éthique : en fonction de la réponse à cette question juridique, que faut-il entendre par « soins adéquats » dans ces situations, tant pour le patient, pour sa famille ou son entourage que pour les prestataires de soins ? Et ce, en tenant compte des questions sous-jacentes suivantes :
 - a. Dans quelle mesure faut-il tenir compte de la dimension médicamenteuse de l'inconscience (ir)réversible ? En d'autres termes, comment un prestataire de soins peut-il ou doit-il s'assurer de l'irréversibilité de l'état d'inconscience du patient lorsque cet état est (en partie) provoqué par des traitements palliatifs ou analgésiques ?

- b. Faut-il tenir compte du fait que le patient, signataire de la déclaration anticipée, n'ait jamais mentionné ce document lorsqu'il en avait l'occasion, par exemple lors de conversations à propos des objectifs de soins ou à tout autre moment opportun ?

Nous souhaiterions connaître l'avis du Comité concernant ces interrogations. Nous tenons d'ores et déjà à le remercier de donner suite à notre demande.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'assurance de notre très haute considération,

Paul Vanden Berghe PhD
Directeur de la Federatie Palliatieve Zorg
Vlaanderen

Dr. Gert Huysmans
Président de la Federatie Palliatieve Zorg
Vlaanderen

8 mars 2021

Monsieur Gert Huysmans
Président
Federatie Palliatieve Zorg
Vlaanderen

cc Mme De Cafmeyer, Directrice

par e-mail : info@palliatief.be

vos correspondant

Lieven Dejager, coordinateur

téléphone

02 524 91 85

courriel

lieven.dejager@health.fgov.be

nos références

G:/bioeth/presvz/2021/210308 avis par lettre à Fed Pall Zorg VI

vos références

Votre lettre du 13 août 2018

Votre demande concernant la portée de la déclaration anticipée en matière d'euthanasie

Monsieur le Président,

Vous avez souhaité nous saisir par votre lettre du 13 août 2018 de vos interrogations concernant la portée de la déclaration anticipée d'euthanasie prévue par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Vous évoquez dans votre courrier les situations dans lesquelles le personnel soignant se voit confronté, dans les jours ou heures qui précèdent la fin de vie présumée d'un patient - et alors que celui-ci est dans un état « (sous) comateux » - à la demande, de la part d'un ou plusieurs membres de la famille, de réaliser sans attendre une euthanasie sur la base de la déclaration anticipée rédigée antérieurement par ce patient alors qu'il était encore conscient. Vous souhaitez notamment savoir si la déclaration anticipée telle qu'elle est prévue par la loi du 28 mai 2002 s'applique au processus de fin de vie « normal » tel que vous l'évoquez et cela alors même que le patient signataire de la déclaration anticipée d'euthanasie peut ne pas en avoir fait mention à l'occasion de ses contacts avec le personnel soignant lorsqu'il était encore conscient.

En préambule à notre réponse, nous souhaitons indiquer qu'il n'appartient pas au Comité de donner un avis juridique contraignant. Néanmoins, il nous paraît important de rappeler quelques principes que nous pouvons dégager, non seulement de la loi relative à l'euthanasie, mais aussi de celles portant sur les droits du patient et les soins palliatifs.

a) Demande actuelle d'euthanasie

Avant d'aborder la question plus spécifique de la déclaration anticipée d'euthanasie, il convient de souligner que la demande d'euthanasie, formulée par un patient qui devient

inconscient alors que le processus d'euthanasie est enclenché et que les préparatifs nécessaires suivent leur cours, demeure valable. Dans ce contexte, si le patient avait formulé une demande actuelle, et pour autant que les conditions de fond et de forme sont remplies, le médecin traitant peut procéder à l'euthanasie, même si son patient est entretemps devenu inconscient suite à l'évolution de sa pathologie.

b) Déclaration anticipée d'euthanasie

Rappelons que la déclaration anticipée d'euthanasie

- peut être formulée par toute personne majeure et capable, qu'elle soit ou non affectée d'une maladie ;
- peut prévoir une ou plusieurs personne(s) de confiance ;
- doit être signée par deux témoins, dont l'un ne peut avoir un intérêt matériel au décès de la personne ;
- peut faire l'objet d'un enregistrement auprès de la commune, qui via le registre national transmet les données au SPF Santé publique, lequel détient une base de données reprenant les noms des déclarants ainsi que les noms de la ou des personne(s) de confiance. Cette base de données est accessible 24 heures sur 24. Cette formalité d'enregistrement auprès de la commune n'est pas obligatoire: une déclaration anticipée d'euthanasie non enregistrée est également valable. Il importe naturellement qu'elle puisse être portée à la connaissance du personnel soignant par exemple en étant versée au dossier médical, le cas échéant par l'intermédiaire d'un membre de la famille du malade qui en serait dépositaire ;
- est valable pour une durée indéterminée depuis que la loi du 28 mai 2002 a récemment été amendée par une loi du 15 mars 2020 qui modifie l'article 4, § 1^{er}, alinéa 6, de la loi du 28 mai 2002. Cette modification s'applique aux déclarations anticipées d'euthanasie établies ou confirmées après l'entrée en vigueur de la loi du 15 mars 2020, qui est intervenue le 2 avril 2020¹. Ainsi, pour les déclarations anticipées d'euthanasie établies ou confirmées à partir du 2 avril 2020, n'y a-t-il plus de limite temporelle à la durée de leur validité. Elles restent dès lors valables quelle que soit leur ancienneté, et ce même si le patient n'en a pas fait état préalablement à l'occasion de ses contacts avec le personnel soignant, pourvu que le document existe et ait été rédigé conformément à la loi.

Le Comité considère que la vérification de l'existence d'une déclaration anticipée d'euthanasie, comme d'une déclaration anticipée de refus de traitements, devrait être intégrée dans le Projet de Soins personnalisé et anticipé² (*advance care planning*), ce qui permettrait ainsi aux différents interlocuteurs (patients, famille, personnel soignant) d'évoquer ces questions suffisamment tôt, dès l'admission du patient dans la structure concernée, avant que survienne un contexte d'urgence ou de crise. Un échange précoce sur ces sujets est d'autant plus souhaitable que les volontés du patient peuvent évoluer.

¹ Les déclarations anticipées d'euthanasie établies ou confirmées avant le 2 avril 2020 demeurent valables pour autant qu'elles aient été formulées au plus tard 5 ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté par la personne qui en est l'auteur.

² L'expression « planification anticipée de soins » est aussi utilisée de façon fréquente, notamment par la « Belgian Society for Intensive Care ».

Néanmoins tant que la déclaration anticipée d'euthanasie n'a pas fait l'objet d'un retrait (ce qui peut se faire sans forme particulière³), elle reste valable.

Le Comité recommande aussi, au titre de bonne pratique, la consultation (dans la mesure du possible) de la banque de données du SPF Santé publique⁴.

La loi du 28 mai 2002 précise le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie: une euthanasie peut être pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée - pourvu que soient respectées les conditions et la procédure visées à l'article 4, § 2, de la loi⁵ - dès lors que le médecin constate que le patient « est atteint d'une affection (...) grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible (...) ». La loi ne précise pas la cause de l'inconscience : elle n'exclut nullement que la perte de conscience puisse aussi résulter du processus de fin de vie et de décès. Le processus de décès est alors la cause même de la perte de conscience et est irréversible, abstraction faite de l'administration de médicaments analgésiques ou sédatifs. L'euthanasie peut être pratiquée, conformément à la loi, dans ce qui pourrait être, en effet, les derniers jours ou heures du patient (y compris dans un processus de fin de vie « normal »). Il va de soi que la déclaration anticipée d'euthanasie ne concerne pas et n'est pas applicable aux situations où un patient perd temporairement conscience sans aucun caractère d'irréversibilité, par exemple lors d'une simple anesthésie ou de toute situation clairement réversible.

Le Comité est d'avis que si un patient se voit proposer une sédation palliative afin de permettre le contrôle de ses symptômes et s'il l'accepte après un dialogue clair et informé, y compris concernant une éventuelle déclaration anticipée d'euthanasie, cette sédation palliative doit pouvoir être poursuivie jusqu'à son terme. Dans les autres cas, la déclaration anticipée d'euthanasie reste d'application. En toutes circonstances, l'équipe soignante veillera au confort et au respect de la volonté du patient.

Il faut souligner que l'appréciation de la situation du patient relève du médecin traitant. Celui-ci peut toujours refuser de pratiquer une euthanasie, que ce soit sur la base d'une demande actuelle ou sur la base d'une déclaration anticipée d'euthanasie, soit parce qu'il estime que le patient n'entre pas dans les critères légaux prévus, soit parce qu'il souhaite

³ Art. 4 de l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée : « *La personne concernée peut, à tout moment, sans aucune règle, réviser ou retirer sa déclaration anticipée* ». Voir aussi le rapport au Roi, point 4.

⁴ Lien vers la banque de données : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/professionnels-de-la-sante/euthaconsult>

⁵ Art. 4, § 2, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie:
"(...).

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention (...), 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. (...);

2° 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;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° 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".

faire valoir sa clause de conscience. En cas de refus par le médecin, il y a lieu conformément à la loi de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Pour cette raison, ni le patient ni *a fortiori* ses proches, personnes de confiance ou non, ne peuvent exiger d'un médecin qu'il pratique une euthanasie. L'article 14, alinéa 1^{er}, de la loi du 28 mai 2002 précise d'ailleurs, en ce sens, que « 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 ».

Il est enfin utile de rappeler que la loi relative à l'euthanasie n'organise pas un système de représentation du patient tel celui prévu dans la loi relative aux droits du patient et décrit ci-dessous. Tant la déclaration anticipée d'euthanasie que la demande actuelle d'euthanasie doivent se faire par la personne elle-même, il n'y a pas de représentation prévue. La personne de confiance peut être consultée pour éclairer la volonté du patient mais son opinion ne remplace pas, ni n'efface, la volonté du patient telle qu'elle se sera manifestée dans sa déclaration anticipée d'euthanasie ou via le retrait de celle-ci.

c) Loi relative aux droits du patient : déclaration anticipée de refus de traitement(s) – représentation du patient

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient précise, en son article 14, le système de représentation du patient lorsque celui-ci n'est plus en mesure d'exercer ses droits lui-même. Pour rappel, le patient doit donner son consentement éclairé à tout traitement, et toute personne peut indiquer par écrit, de manière anticipée, qu'elle refuse certains traitements. Pareille directive anticipée est contraignante pour le personnel soignant (art. 8, § 4, de la loi du 22 août 2002).

Les refus de traitement(s) peuvent être complétés par la désignation d'un mandataire, chargé de prendre une décision au nom du patient lorsque celui-ci ne sera plus en mesure de le faire lui-même. A défaut de mandataire (ou d'administrateur de la personne⁶), le patient est représenté par les personnes désignées par ordre de priorité par la loi⁷. Ces personnes, dans l'ordre dégressif prévu par la loi, peuvent pareillement prendre une décision au nom d'un patient qui ne peut plus le faire lui-même, par exemple parce qu'il est devenu inconscient. Le médecin doit donc toujours rechercher quelle est ou quelle était la volonté du patient, qu'il soit conscient ou non. L'article 8, § 5, de la loi du 22 août 2002 le confirme en indiquant que, dans un cas d'urgence, ce n'est que lorsqu'il y a *incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant* que toute intervention nécessaire peut être pratiquée immédiatement par le praticien professionnel,

⁶ Articles 488/1 et suivants du Code civil, loi du 17 mars 2013.

⁷ Article 14, § 3, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient :

« Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient en vertu du § 2, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 1^{er} ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient.

(...)».

dans l'intérêt du patient. Rappelons que, conformément à la loi, le patient doit toujours être associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

d) L'importance du dialogue sur ces questions

Pour finir, le Comité souhaite rappeler l'importance d'un dialogue ouvert et transparent sur ces questions, et recommande que ce dialogue soit initié dès que possible, à l'initiative du patient, de sa famille ou du personnel soignant, notamment dans le cadre de la discussion liée au Projet de Soins personnalisé et anticipé. En effet, la procédure d'euthanasie demeure, quelles qu'en soient les circonstances, un processus complexe et délicat. Il est souhaitable, c'est là l'objectif de toute démarche éthique, que ce dialogue permette d'intégrer l'ensemble des paramètres à l'œuvre (juridique, psychologique,...) dans le respect de la volonté du patient et avec la sollicitude qui lui est due.

Je vous prie d'agréer, cher Président, l'expression de ma considération distinguée.

Florence Caeymaex,

Présidente

