

À la frontière entre la vie et la mort

FIN DE VIE ET EUTHANASIE EN BELGIQUE ET AUX PAYS-BAS

LA SANTÉ PUBLIQUE TELLE QU'ELLE EST CONÇUE DANS LES PLATS PAYS ACCORDE UN INTÉRÊT CROISSANT AUX SOINS PALLIATIFS. EN MÊME TEMPS, LE NOMBRE DE CAS D'EUTHANASIE AUGMENTE, AUSSI BIEN EN BELGIQUE QU'AUX PAYS-BAS. EN BELGIQUE, EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS VONT DE PAIR.

39

La thérapie holistique appliquée aux malades présentant une affection incurable et mortelle a suscité ces derniers temps un regain d'intérêt aux Pays-Bas et en Belgique. En termes professionnels, on parle couramment de soins palliatifs. L'intérêt croissant pour les soins palliatifs s'explique par le vieillissement progressif de la société et ne fera vraisemblablement que se confirmer ces prochaines années. Dans les deux pays, la santé publique ne peut plus se concevoir en faisant abstraction des soins palliatifs et une attention grandissante leur est apportée dans la formation des médecins, des infirmiers, des aides-soignants et des bénévoles. Mais les soins palliatifs demeurent encore un terrain relativement ignoré de bien des prestataires de soins comme des médecins de famille, des infirmiers et des aides-soignants qui, dans la pratique ordinaire ou spécialisée, s'occupent de patients présentant une affection grave et fatale.

Les soins palliatifs, plus qu'un accompagnement des mourants

Si l'on demande à une centaine d'habitants des Plats Pays ce que l'expression «soins palliatifs» évoque pour eux, on obtient des réponses du genre: les soins ultimes de la vie, se tenir avec la famille autour du lit de mort, accompagner le patient à l'agonie et diminuer sa souffrance. Cependant les études montrent que, pour la majorité des gens présentant une maladie fatale, les soins palliatifs sont d'une grande importance durant tout le cours de la maladie et pas seulement durant les derniers jours de la vie. Ces soins spéciaux ne concernent pas seulement le terme de l'existence, mais sont souvent entrepris dès le diagnostic de l'affection, qu'il s'agisse de douleurs ou d'autres problèmes corporels, ou de tourments psychosociaux ou existentiels. Aborder ces problèmes de manière insuffisante - ce qui est encore trop souvent le cas - porte gravement atteinte à la qualité de vie des patients et de leurs proches. En d'autres termes, les soins palliatifs doivent être davantage qu'une assistance aux mourants, et c'est bien aussi ce qu'a en vue l'Organisation mondiale de la santé: les soins palliatifs sont une approche destinée à améliorer la qualité de vie des malades incurables et condamnés et celle de leurs

proches qui doit être entreprise tôt dans l'évolution de la maladie, éventuellement en combinaison avec des thérapies visant à prolonger la vie comme la chimio ou la radiothérapie.

Le défi ne fait que grandir

La Belgique et les Pays-Bas connaissent, tout comme beaucoup d'autres pays développés, des évolutions sociales et démographiques considérables. Selon les statistiques nationales belges, les plus de 80 ans représentaient en 2014 environ 5 % de la population totale. Cette catégorie va augmenter fortement au cours des prochaines années et au moins doubler vers 2060: d'un peu moins de 600 000 en 2014 à 1,3 million en 2060. Aux Pays-Bas aussi, le nombre de personnes âgées va augmenter rapidement durant les années à venir. D'après le *Centraal Bureau voor de Statistiek*, en 2012 on y dénombrait 2,7 millions de plus de 65 ans, un chiffre qui atteindra 4,7 millions vers 2041. Dans les années futures, c'est surtout la part des 65-79 ans qui va s'accroître fortement au sein de la population, puis, à partir de 2025, celle des plus de 80 ans.

Avec l'augmentation du nombre de personnes âgées, la demande de soins s'accroît elle aussi. 70 % des plus de 65 ans sont atteints d'une maladie chronique. La moitié des plus de 75 ans présente plusieurs maladies chroniques. Parmi les plus de 75 ans souffrant d'une affection chronique, 63 % sont atteints de deux maladies ou plus (multimorbidité) et 32 % de trois ou plus. C'est ainsi que le volume de soins progresse annuellement de 4 % environ. Selon les prévisions, 38 % des plus de 75 ans présenteront plus de trois affections en 2030.

De ce fait, la Belgique et les Pays-Bas sont confrontés à un accroissement considérable du besoin de soins palliatifs. À côté de l'augmentation du nombre de personnes âgées, qui n'explique qu'indirectement le besoin croissant en soins palliatifs, le nombre de décès continuera aussi à augmenter. D'après les dernières estimations, environ 110 000 personnes décèdent chaque année en Belgique. Ce chiffre dépassera 130 000 à partir de 2044. À partir de 2047, pour la première fois dans l'histoire du pays depuis la guerre, le nombre de décès sera supérieur à celui des naissances.

Sans doute tous les patients qui décèdent n'ont-ils pas besoin de soins palliatifs. Selon le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, les médecins de famille belges traitent annuellement entre 8 000 et 13 000 patients en soins palliatifs. Le Centre d'expertise estime qu'annuellement en Belgique entre 10 000 et 20 000 patients ont besoin de soins palliatifs de qualité, spécialisés ou non. Cependant l'enquête MELC¹ situe le nombre annuel de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs à un niveau considérablement plus élevé. Sur la base de la cause et des conditions des décès on peut considérer que 40 à 60 % de la totalité des personnes décédées justifient des soins palliatifs. Ce qui veut dire pour l'instant, annuellement, au moins 40 000 à 60 000 patients potentiels (déjà 22 000 à 33 000 rien que pour la Flandre). Pour les Pays-Bas, les estimations vont de 60 000 à 90 000 patients potentiels.

En prenant en compte les projections quant au nombre de décès, ces chiffres continueront à croître. De plus, dans ces projections, il n'est jamais tenu compte de l'accroissement attendu du nombre de personnes présentant une affection chronique, ce qui augmente encore le besoin de soins palliatifs à long terme. Le défi pour la société est

donc considérable. Il est aussi évident que ce défi ne peut être relevé par les seuls prestataires spécialisés dans ces traitements. Un rôle important sera réservé aux prestataires de soins en première ligne. Mais cela ne s'arrête pas là. Les aidants doivent aussi être considérés comme des partenaires importants au point de vue des soins palliatifs.

Qualité des soins de fin de vie

Bien que des scores élevés soient atteints par la Belgique et les Pays-Bas dans les comparaisons internationales en matière de qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie, et même si l'on a développé ces dernières années pas mal de structures et de services pour les patients concernés, la qualité de la fin de vie peut encore être améliorée.

C'est ainsi que des patients, souvent à leur corps défendant, décèdent à l'hôpital, après des interventions thérapeutiques héroïques et parfois agressives. Sur l'ensemble des patients dont le décès n'est pas soudain et dont le médecin de famille connaît la préférence quant au lieu, 58 % souhaitent mourir à leur domicile, 31 % dans leur maison de retraite, 7 % dans une unité de soins palliatifs et seulement 5 % à l'hôpital. En dépit du fait qu'en Belgique plus de la moitié des patients en phase terminale désirent mourir chez eux, ils sont pourtant 40 % à décéder à l'hôpital. Aux Pays-Bas aussi, la plupart des gens déclarent préférer décéder à leur domicile. En pratique cependant, plus de la moitié des patients sont hospitalisés au moins une fois au cours des trois derniers mois de leur vie.

Par rapport à leurs confrères néerlandais, les médecins de famille belges visitent moins fréquemment leurs patients en phase terminale. Et puis en Belgique, plus souvent qu'aux Pays-Bas, des soins palliatifs multidisciplinaires sont prodigués, à domicile, dans la maison de retraite ou dans l'établissement de soins. Ces différences s'expliquent par le fait qu'on attend des médecins de famille néerlandais une prise en charge plus importante d'une partie des soins palliatifs, alors qu'en Belgique les patients ont accès aux soins multidisciplinaires de fin de vie sans l'intermédiaire du médecin traitant. En Belgique comme aux Pays-Bas, les médecins de famille et les infirmiers à domicile, mais aussi les spécialistes et infirmiers hospitaliers, le personnel soignant des résidences pour personnes âgées et les aidants prennent à leur compte une part importante des soins palliatifs. En outre, il existe en Belgique des initiatives spécialisées qui offrent une assistance aux prestataires de soins ordinaires à domicile, à ceux des résidences pour personnes âgées, des hôpitaux et des centres de jour pour soins palliatifs. Aux Pays-Bas aussi, on a réalisé beaucoup de choses ces dernières années: un système de consultation de couverture nationale, une collaboration régionale entre les réseaux de soins palliatifs, la mise en place d'équipes spécialisées dans les hôpitaux et beaucoup d'hospices.

L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas

La loi sur l'euthanasie en Belgique a eu 15 ans d'existence le 28 mai 2017. En 2002, la Belgique et les Pays-Bas ont joué le rôle de pionniers en légalisant la liberté du choix de fin de vie, ce qui par la suite trouva un écho dans un certain nombre d'autres pays où l'euthanasie et / ou l'aide au suicide² firent l'objet d'un débat sociétal et politique. C'est ce qui s'est passé, entre autres, au Canada, où une loi sur l'euthanasie *medical assistance*

in dying (MAID) a été votée récemment. La Belgique et les Pays-Bas constituent en quelque sorte une «expérience sociale» pour le reste du monde car une grande majorité des pays ne connaissent pas l'euthanasie légale et suivent avec une attention toute particulière les développements dans les Pays-Bas. De plus, la loi sur l'euthanasie et son application sont souvent mal interprétées dans le monde et seuls les cas extrêmes et exceptionnels ont les honneurs des médias internationaux.

L'euthanasie est légale aux Pays-Bas pour les actes visant à mettre fin à la vie pratiqués par le médecin à la demande expresse du patient lui-même, et pour l'aide au suicide. L'euthanasie et le suicide assisté restent punissables après l'entrée en vigueur de cette loi, mais un médecin qui a observé les conditions prévues et a signalé l'euthanasie ou l'aide au suicide peut se référer à l'exonération pénale spéciale prévue par la loi. Un mineur peut demander l'euthanasie ou l'aide au suicide dès l'âge de douze ans, mais la décision ne peut être prise en dehors des parents.

En Belgique, l'euthanasie peut être pratiquée uniquement aux conditions suivantes:

- il doit s'agir d'une souffrance physique ou psychique insupportable et sans issue, conséquence d'une affection sévère et incurable, du fait d'un accident ou d'une maladie (dont le patient, néanmoins, ne doit pas nécessairement mourir dans un proche avenir).
- la demande d'euthanasie doit être exprimée librement, après mûre réflexion, et réitérée, et ne pas résulter d'une quelconque pression extérieure.

Pour l'aide au suicide il n'existe en Belgique, à la différence des Pays-Bas, aucun cadre juridique spécifique. Cependant, les médecins qui ont pratiqué cette assistance conformément aux dispositions de la loi sur l'euthanasie peuvent s'appuyer sur cette loi comme justification.

En 2014, en Belgique, la loi sur l'euthanasie a été élargie aux mineurs. Pour être prise en considération, la demande doit émaner d'un mineur disposant d'une capacité de discernement, et les parents ou les responsables légaux doivent donner leur accord à la démarche. La loi ne prévoit la possibilité d'euthanasie pour les mineurs que dans le cas de souffrance physique insupportable et sans issue, et non exclusivement psychique. Une demande basée sur la souffrance psychologique n'est donc pas recevable.

Aussi bien aux Pays-Bas qu'en Belgique, il n'existe aucun «droit» à l'euthanasie. Aux Pays-Bas, la décision de donner suite à une demande d'euthanasie revient au médecin traitant. Un médecin a vis-à-vis de son patient deux obligations: veiller sur sa santé, alléger ou supprimer la souffrance et ne pas lui nuire (*primum non nocere*). En Belgique un médecin peut refuser d'euthanasier et il ou elle ne peut être contraint de procéder à l'euthanasie.

Incidence de l'euthanasie

Depuis l'instauration de la loi sur l'euthanasie en 2002, le nombre de cas d'euthanasie augmente d'année en année en Belgique, de 235 en 2003 (0,2 % du total des décès) à 1 807 en 2013 (1,7 % du total des décès). Aux Pays-Bas aussi on constate depuis la légalisation de l'euthanasie une forte hausse du nombre de cas, de 1 815 en 2003 (1,2 % du total des décès) à 4 829 en 2013 (3,4 % du total des décès). La tendance est parallèle, mais il est frappant que la proportion de morts par euthanasie est considérablement plus élevée aux Pays-Bas qu'en Belgique.

En Belgique, on constate une augmentation dans tous les groupes de patients. La part des déclarations de patients présentant d'autres maladies que le cancer et de patients de plus de quatre-vingts ans croît cependant de façon supérieure à la moyenne. La hausse des cas d'euthanasie est surtout frappante dans les groupes qui, dans les premières années après la législation sur la question, formulaient le moins de demandes d'euthanasie, restant qui plus est souvent sans suite. C'est ainsi que la proportion de patients présentant d'autres maladies que le cancer est passée de 15,7 % de l'ensemble des cas signalés en 2003 à 31,3 % en 2013. En l'occurrence, il s'agissait essentiellement d'affections neuromusculaires, cardiovasculaires et neuropsychologiques évolutives. La proportion de patients âgés de plus de quatre-vingts ans s'est accrue de même, plus précisément de 17 % des cas déclarés en 2003 à 35 % en 2013. Les mêmes tendances sont observées aux Pays-Bas. Ainsi, en 2011, le cancer concernait 76 % des cas d'euthanasie, alors que ce chiffre reculait à 68 % en 2016. Ce qui représente 9 % du total des Néerlandais décédés du cancer.

Une explication de cette évolution est l'acceptation progressive de l'euthanasie par la société. L'acte d'euthanasie est de plus en plus considéré comme un choix admis de fin de vie. En outre les patients se rendent compte, de plus en plus, que les personnes endurent une souffrance permanente et intolérable due à une maladie comme le cancer en phase terminale ne sont pas les seules à pouvoir entrer dans le champ de l'euthanasie. Les médecins sont aussi plus familiarisés avec cette pratique et, de plus en plus souvent, prêts à satisfaire à des demandes en ce sens.

L'augmentation du nombre de cas d'euthanasie hors d'un diagnostic de cancer et pour des affections non fatales rend plus importants encore une évaluation approfondie et un contrôle de la pratique, étant donné qu'il s'agit aussi de cas plus discutables comme ceux de patients présentant un trouble psychiatrique.

Une singularité «belge»: tous les rapports sur l'euthanasie en Belgique confirment l'existence d'un nombre de déclarations beaucoup plus important du fait des médecins flamands que des médecins francophones: 81 % des déclarations sont établies en Flandre contre 19 % seulement en Belgique francophone (période 2012-2013). Les rapports ne fournissent aucune explication à cette disparité étonnante entre les communautés linguistiques. Peut-être le nombre véritable de cas d'euthanasie en Belgique francophone est-il supérieur, et les médecins de langue française établissent-ils moins de déclarations. Ce serait une question de différences socioculturelles entre médecins de part et d'autre de la frontière linguistique.

Euthanasie et soins palliatifs vont de pair en Belgique

Pas moins de sept personnes sur dix décédées par euthanasie en Belgique en 2013 ont bénéficié de l'assistance de prestataires de soins palliatifs. Les chiffres montrent qu'une personne qui demande à être euthanasiée recevra vraisemblablement des soins palliatifs. Les prestataires de soins palliatifs ont généralement une grande expertise en matière de soins de fin de vie. C'est pourquoi d'autres soignants font souvent appel à eux.

Dans le débat international sur l'euthanasie, on affirme fréquemment que celle-ci est incompatible avec de bons soins palliatifs et ne peut par conséquent, en aucun cas, en faire partie. Aux Pays-Bas, il n'existe pas non plus de consensus quant à la place de

l'euthanasie dans les soins palliatifs. En Flandre, la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* (Fédération flamande des soins palliatifs) s'est ralliée à l'opinion selon laquelle l'euthanasie fait partie des soins palliatifs. Les services de soins palliatifs sont très impliqués dans la prise en charge d'une partie importante des personnes demandant l'euthanasie. Les prestataires de soins palliatifs sont souvent associés à la procédure d'euthanasie, tant au niveau de la prise de décision qu'à celui de l'acte.

La forte implication des soins palliatifs dans l'euthanasie est bonne pour le patient. Les prestataires de soins palliatifs sont en effet des experts de la fin de vie et sont le mieux en situation pour apprécier certains critères légaux, surtout quant à la souffrance inéluctable et insupportable.

Luc Deliens

Professeur de recherche en soins palliatifs à l'«Universiteit Gent» et à la «Vrije Universiteit Brussel».

Luc.Deliens@vub.be

Benjamin Werrebrouck

Gestionnaire de valorisation du «End of Life Care Research Group» («Universiteit Gent» et «Vrije Universiteit Brussel»).

Benjamin.Werrebrouck@vub.be

Traduit du néerlandais par Marcel Harmignies.

Notes

- 1 *Monitoring the Quality of End-of-Life Care in Flanders*
(voir www.endoflifecare.be/project/melc-iwt-sbo).
- 2 Prescription ou fourniture de substances avec l'intention explicite d'abrégier la vie à la demande expresse du patient.