

**Le rapport bisannuel de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie est disponible sur le site [www.commissionneuthanasie.be](http://www.commissionneuthanasie.be), rubrique publications. Il concerne les documents d'enregistrement des euthanasies examinés par la Commission entre le 1<sup>er</sup> janvier 2018 et le 31 décembre 2019.**

### **Généralités**

Le nombre de déclarations reçues pendant cette période a été de 2359 en 2018 et 2656 en 2019. La majorité était rédigée en néerlandais, concernait des patients âgés de 60 à 89 ans et un peu plus de femmes. Le plus souvent, l'euthanasie a eu lieu au domicile.

Les affections principales à l'origine des demandes d'euthanasie étaient soit des cancers, soit une combinaison de plusieurs affections (polyopathologies) qui n'étaient pas susceptibles de s'améliorer et qui occasionnaient de plus en plus de handicaps sérieux allant jusqu'à une défaillance d'organes. Le décès des patients était généralement attendu à brève échéance. Les patients dont le décès n'était manifestement pas attendu à brève échéance souffraient majoritairement de polyopathologies, alors que le décès de patients cancéreux est rarement considéré tel.

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

Une euthanasie de mineur non émancipé a été enregistrée en 2019.

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

La Commission estime qu'au cours des deux années écoulées, l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives.

### **Quelques chiffres importants**

Le nombre de déclarations reçues en 2018-2019 a été de 5 015 (2359 en 2018 et 2656 en 2019). Entre 2016 et 2018, le nombre d'euthanasies enregistrées est resté assez stable. En revanche, l'année 2019 a été caractérisée par une augmentation de 12,6 %.

La proportion de documents d'enregistrement en français et néerlandais reste stable (77,3% NL / 22,7% FR).

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

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

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

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

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

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

- Le groupe de patients oncologiques reste le groupe le plus important de patients qui demandent l'euthanasie. Il s'agissait surtout de tumeurs malignes des organes digestifs, des organes respiratoires, du sein et des organes

génitaux (féminins et masculins). Ainsi que l'on peut s'y attendre, le décès de presque tous les patients oncologiques était attendu à brève échéance (99%).

Les raisons pour lesquelles ils ont demandé l'euthanasie sont entre autres des métastases symptomatiques intraitables, l'épuisement des possibilités thérapeutiques ou chances de réussite trop faibles des thérapies restantes, une récurrence étendue et intraitable, l'échec des soins palliatifs conventionnels, le dépérissement en phase terminale et/ou la crainte d'une souffrance continue sans perspective d'amélioration.

A côté de la souffrance physique exprimée et intraitable, il est également souvent mentionné une souffrance psychique grave. Il est aussi fréquemment indiqué que les traitements palliatifs conventionnels ne permettaient pas de maîtriser cette souffrance d'une manière acceptable pour la personne concernée. et que le patient préférait l'euthanasie à une sédation palliative.

- Après les affections oncologiques, la raison majeure des demandes d'euthanasie reste les polyopathologies. Après avoir doublé en 2017, le nombre de documents d'enregistrement concernant des patients souffrant de polyopathologies est resté plus ou moins stable en 2018 et 2019. Plus de 70% de ces patients avaient plus de 80 ans. Ils présentaient une combinaison de plusieurs affections graves et incurables et leur décès était, dans la moitié des cas, attendu à brève échéance. La souffrance des patients atteints de polyopathologies est toujours une combinaison de la souffrance provoquée par plusieurs affections chroniques qui évoluent vers un stade final. En l'absence d'une affection grave et incurable, un sentiment de vie accomplie, la fatigue de vivre ou la vieillesse ne sont jamais acceptées par la Commission comme une justification d'euthanasie.
- Malgré une légère augmentation en 2018, les euthanasies sur la base de troubles mentaux et du comportement (affections psychiatriques et troubles cognitifs rassemblés) restent peu nombreuses. Comme tous les dossiers d'euthanasies, ceux-ci respectent les conditions légales (patient capable ; demande écrite ; situation médicale sans issue ; souffrance constante, inapaisable et insupportable causée par une affection grave et incurable ; demande réfléchie et répétée).
  - Affections psychiatriques  
Au cours des deux dernières années, 57 euthanasies de patients psychiatriques ont été pratiquées, soit une moyenne de 28 par an. Tous les patients présentaient une maladie psychiatrique et un parcours thérapeutique de plusieurs années à l'origine de la demande d'euthanasie. Tous étaient considérés par les médecins déclarants comme ne pouvant plus être traités.
  - Troubles cognitifs  
On a vu le nombre de patients mentalement compétents souffrant de troubles d'origine cognitive comme les démences dont fait partie la maladie d'Alzheimer doubler en 2018 et 2019 (48) par rapport à 2016-2017 (24). La démence est une maladie incurable qui affecte aussi bien le contenu de la conscience que le degré de conscience.

### **Recommandations de la Commission**

Comme elle l'avait déjà souligné dans les rapports précédents, la Commission estime qu'en vue de l'application légale correcte de l'euthanasie, tant les citoyens que les médecins et, par extension, l'ensemble des prestataires de soins doivent être informés de façon suffisante. Cela n'est pas encore le cas, malgré diverses initiatives non-gouvernementales. C'est pourquoi il importe que les autorités prennent des initiatives ou qu'elles subventionnent les initiatives de tiers. Les facultés et les hautes écoles en charge de la formation de tous les professionnels de la santé devraient obligatoirement inscrire dans leur cursus une formation concernant les soins en fin de vie (soins palliatifs et problématique de l'euthanasie). La Commission insiste à nouveau sur l'importance d'une brochure informative destinée au public, à l'initiative (subventionnée ou non) de tiers. Cette brochure devrait être axée sur l'application de la loi relative à l'euthanasie, mais également sur l'application de la loi relative aux droits des patients et de la loi relative aux soins palliatifs.

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

Elle insiste cependant sur l'importance de dégager du budget pour son fonctionnement et pour la mise en place d'un document d'enregistrement électronique d'une euthanasie.

Le fonctionnement actuel de la Commission est hypothéqué par une pénurie budgétaire croissante et de plus en plus marquée. Un budget nettement plus important est nécessaire afin de pouvoir traiter le nombre croissant de documents d'enregistrement, le travail statistique toujours plus étendu ainsi que les nombreuses questions posées à la Commission. Il n'est par ailleurs pas raisonnable que les membres de la commission ne soient rémunérés – faiblement- que pour leur présence aux réunions (20 euros par séance), rémunération qui ne tient pas compte du travail préparatoire accompli à domicile ainsi que de la participation à divers groupes de travail. Une large partie du travail effectué par la Commission est donc réalisée sur une base volontaire, contrairement aux Pays-Bas.

Vu le nombre important d'euthanasies, il est urgent de disposer d'un document d'enregistrement électronique pour les médecins déclarants. L'absence d'un tel document pouvant être envoyé via un lien sécurisé au secrétariat de la Commission est la cause principale d'erreurs administratives dans les documents d'enregistrement. Cela permettrait non seulement d'alléger la charge de travail du secrétariat de la Commission mais aussi des membres de la Commission, mais cela faciliterait aussi le traitement électronique des données.

Pour finir, la Commission rappelle que sa mission, telle qu'elle fut conçue à l'époque par le législateur, se limite à contrôler les euthanasies pratiquées et déclarées par les médecins pour s'assurer qu'elles sont conformes à ladite loi, telle que cette dernière est rédigée, et ce, uniquement au travers des documents d'enregistrement qu'elle reçoit. Elle n'a pas légalement de pouvoir d'instruction, de compétence ou des moyens budgétaires, pour procéder à quelque autre investigation que ce soit.

La commission n'est naturellement nullement opposée à une évaluation de la loi du 28 mai 2002 et de toutes les décisions de fin de vie, mais il ne lui appartient pas de déterminer la manière dont cette évaluation devrait se dérouler, le contenu et les modalités de celle-ci. Quant à une éventuelle modification de la loi du 28 mai 2002, elle est du ressort du pouvoir législatif.

### **Données statistiques (2018-2019)**

#### **Nombre d'euthanasies pratiquées et répartition linguistique**

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

#### **Répartition des patient(e)s par genre**

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

#### **Répartition des patient(e)s par âge**

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

#### **Lieu de l'euthanasie**

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

#### **Base de la demande écrite**

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

#### **Échéance prévisible du décès**

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

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

	2018	2019	TOTAL
<b>Répartition en % selon la catégorie des affections, toutes échéances de décès confondues</b>			
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>

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

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

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

### Souffrances mentionnées

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

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

## Qualification des médecins consultés obligatoirement

	2018	2019	TOTAL
<b>Qualification du 1<sup>er</sup> médecin consulté obligatoirement</b>			
<b>TOTAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Spécialiste	803 (34%)	906 (34,1%)	<b>1709 (34,1%)</b>
Généraliste	815 (34,5%)	841 (31,7%)	<b>1656 (33,1%)</b>
LEIF/EOL	580 (24,6%)	705 (26,5%)	<b>1285 (25,5%)</b>
Formé en soins palliatifs	161 (6,8%)	204 (7,7%)	<b>365 (7,3%)</b>

<b>Qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance)</b>			
<b>TOTAL</b>	<b>345</b>	<b>448</b>	<b>793</b>
Psychiatre	192 (55,7%)	229 (51%)	<b>420 (53%)</b>
Spécialiste	153 (44,3%)	220 (49%)	<b>373 (47%)</b>

## Technique et produits utilisés

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

## Décisions de la Commission

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