Les déclarations de volontés en fin de vie. De la terminologie juridique à la communication médecin généraliste/patient

Decision-making and end of life care

M. Cosyns[1], M. Deveugele[1], B. Abbadie[1] et M. Roland[2]
[1]Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg, U. Gent, [2]D.M.G.-U.L.B.

RESUME

Les tabous qui entourent la fin de vie et la mort diminuent peu à peu. Les gens parlent de plus en plus de quand et de comment ils veulent ou ne veulent pas mourir, et de ce qu'il doit advenir de leur corps après leur décès. Les médecins généralistes accompagnent très habituellement leurs patients dans la maladie et dans la santé, mais aussi quand la mort approche. Il est attendu d'eux que, dans la relation avec leurs patients, ils créent l'opportunité d'aborder leurs dernières volontés et éventuellement de les formaliser. Trois lois et le Code de Déontologie de l'Ordre des Médecins mentionnent la question des dernières volontés. Il en ressort que pour le médecin généraliste, la situation n'est pas toujours transparente. Cet article cherche à clarifier les définitions (juridiques), leurs perceptions et leur respect. En outre, une proposition, entièrement dans l'esprit de la loi, est faite pour simplifier les procédures actuelles relatives aux déclarations anticipées de volontés en fin de vie.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 77-88

ABSTRACT

Taboos surrounding the end of life and death slowly diminish. People talk more and more about when and how they want or do not want to die, and of what will become of their body after their passing. General practitioners usually accompany their patients in illness and health, but also when death comes near. It is expected from them that, within their relationship to their patients, they create the opportunity to address the patients' last wishes and possibly to formalize them. Three laws as well as the Deontology Code of the Medical Order mention the issue of the last wishes. What comes out is that for the general practitioner, the situation is not always transparent. This article seeks to clarify the definitions (juridical), their perceptions and respect. Furthermore, a proposal that is fully in the spirit of the law is made to simplify current procedures relating to anticipated statements about end of life's wishes.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 77-88

Key words : end of life, legislation, euthanasia, palliative care, patient-doctor communication

CONTEXTE

Selon l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), une " déclaration anticipée de volontés " est un document dans lequel une personne consigne ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle perd la capacité de s'exprimer ou si elle se trouve dans un état où elle n'est plus capable de prendre elle-même une décision. Ces déclarations anticipées ont-elles une valeur légale ? Jusqu'en 2002, ce n'était pas le cas dans notre pays, aucun texte légal n'en faisait mention. Néanmoins, leur valeur était plus que symbolique, et les indications qu'elles fournissaient avaient toujours une grande importance pour les médecins ainsi que pour les proches. Mais l'absence d'un texte législatif laissait un vide juridique avec les incertitudes et les angoisses qu'on imagine aisément.

Depuis l'adoption de la loi relative à l'euthanasie en 2002[1], les choses ont radicalement changé et les déclarations anticipées ont acquis, dans les limites fixées par cette loi, une valeur légale. Elle donne la possibilité à un citoyen de demander légalement une euthanasie et de l'appliquer dans le cas où il est en état d'inconscience et que cet état est irréversible selon

les connaissances médicales du moment. L'objectif du législateur était de donner à chacun la possibilité de définir ses volontés concernant l'euthanasie en cas de situation irréversible, et cela même s'il n'est pas malade ou s'il n'a pas une relation thérapeutique avec un médecin. La comparaison peut se faire avec le droit qu'a chaque citoyen de s'opposer ou d'autoriser le don d'organes. Par la loi sur les dons d'organes[2], l'opposition ou l'approbation du don est enregistrée dans le registre de l'Etat Civil que les médecins doivent obligatoirement consulter. La loi sur l'euthanasie avait la même intention, mais n'a pas encore été adaptée dans ce sens*. Hormis cette déclaration légale, il existe encore d'autres formes d'expression de volontés qui peuvent être formalisées et dont certaines ont force de loi. La disposition testamentaire, le refus d'autorisation, la déclaration négative de volonté, la déclaration de volonté supposée, entre autres, sont des termes qui sont utilisés indifféremment alors que leur signification diffère. Les médecins généralistes ont de plus en plus souvent affaire à ces textes émanant de patients, de leurs familles ou de leurs proches. Ils ont donc également à gérer les incompréhensions qui entourent ces termes.

Dans cet article, nous utilisons le terme " déclaration de volontés " pour toutes les formes de questions, souhaits, requêtes, décisions d'un patient qui peuvent survenir dans sa relation avec un médecin généraliste, et cela quelles que soient la portée ou la force juridique de ces dispositions. Les termes " déclaration anticipée " ou " testament de vie " y sont donc en partie assimilés. La déclaration de volontés est considérée comme une invitation à la communication et à l'explication entre médecin et patient. Nous voudrions apporter un peu plus de clarté dans cette matière complexe, ou, au moins, y mettre en évidence les incompréhensions voire les contradictions dans les définitions juridiques, les perceptions et l'usage. Nous faisons également une proposition pour optimaliser l'accès à la déclaration de volontés dans la relation médecin/patient.

TROIS LOIS ET UN CODE DE DEONTOLOGIE

- **La loi sur l'euthanasie**

  Dans la loi sur l'euthanasie[1] (LE), il est fait mention de deux déclarations de volontés écrites :
  - La requête (ou demande) d'euthanasie est une demande effective d'euthanasie de la part d'un patient majeur en possession de toutes ses capacités, et qui se trouve dans les conditions prévues par la LE (incurabilité, souffrance, lucidité). Elle doit être confirmée par un simple écrit daté et signé. Sa validité est limitée au temps nécessaire à la mise en œuvre de l'euthanasie et ce temps n'est pas défini par la loi : il peut être plus ou moins long (art. 3 §1).
  - La déclaration anticipée d'euthanasie est une déclaration d'un citoyen ou d'un patient majeur en pleine possession de ses capacités, et qui souhaite pouvoir bénéficier d'une euthanasie s'il se trouve un jour incapable de s'exprimer. Elle n'est valable qu'en cas d'inconscience irréversible (coma, état végétatif persistant). Elle doit être rédigée selon le modèle légal (témoins, etc.) et sa validité est de 5 ans (Annexe 1) (art. 4 §1).

  Dans les deux situations, c'est la personne concernée (le patient) qui prend l'initiative et le médecin n'est juridiquement même pas obligé d'aborder le sujet.

- **La loi sur les droits du patient**

  Dans la loi sur les droits du patient[3] (LDP), il est question du patient qui, dans sa relation thérapeutique avec son soignant, a le droit de bénéficier d'un service de qualité qui répond à ses besoins (art. 5), d'être informé de manière anticipée et de faire un libre choix dans chaque intervention du praticien (art. 8 §1), ainsi que de refuser ou de reprendre son autorisation (art. 8 §4). La déclaration anticipée de volontés relatives au traitement permet d'acter cette acceptation ou ce refus pour le cas où l'on serait incapable d'exprimer sa volonté (par incapacité quelconque). Il n'y a pas de modèle légal imposé pour une telle déclaration. Un modèle est proposé par l'ADMD (Annexe 2).

- **La loi sur les soins palliatifs**

  Dans la loi concernant les soins palliatifs[4] (LP), il est posé que chaque patient a droit à des soins palliatifs pour l'accompagnement de fin de vie (art. 2) et que pour tout examen ou traitement, son consentement libre et informé est exigé (art. 7).

Juridiquement, la demande d'un soin (y compris l'euthanasie) peut venir du patient lui-même, mais à défaut de cette demande, le médecin est dans l'obligation de proposer les différentes possibilités de soins, à l'exception de l'euthanasie. Il peut ainsi proposer une sédation terminale et le patient peut l'accepter ou la refuser. Parallèlement, le médecin peut aussi accepter ou refuser la demande d'euthanasie qui lui est faite.

L'Ordre des Médecins a récemment intégré ce discours juridique dans son Code de Déontologie sur base des avis qu'il a rendus sur les trois lois qu'il a commentées en 2003 pour un bon accompagnement en fin de vie : " pour toutes questions concernant la fin de vie, le médecin explique quelles sont les initiatives que chaque personne peut prendre, telles la proposition d'un représentant ou l'affirmation d'une position de refus ou d'autorisation pour une intervention définie telle que la déclaration de volontés pour une euthanasie "[5,6]. L'Ordre des Médecins va donc plus loin que la loi et propose que le médecin ait également la possibilité d'aborder de lui-même la question de l'euthanasie. Comme pour toutes les demandes d'aide

* N.B. : La mesure d'enregistrement au niveau de l'administration communale, prévue dans la loi, sera d'application à partir du 01/09/2008.

qui lui sont faites, le médecin généraliste peut refuser, mais il doit néanmoins se préoccuper de la continuité des soins et d'une passation optimale. Ce point aussi dépasse la loi sur l'euthanasie dans laquelle la passation n'est pas prévue. L'euthanasie appliquée dans le cadre des soins de fin de vie est dès lors considérée comme une intervention médicale normale et trouve une place dans la relation médecin généraliste/patient.

LES ASPECTS JURIDIQUES ET CONCRETS DE LA DECLARATION DE VOLONTES

Les modalités des différents types de déclarations sont comparées dans le tableau.

La requête (ou demande) d'euthanasie

La requête (ou demande) d'euthanasie doit être volontaire, pesée et répétée, et ne pas être soumise à une quelconque pression extérieure. Elle doit être mise par écrit. Le document doit être élaboré, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, la mise par écrit est confiée à une personne majeure choisie par le patient et qui n'a pas d'intérêt matériel lié à son décès. Cette personne fait mention du fait que le patient n'est pas en état de formuler lui-même la requête et en donne les raisons. Cette mise par écrit se déroule en présence du médecin dont le nom est mentionné dans la requête par la personne rédigeant ledit document. Ce document est ensuite joint au dossier médical. Le patient peut révoquer le document à tout moment. Dans ce cas, le document est retiré du dossier et rendu au patient (art. 3 §3 LE). Toutes les requêtes formulées par le patient, de même que les interventions du médecin traitant et leurs résultats, y compris les rapports des autres médecins consultés, sont régulièrement consignés dans le dossier médical du patient (art. 3 §5 LE). Selon le premier avis de 2004 de la Commission d'Evaluation et de Contrôle de l'Euthanasie, la requête reste valable pendant toute la période nécessaire pour la mise en application de l'euthanasie, même si après avoir exprimé sa requête d'euthanasie, le patient est inconscient.

La déclaration anticipée d'euthanasie

- Si l'intéressé peut la rédiger lui-même, il doit le faire en présence de deux témoins majeurs, dont au moins un n'a aucun intérêt matériel lié à son décès. La déclaration anticipée de volontés doit être datée et signée par le patient lui-même, par les témoins et, le cas échéant, par la ou les personnes de confiance (art. 4 §1 LE). Le déclarant peut se rétracter à tout moment, de préférence en suivant le modèle défini dans l'arrêté royal. La déclaration anticipée ne peut être prise en compte que si elle date de moins de cinq ans avant la détermination ou la confirmation du moment où la personne concernée ne peut plus exprimer sa volonté (art. 4 §1 LE). Les partisans d'une extension de la loi proposent que cette limite temporelle soit supprimée. Trois propositions de loi prenant en compte cet aménagement sont actuellement déposées.
- Si l'intéressé n'est physiquement pas en état de rédiger et de signer la déclaration lui-même, il peut désigner une personne majeure qui n'a aucun intérêt matériel lié à son décès. La personne désignée établit la requête par écrit, en présence de deux témoins majeurs, dont au moins un n'a aucun intérêt matériel lié au décès du patient. La déclaration de volontés signale que la personne concernée est dans l'incapacité physique d'apposer sa signature et en donne les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne désignée qui l'a écrite, par les témoins et, le cas échéant, par la ou les personnes de confiance. La déclaration est accompagnée d'une attestation médicale faite par un médecin qui est enregistrée comme preuve que la personne concernée est dans l'incapacité physique d'écrire et de signer sa déclaration (art. 4 §1 LE). Cette procédure compliquée dérange de nombreux patients et médecins et ouvre la porte à de nombreuses incompréhensions. Il ne peut être tenu compte de cette déclaration anticipée que si le patient est inconscient et que cet état est irréversible (art. 4 §2 LE). Deux propositions de lois sont actuellement déposées pour étendre l'application de la déclaration anticipée de volontés à un état de conscience diminué ou modifié qui empêcherait le patient d'actualiser sa déclaration.

L'acceptation ou le refus de traitements spécifiques, et la rétractation d'autorisation

L'acceptation ou le refus de traitements spécifiques, de même que la rétractation d'autorisation peuvent être mis par écrit et portés au dossier avec l'approbation du médecin et celle du patient (art. 8 §1 §4 LDP). Des formulaires pré-définis peuvent être utilisés. De plus en plus d'hôpitaux et de maisons de retraite et de soins ont conçu et utilisent des modèles réalisés en accord avec des commissions d'éthique. Si le patient, quand il est encore en état d'exercer ses droits, a donné par écrit son refus pour une intervention du praticien dûment décrite, ce refus doit être expressément respecté (art. 8 §4 LDP). Quelques experts en matière d'éthique et quelques praticiens remettent ce point en question et ne reconnaissent pas le caractère obligatoire de ce refus écrit. Dans la loi concernant les soins palliatifs, il n'est pas fait état de la possibilité ou de la nécessité " d'une autorisation écrite, libre et informée du patient " (art. 7 LP). Certains juristes reconnaissent à cette loi les mêmes balises que celles concernant les droits des patients et posent qu'un refus ou une autorisation, écrit, du patient pour, par exemple, une sédation palliative est recommandé et a un caractère obligatoire.

LES REPRESENTANTS DU PATIENT

Dans plusieurs de ces lois, on parle de représentants du patient dans certaines circonstances, sous des vocables différents et avec des contenus différents :

Tableau : **Comparaison entre une requête d'euthanasie, une déclaration anticipée relative à l'euthanasie, une déclaration anticipée de volontés relatives au traitement, et la proposition d'un testament de fin de vie à inclure dans le DMG.**

	Requête d'euthanasie	Déclaration anticipée relative à l'euthanasie	Déclaration anticipée de volontés relatives au traitement	Testament de fin de vie dans le DMG
Législation	Loi relative à l'euthanasie	Loi relative à l'euthanasie	Lois sur les droits des patients et les soins palliatifs	Toutes les lois en relation avec la mort
Qualité de l'intéressé	Patient	Citoyen	Patient	Patient
Age	• 18 ans • Mineur émancipé	• 18 ans • Mineur émancipé	• Majeur • Mineur en prenant en compte l'âge et la maturité ainsi que les parents ou le tuteur	Pas de limite d'âge spécifique mais prise en compte de la maturité et des parents ou du tuteur (Ordre des Médecins)
Procédure	• Ecrite, datée et signée par le patient (avec mention des raisons et nom du médecin si le patient ne sait plus écrire) • Ajoutée au dossier médical (art. 3 §4 LE)	• Ecrite, datée et signée par le patient, deux témoins et éventuellement une ou deux personnes de confiance et une personne qui affirme par écrit que le patient ne sait plus écrire, si c'est le cas • Selon le modèle de l'Arrêté Royal et à re-confirmer après 5 ans • A déposer à l'administration communale	• Ecrite • Ajoutée au dossier du patient (art. 8 §4 LP)	• Ecrite, datée et signée par le patient, le médecin et le représentant. • A inclure dans le DMG
Quand le patient n'a plus la capacité d'écrire	Personne majeure choisie par le patient et qui n'a pas d'intérêt matériel dans le décès du patient (art. 3 §4 LE)	Personne majeure qui n'a aucun intérêt matériel dans le décès du patient (art. 4 §1 LE)	Pas de mention spécifique (selon les interprétations juridiques : médecin traitant art. 8 §4 LP ou représentant art. 14 §1 LP)	Représentant (si celui-ci a un intérêt matériel dans le décès du patient, une personne majeure choisie par le patient et qui n'a pas d'intérêt matériel dans son décès)
Personnes de confiance	Pas mentionné, pas nécessaire	Personnes majeures, dans l'ordre de préférence spécifié, qui tiennent le médecin traitant au courant de la volonté du patient (le médecin traitant, le médecin consultant et les membres de l'équipe infirmière ne peuvent pas être désignées comme personne de confiance) (art. 4 §1 LE)	Personnes majeures, qui à la demande du patient, peuvent s'informer de l'état de santé et de son évolution, peuvent exercer un droit d'accès au dossier médical et en demander une copie. Si cette personne de confiance fait partie de la profession médicale, elle peut avoir accès aux notes personnelles du dossier (art. 9 §2 LP) (selon le modèle de la commission d'avis)	Pas nécessaire
Témoins (désignés par l'accord écrit)	Pas mentionné, pas nécessaire	Deux, dont l'un n'a aucun intérêt dans le décès du patient (art. 4 §1 LE)	Pas mentionné, pas nécessaire	Pas nécessaire
Représentant	Pas mentionné, pas nécessaire	Pas mentionné, pas nécessaire	Exerce tous les droits du patient si celui-ci n'a pas/plus la capacité de le faire (désigné par un mandat écrit selon le modèle de la commission d'avis)	Exerce tous les droits du patient si celui-ci n'a pas/plus la capacité de le faire
Qualité et fonction du médecin	Tout médecin qui accepte de pratiquer l'euthanasie	Tout médecin qui accepte d'écrire une attestation	Médecin traitant	Médecin traitant – DMG – médecin de famille

- **Les personnes de confiance** : la définition de ces intervenants varie selon la loi dans laquelle elle est mentionnée. Dans la loi sur l'euthanasie et concernant la déclaration anticipée, les personnes de confiance sont des personnes majeures, désignées selon un ordre de préférence, qui tiennent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Ils ne peuvent qu'informer le médecin du souhait du patient Chaque personne de confiance remplace son prédécesseur en cas de refus, empêchement, incapacité ou décès. Le médecin traitant du patient, les médecins consultés et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas intervenir en tant que personnes de confiance (art. 4 §1 LE). Dans la loi sur les droits des patients, les personnes de confiance sont des personnes majeures qui, à la requête du patient, peuvent s'informer de son état de santé et de son évolution, peuvent exercer un droit de regard sur le dossier médical et peuvent en demander un duplicata. Si cette personne de confiance est un praticien, elle a également accès aux notes personnelles (art. 9 §2 LDP). Dans la loi sur la protection des personnes souffrant de maladie mentale et la réglementation sur leur tuteur/administrateur, les personnes de confiance sont des personnes majeures avec encore un autre contenu et un autre mandat. A côté de cela, certains spécialistes en éthique médicale et certains praticiens utilisent le terme " personne de confiance " pour désigner la personne qui intervient dans l'intérêt du patient dans l'incapacité d'exercer sa volonté pour la formuler et l'expliciter au mieux. Pour éviter les contradictions et aller vers une uniformisation, la Commission Fédérale d'Avis " Droits des patients " a récemment émis un avis en vue de réduire ces contradictions ; elle a même fait des propositions de contenu conceptuel pour cette notion.
- **Les témoins** sont des personnes majeures parmi lesquelles au moins une n'a aucun intérêt matériel lié au décès du patient. Ils sont présents au moment de la mise par écrit de la déclaration de volontés pour confirmer que son contenu est exact (art. 4 §1 LE). La personne qui rédige la requête dans le cas où le patient est dans l'incapacité physique de le faire est décrite comme une personne majeure choisie par le patient et qui ne peut avoir aucun intérêt matériel dans le décès de celui-ci (art. 3 §4 LE). La personne nécessairement majeure qui rédige la déclaration anticipée dans le cas où le patient est dans l'incapacité physique de le faire ne peut avoir non plus aucun intérêt matériel dans le décès de celui-ci (art. 4 §1 LE).
- **Le " mandataire désigné par le patient "** l'est à l'avance par celui-ci pour agir à sa place au cas où et aussi longtemps qu'il est dans l'incapacité d'exercer lui-même ses droits. La désignation survient par accord réciproque et par un mandat écrit signé par le patient et la personne désignée et qui stipule l'autorisation du patient. Ce mandat peut être revu par le patient et par son mandataire par un accord écrit (art. 14 §1 LDP). La Commission Fédérale d'Avis " Droits des patients " a récemment proposé un formulaire *ad hoc* pour les mandataires.
- **Les proches** : si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, ce sont les personnes supposées savoir ce que le patient veut (" les proches qui peuvent le plus probablement savoir ce que la personne dans l'incapacité de faire part de sa volonté aurait décidé si elle en avait été capable, ceux qui se sentent le plus liés au sort du patient "). Dans la loi sur les droits des patients, les proches sont décrits par une liste de personnes possibles : l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant, légal ou de fait. Si ces personnes ne souhaitent pas tenir ce rôle ou ne sont pas présentes, les droits sont exercés par une liste de personnes classées en ordre décroissant : un enfant majeur, un frère ou une sœur majeur(e) et plus âgé(e) que le patient. Si ce n'est pas encore possible, les praticiens traitants, le cas échéant réunis en équipe pluridisciplinaire, veillent aux intérêts du patient. Ceci est également le cas lorsqu'il y a conflit entre les personnes proches qui viennent d'être citées. Par ailleurs, il est évident que le patient participe, autant que possible et compte tenu de sa capacité de compréhension, au plus grand exercice possible de ses droits (art. 14 §2 §3 LP).
- En matière de **modalités d'inhumation**, il existe encore une catégorie de personnes concernées par les dernières volontés d'un patient, celles qui sont désignées pour conserver ses cendres. En fait, n'importe quelle personne concernée peut être désignée pour le faire dans un autre endroit que le cimetière. Cette personne peut par exemple être le représentant désigné. Son nom et son accord doivent être dûment notifiés dans les dispositions des dernières volontés parce qu'il faut désormais pouvoir identifier (tracer) le parcours complet du corps du patient décédé après sa mort jusqu'à son enterrement ou son incinération.

LA SITUATION AUJOURD'HUI

Le deuxième rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie (2004-2005) rapporte que 742 enregistrements ont été rapportés sur les 24 mois, soit une moyenne de 31 par mois, correspondant à 0,35 % de l'ensemble des décès. Les euthanasies sur base d'une déclaration anticipée sont relativement rares (seulement 13 cas pour les 2 ans). 40 % des euthanasies ont été rapportées au domicile des patients ; ce sujet concerne donc directement les médecins généralistes.

L'ADMD compte pour le moment 5.224 membres avec un " testament de vie ". Aux Pays-Bas, l'association similaire " Association Néerlandaise pour une fin de vie volontaire " a plus de 125.000 membres. Dans le testament des membres de l'association belge, il est possible de cocher plusieurs options et de mentionner des commentaires personnels. Cette association préfère le terme " testament de vie " pour englober les différents termes couvrant la déclaration de volontés et cela bien que ledit terme n'ait pas de

fondement juridique. Certaines associations (l'Union des associations libérales, la Plate-forme Patients) et les mutuelles ont des " déclarations de volontés " pré-imprimées et des brochures d'information pour leurs membres. Quelques communes donnent des informations et prévoient des liens sur leur site Internet.

Lors d'un entretien d'admission dans une maison de repos pour personnes âgées (MRPA) ou une maison de repos et de soins (MRS), il est de plus en plus souvent question des formulaires de refus/ spécifications/autorisations et de déclarations de volontés. Le patient a alors l'opportunité de parler de ses inquiétudes concernant sa fin de vie de nombreuses manières différentes. Les idées et attentes concernant la fin de la vie peuvent aussi émerger lors d'une consultation dite " centrée sur le patient ". De quelque manière que ce soit, il est nécessaire sinon impératif de construire la possibilité concrète d'aborder avec tout patient le sujet de ses soins en fin de vie. Le médecin généraliste doit lui donner l'espace et l'ouverture nécessaires pour montrer que de telles conversations sont possibles. Le savoir est déjà suffisant pour certains, d'autres voudront une information plus détaillée. Il est très important d'être clair sur ce que patient et généraliste peuvent attendre l'un de l'autre et de savoir dans quelle mesure ils veulent s'engager. Des recherches ont montré que 2/3 des médecins sont prêts à répondre aux questions et souhaits de leurs patients concernant le thème de la fin de vie. Ils demandent cependant un temps de réflexion personnelle et d'explication professionnelle quand la question du patient ne cadre pas avec leur propre conception éthique. Il apparaît, dans les *focus groups*, que les patients sont prêts à donner ce temps de réflexion au médecin surtout dans les situations de santé non terminales[2].

LA PRATIQUE A TRAVERS SIX EXEMPLES

L'analyse des casuistiques qui suivent souligne le plus souvent des problèmes, des manques, des aspects négatifs. Mais elle constitue surtout une invitation et un fil conducteur pour la discussion et l'explication.

Exemple 1

Jean : " Docteur, j'ai téléchargé une déclaration anticipée à partir du *website* du Ministère. Je l'ai remplie en présence de deux témoins et j'aimerais la faire enregistrer dans mon dossier médical. Au cas où je serais dans un état de maladie incurable, je voudrais pouvoir bénéficier d'une euthanasie ".

Le fait que Jean veuille faire enregistrer sa déclaration dans son dossier médical est une bonne opportunité pour discuter de ses souhaits et inquiétudes. Mais cette déclaration ne suffit pas en tant que demande d'euthanasie. Le médecin doit d'abord savoir si Jean souhaiterait aussi la réalisation d'une euthanasie s'il est pleinement conscient (s'il se trouve donc dans les conditions d'application de la loi). A ce moment, les témoins et les personnes de confiance ne sont pas nécessaires. La question de Jean donne au médecin l'occasion d'expliquer les différences et d'interroger le patient sur ce que ces témoins signifient pour lui et s'ils peuvent éventuellement être mandataires.

Exemple 2

Pierre : " Je ne veux vraiment pas mourir comme mon père qui est devenu dément et c'est pour cela que je voudrais faire toutes les formalités maintenant, étant donné que je suis seul, mais est-ce que c'est suffisant docteur ? (Pierre donne une déclaration écrite de sa main au médecin). Mon ami a aussi écrit quelque chose comme ça pour lui mais il n'ose pas en parler à son médecin. Il l'a bien dit à ses deux enfants, mais eux ne voulaient rien savoir. Ils ont dit qu'ils prendraient bien soin de leur père si c'était nécessaire. La seule pensée qu'il pourrait ne pas reconnaître ses enfants lui est insupportable. Moi, pour ma part, je pense qu'on peut vivre même en étant dément mais pas pendant la dernière phase, attaché à un lit et nourri par sonde comme mon père l'a été ".

Lettre de Pierre : " Etant donné que je suis célibataire et seul, et que personne ne pourra prendre cette décision, je demande à bénéficier de l'euthanasie dans les cas suivants : démence, maladie incurable, état de long coma qui me laisserait avec de lourde séquelles, dernière phase, situation dépassée. Cette déclaration a été écrite de ma propre main et en pleine possession de mes capacités mentales. Fait à … Signature ".

Pierre vient chez son docteur avec de nombreux éléments d'interrogation et un texte écrit. C'est un point d'entrée idéal pour une discussion. La façon dont les patients écrivent et les mots qu'ils utilisent en disent long sur leur cadre de vie et sur leurs inquiétudes. Il serait sans doute utile de prévoir une autre consultation sur rendez-vous pour clarifier et explorer cette problématique. Un fil conducteur peut être très utile dans ce cas.

Dans sa question, Pierre a déjà spécifié la phase finale de la démence. Le médecin généraliste doit également lui formuler ce qu'il est possible de faire légalement et éthiquement en cas de démence, et où se situent ses propres frontières, quelles responsabilités il peut et veut bien prendre.

L'incurabilité est l'une des conditions de l'euthanasie, mais elle ne signifie pas pour autant une absence de perspective médicale ou une souffrance insupportable. Qu'est-ce que cela signifie pour Pierre ? A quoi pense-t-il quand il parle de coma prolongé, de dernière phase, de situation dépassée ? Est-ce un état végétatif comme celui de Terri Shiavo ? Ou est-ce par exemple l'angoisse de se réveiller dans une situation de semi-paralysie irréversible ou de ne plus savoir parler après un accident vasculaire cérébral ? L'expression " étant donné que je suis seul " demande à être approfondie.

Exemple 3

Paul : " Docteur, je suis membre de l'" Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité " et j'aimerais bien que vous cosignez mon testament de vie au cas où … ".

Cette co-signature n'est pas prévue dans le format du testament de vie de l'association. Cependant, dans le cadre de la discussion, la question de Paul est légitime. La signature du médecin généraliste est une preuve de son engagement dans les soins. De plus, il pourra facilement être prévenu lors d'une prise en charge de Paul par un hôpital puisque, en tant que membre de l'association, il a toujours son testament sur lui.

Exemple 4

Médecin généraliste : " Marie, votre fille m'a informé que vous avez fait une déclaration de volontés pour votre crémation. Il est tout à fait normal que les questions autour de la mort vous tiennent à cœur dans cette phase de votre maladie. Votre fille m'a dit également que vous vouliez m'impliquer en tant que docteur. C'est pourquoi il est important que vous sachiez que nous pouvons discuter de toutes les questions ou de tous vos souhaits à ce sujet. Que vous vouliez une thérapie particulière, que vous pensiez à l'euthanasie ou que justement vous vous y opposiez, que vous vouliez désigner quelqu'un comme représentant, nous pouvons discuter même si vous avez des difficultés à formuler certaines choses. Peut-être devrions-nous prendre un rendez-vous pour mettre tout cela sur papier et comme ça vous vous sentiriez tranquille ".

Faut-il prendre l'initiative d'aborder soi-même ce sujet de discussion avec un patient ? Les avis sont partagés sur ce point. Légalement, cela ne peut se faire qu'à propos de l'autorisation ou du refus de traitement dans le cadre de la loi sur les droits des patients ou de celle relative aux soins palliatifs. Le Code de Déontologie et un avis de l'Ordre des Médecins proposent formellement de présenter toutes les possibilités, y compris donc l'euthanasie. Dans le cadre de l'accompagnement d'un mourant, ce choix est logique.

Exemple 5

Rachel : " J'ai ici un formulaire pour enregistrer mon partenaire comme mon représentant au cas où je ne pourrais plus parler moi-même. Il est déjà ma personne de confiance dans ma déclaration de volontés, mais à la commune, on m'a dit que cela ne comptait pas si par exemple je voulais arrêter les traitements ou l'alimentation par sonde. Dites, est-ce que tous ces papiers, c'est vraiment nécessaire ? "

Si Rachel a une relation de confiance avec son médecin, alors trois documents suffisent dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie : sa déclaration de volontés avec autorisation/refus de soins spécifiques, sa requête d'euthanasie et son formulaire de désignation d'un mandataire. Le testament de vie de l'ADMD et les formulaires d'autres associations tentent de regrouper ces déclarations en un seul document. La plupart du temps, elles y ajoutent également une déclaration concernant la crémation.

Exemple 6

Médecin généraliste : " La première étape dans la procédure était la formulation d'une demande d'euthanasie. Etant donné qu'elle n'était plus en état d'écrire elle-même, cela s'est passé en présence de deux témoins (qui n'avaient pas d'intérêt lié au décès de la patiente). Elle a réussi, avec beaucoup de difficultés, à signer cette demande. En tant que médecin traitant, je note explicitement sur le document que la patiente était dans l'incapacité d'écrire cette demande elle-même ".

Cet extrait casuistique paru récemment[8] dans " *Huisarts Nu* " témoigne de la confusion qui existe entre requête ou demande d'euthanasie et déclaration anticipée. Les modalités des deux déclarations sont mélangées. Dans le cas de cette patiente, il s'agit d'une requête d'euthanasie qu'elle ne peut plus rédiger elle-même. Vu son état, elle doit faire appel à une personne majeure de son choix et qui n'a pas d'intérêt matériel lié à son décès. Cette personne écrit la requête de la patiente et mentionne le fait que cette dernière ne peut le faire elle-même en en donnant les raisons. La rédaction se déroule en présence d'un médecin et la personne qui rédige la requête y mentionne le nom de ce médecin.

Les témoins sont nécessaires uniquement dans le cas d'une déclaration anticipée par un citoyen qui n'a pas de médecin traitant en l'instant. La patiente de notre exemple n'avait pas besoin de faire une déclaration de volontés. Cela constitue-t-il une erreur juridique ? Certainement pas, mais cela alourdit inutilement la procédure. Il est parfois difficile de trouver une personne qui accepte la tâche de témoin. Parfois, certains patients ne souhaitent pas non plus partager cette étape avec d'autres.

La rédaction d'une déclaration anticipée dans le cas d'une personne ne sachant plus écrire elle-même exige l'intervention de quatre personnes supplémentaires. Le législateur voulait que la présence d'un médecin ne soit pas indispensable. Pourtant le médecin est obligé de faire une attestation précisant les raisons pour lesquelles l'intéressé ne peut pas écrire lui-même. On imagine bien que ce document sera demandé au médecin traitant. Il est donc logique que celui-ci se sente concerné et ne laisse pas son rôle se réduire à la simple rédaction d'une attestation. Est-ce que l'inclusion de ce point dans la loi est un exemple de discrimination entre les personnes qui peuvent ou ne peuvent plus écrire, ou bien est-ce que cela démontre seulement le non-sens qu'une décision concernant la fin de vie puisse être prise sans explication ou

autorisation d'un médecin ? Ce point reste sujet à controverse y compris chez les partisans d'une extension de la loi sur l'euthanasie.

CONCLUSION ET PROPOSITION

La formulation et la rédaction de la déclaration de volontés se réalisent souvent au cours d'un contact entre le patient et son médecin traitant, et le document élaboré trouve naturellement sa place dans le dossier médical (le plus souvent le DMG, le dossier médical global). C'est un événement clé, témoin de l'importance de la relation thérapeutique qui permet d'aborder en confiance cette problématique essentielle. Le sujet de la fin de vie et des soins qui l'entourent constituent en effet un des questionnements existentiels majeurs de tout individu. Il est fondamental de donner des fondements juridiques à cette discussion, ce qui est le cas aujourd'hui grâce aux nouvelles lois. Le médecin doit également être conscient des conséquences éthiques et déontologiques le concernant et leur donner une place centrale. Ainsi, les patients se sentent en sécurité et soutenus juridiquement tout en sachant exactement ce qu'ils peuvent attendre de leur médecin dans le processus d'accompagnement de fin de vie.

Mais la déclaration anticipée concernant l'euthanasie ne se place pas nécessairement dans le cadre d'une relation patient/soignant et d'un contact thérapeutique. Dans ce cas, le document ne se retrouve pas spontanément dans le dossier médical, même si cela finit le plus souvent par être le cas lorsque la maladie apparaît et que la fin de vie s'annonce. Une première difficulté dans cette éventualité est la nécessaire recherche de témoins. Une autre est l'absence de lieu officiel, de base de données, facilement accessibles, où le document peut être déposé et conservé* (comme pour les dons d'organes où c'est la commune qui joue ce rôle). Une dernière est la lourdeur des procédures obligatoires prévues, sans doute partiellement pour limiter les passages à l'acte ou les décisions volontaristes et impétueuses.

Nous voudrions terminer cet article par une proposition concrète (Annexe 3) : la possibilité pour tout citoyen de rédiger simplement une déclaration de volontés, qui contienne aussi éventuellement une requête d'euthanasie, notamment pour la situation d'" état inattendu et irréversible d'inconscience ". Différents modèles existent déjà (par exemple celui de l'ADMD) et leur utilisation est souhaitable pour limiter les imprécisions, difficultés d'interprétation ou mauvaises compréhensions. Cette procédure simplifiée évite au patient la recherche de témoins et est en accord avec l'avis de l'Ordre des Médecins concernant les trois lois (euthanasie, soins palliatifs, droit des patients) tel que traité dans son Code de Déontologie. Cette déclaration peut être introduite comme spécifique dans le dossier du patient (DMG), et/ou trouver place dans un lieu officiel à définir (par exemple la commune). Elle peut être revue et si nécessaire affinée ou adaptée annuellement ou dans une situation spécifique (décès d'un membre de la famille par exemple). Une déclaration écrite à la main peut être scannée et mise sur support électronique. On pourrait considérer cela comme un " testament " pour les mourants. Vu que le tabou autour de la mort se réduit et que la mort fait intrinsèquement partie de la vie, l'appellation " testament de fin de vie " pourrait être possible. Concrètement, ce formulaire est signé et daté par le patient, son mandataire et son médecin traitant/généraliste (et si le patient le désire par des personnes supplémentaires). Si le patient n'est plus en état d'écrire et que son représentant possède un intérêt matériel lié à son décès, le patient peut désigner une personne majeure supplémentaire qui n'a pas cet intérêt matériel. Il est conseillé que le patient et son représentant conservent une copie de ce document.

Cette proposition est conforme à l'esprit de la loi, simplifie la procédure administrative et permet une gestion plus efficace de la problématique. Un tel testament de fin de vie peut améliorer la communication et les explications relatives aux soins en fin de vie. Quand le patient est pris en charge en MRPA ou en MRS, ce document peut être interrogé et examiné dans le cadre d'une discussion multidisciplinaire. En accord avec le patient et/ou son représentant, il peut être joint aux dossiers des soins palliatifs ou de soins de confort.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi relative à l'euthanasie. Moniteur Belge, 28 mai 2002
2. Loi relative aux dons d'organes. Moniteur Belge, 14 juin 1986 et 13 juin 2006
3. Loi relative aux droits du patient. Moniteur Belge, 22 août 2002
4. Loi relative aux soins palliatifs. Moniteur Belge, 14 juin 2002
5. Code de Déontologie, chapitre IX concernant la fin de vie. Ordre National des Médecins, mars 2006
6. Avis du Conseil National de l'Ordre des Médecins sur les soins palliatifs, l'euthanasie et les autres procédures en fin de vie, 22 mars 2003
7. Cosyns M, Deveugele M, Mainil T, De Maeseneer J, Abbadie B, Depireux J, Roland M : Etude scientifique prospective concernant les processus décisionnels et les soins médicaux en fin de vie. Recherche menée sur commande du SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement, 2006
8. Cosyns M, Deveugele M : De wilsverklaring bij het levenseinde. Huisarts Nu 2006 ; 35 : 568-77

Correspondance et tirés à part :

M. ROLAND
Maison Médicale Santé Plurielle
Rue de la Victoire 110
1060 Bruxelles
E-mail : michel.roland@ulb.ac.be

Travail reçu le 20 mars 2007 ; accepté dans sa version définitive le 12 juin 2007

* N.B. : La mesure d'enregistrement au niveau de l'administration communale, prévue dans la loi, sera d'application à partir du 01/09/2008.

Annexe 1

ADMD asbl

DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE A L'EUTHANASIE

Cette déclaration est une demande d'euthanasie pour le cas où vous seriez dans une situation où l'euthanasie pourrait être pratiquée mais où vous seriez inconscient(e) et donc incapable d'en faire la demande.

Rubrique I. Données obligatoires

Monsieur/Madame [1] .....
demande que, dans le cas où il/elle [2] n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie si toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie sont satisfaites.
Mes données personnelles sont les suivantes :
- résidence principale .....
- adresse complète.....
- numéro d'identification dans le registre national .....
- date et lieu de naissance.....
- Téléphone : ..... GSM : .....
- Adresse e-mail : .....

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Elle est approuvée par la signature des deux témoins et, le cas échéant, d'une (des) personne(s) de confiance.
Je souhaite que cette déclaration anticipée soit respectée.

Date : .....

Signature .....

Les témoins [3]

Les témoins en présence desquels je rédige cette déclaration anticipée, sont :

Témoin ❶
nom et prénoms .....
résidence principale .....
adresse complète.....
numéro d'identification dans le registre national .....
numéro de téléphone.....
date et lieu de naissance.....
lien de parenté éventuel. .....

Date : .....

Signature .....

Témoin ❷
nom et prénoms .....
résidence principale .....
adresse complète.....
numéro d'identification dans le registre national .....
numéro de téléphone.....
date et lieu de naissance.....
lien de parenté éventuel .....

Date : .....

Signature .....

[1] Biffer la mention inutile et inscrire le nom et prénoms (pour les femmes mariées, le nom de jeune fille)
[2] Biffer la mention inutile
[3] **Un des deux témoins au moins ne peut pas avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant**

Rubrique II. Données facultatives

A. Les personnes de confiance éventuellement désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée pourrait être d'application et qu'elle(s) soi(en)t concernée(s) pendant la procédure, je désigne par ordre de préférence :

❶

nom et prénoms .....
résidence principale .....
adresse complète.....
numéro d'identification dans le registre national .....
numéro de téléphone.....
date et lieu de naissance.....
lien de parenté éventuel. .....

Date : .....

Signature .....

❷

nom et prénoms .....
résidence principale .....
adresse complète.....
numéro d'identification dans le registre national .....
numéro de téléphone.....
date et lieu de naissance.....
lien de parenté éventuel .....

Date : .....

Signature .....

B. Données à mentionner si le requérant n'est pas physiquement capable de rédiger et de signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis pas capable physiquement de rédiger et de signer cette déclaration anticipée est la suivante :

.....

Comme preuve, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom, prénom) .....pour consigner par écrit cette déclaration anticipée. Les données personnelles de cette personne sont les suivantes :

résidence principale .....
adresse complète .....
n° d'identification dans le registre national .....
n° de téléphone.....
date et lieu de naissance .....
lien de parenté éventuel .....

Date : .....

Signature de la personne désignée pour consigner cette déclaration en cas d'incapacité physique du requérant .....

.....

La présente déclaration a été rédigée en.....exemplaires signés qui sont conservés (*à un endroit ou chez une personne) :*

.....
.....
.....
.....

A.R.2 avril 2003

Annexe 2

ADMD asbl

DÉCLARATION DE VOLONTES RELATIVES AU TRAITEMENT

Cette déclaration est destinée à faire connaître mes volontés pour le cas où je deviendrais incapable de les exprimer.

Je soussigné(e)[1], Monsieur/Madame [2] ..... ,
membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité asbl OUI - NON[3]

- adresse complète .....
- numéro d'identification dans le registre national .....
- date et lieu de naissance .....
- Téléphone : ..... GSM : .....
- Adresse e-mail : .....

déclare ce qui suit :

1.a. Si je suis atteint(e) d'une affection incurable sans espoir raisonnable d'amélioration qui me place dans un état de déchéance physique ou intellectuelle extrême et irréversible et que je ne suis plus en état d'exprimer ma volonté,

Je refuse :

- d'être maintenu(e) en vie par des moyens médicaux, chirurgicaux ou techniques qui auraient pour seul résultat de prolonger mon existence sans être en rien de nature à en améliorer la qualité (en particulier l'alimentation forcée ou artificielle)

- ..... Signature.....

- ..... Signature.....

Je demande

- qu'en cas de souffrances, des médications aux doses utiles pour les apaiser me soient administrées, même si ces doses peuvent hâter ma mort.

- ..... Signature.....

- ..... Signature.....

Je cite à titre d'exemples d'états de déchéance physique ou intellectuelle extrêmes et irréversibles[4] *:*

- *une dépendance totale et irréversible d'autrui pour les besoins journaliser usuels*
- *une incapacité totale et irréversible d'entrer en contact avec le monde extérieur et d'exercer une quelconque activité physique et intellectuelle*
- *une perte irréversible de mes capacités mentales ne me permettant plus de savoir qui je suis, où je me trouve, de reconnaître mes proches et rendant impossible toute communication avec autrui.*

1.b. En cas de suicide, je refuse catégoriquement toute réanimation.

2. Je désigne comme mandataire chargé d'exercer en mon nom les droits qui me sont reconnus en vertu de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, et en particulier de faire respecter mes volontés ci-dessus exprimées[5] :

FACULTATIF

nom et prénoms .....
adresse complète.....
numéro d'identification dans le registre national .....
numéro de téléphone.....
date et lieu de naissance.....

Le présent document a été rédigé en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. Je puis le modifier ou le supprimer à tout moment mais je suis conscient(e) du fait que, si je perds la possibilité de m'exprimer, il représentera valablement mon état d'esprit. Je remercie les médecins qui veilleront à le respecter et je déclare les dégager de toute responsabilité liée au respect de mes volontés ici exprimées, y compris si cela doit entraîner mon décès.

Pour les membres de l'ADMD : le timbre annuel appliqué sur ma carte de membre de l'ADMD confirme la persistance de mes volontés ci-dessus exprimées.

Déclarant	Mandataire
date :	Je déclare accepter le mandat qui m'est confié.
Signature	date :
	Signature :

[1] Nom (pour les femmes mariées, le nom de jeune fille) et prénoms
[2] Biffer la mention inutile
[3] Biffer la mention inutile
[4] Biffer la(les) mention(s) inutile(s)
[5] Si aucun mandataire n'est désigné, les droits du patient sont exercés par un membre de la famille (voir la note explicative)

TESTAMENT DE FIN DE VIE

(à ajouter au Dossier Médical Global)

Je soussigné(e) , en pleine conscience et sans pression extérieure aucune

Nom et prénoms :
Adresse complète :
Numéro d'identification au registre national :
Lieu et date de naissance :
Tél/fax/GSM:
E-mail :

souhaite que mon médecin généraliste m'accompagne pour finir dignement ma vie, dans le cas où je me trouverais dans une situation proche de la fin de vie et/ou que je considère ma vie comme accomplie.

Par la présente, j'entends ce qui suit (que ce soit séparément et/ou successivement, éventuellement à préciser plus loin) :

- ❑ Je souhaite mourir le plus naturellement possible, sans intervention artificielle (par exemple : alimentation par sonde, réanimation, …)
- ❑ Je souhaite être soutenu de manière optimale pour endurer mes souffrances
- ❑ Je souhaite bénéficier d'un contrôle optimal de ma douleur et de mes symptômes
  - ❑ En gardant ma conscience
  - ❑ Par une sédation terminale si nécessaire
- ❑ Je souhaite bénéficier de l'euthanasie
  - ❑ Egalement lors d'un état irréversible de conscience réduite et/ou modifiée (non légal)
  - ❑ Egalement lors d'un coma irréversible (cf. Déclaration de volontés relatives à l'euthanasie)
- ❑ Je souhaite : ……
……
……

Je désigne la personne suivante comme mon *représentant* pour veiller à mes intérêts et droits (y compris concernant le dossier après mon décès) :

Nom et prénoms :
Adresse complète :
Numéro d'identification au registre national :
Lieu et date de naissance :
Tel/fax/GSM :
E-mail :
Signature du représentant pour accord :

J'ai rempli une déclaration concernant mon inhumation au conseil communal de ……...
à la date du …… avec les dispositions suivantes……
Je suis d'accord/pas d'accord pour le don d'organes
Je suis d'accord/pas d'accord pour léguer mon corps à la science

Fait à : …….. Le : ……

Signature du patient Signature et cachet du médecin

Au cas où je ne serais plus capable d'écrire et que mon représentant ait un intérêt matériel dans mon décès, je désigne la personne suivante pour veiller à mes souhaits ……

En annexe (par exemple, les souhaits et les personnes supplémentaires qui signalent leur accord et /ou veulent apporter un soutien).
Re-confirmé le : ……
Adapté le : ……..

M. Cosyns (1), T. Mainil (1), B. Abbadie (2), J. Deprieux (2), M. Deveugele (1), J. De Maeseneer (1), M. Roland (2)
(1) Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijngezondheidszorg UGent,
(2) Département de Médecine Générale, Faculté de médecine, Université Libre de Bruxelles.
LEIF-symposium : Recht op zorg, zorg om recht – 24 maart 2007