

N° 4909¹

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2001-2002

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

* * *

AVIS DE L'ASSOCIATION DES MEDECINS ET MEDECINS-DENTISTES

(18.6.2002)

Les médecins sont de plus en plus confrontés à des progrès techniques et technologiques qui font reculer l'échéance de la mort vers des limites inconnues. Le patient, de plus en plus maître de ses décisions, se voit par contre exposé à une dépendance technique croissante dans les évolutions limites de sa maladie. Nous faisons survivre des prématurés de plus en plus précoces et nous maintenons nos patients gériatriques de plus en plus longtemps en vie. Nous reculons les limites des traitements de plus en plus vers la zone grise de „l'éthiquement acceptable“ pour la société. Nous devons donc forcément arriver à une discussion sur l'utilité, la finalité et l'éthiquement acceptable de certains traitements et soins médicaux.

La discussion sur ce projet de loi doit donc s'inscrire dans ce débat tout en gardant l'autodétermination du patient face aux limites de la médecine moderne en arrière-fond. Il est évident que si pour certains le débat sur certains des aspects évoqués dépasse la limite de l'acceptable, le corps médical ne peut et ne veut pas s'opposer à une discussion de principe sur ces sujets.

Nous constatons que le débat semble se centrer autour du concept de l'„euthanasie“ qui n'est qu'un aspect parmi d'autres du droit de mourir en dignité. Pour certains, autant chez les médecins que chez les patients, l'euthanasie ne fait même pas partie du débat du tout. L'autodétermination du patient face à la mort, le testament de vie, le refus de l'acharnement thérapeutique, la promotion de la médecine palliative sont tant d'autres aspects qui se dégagent de ce projet de loi et qui sont tout aussi dignes d'intérêt que la question de la mort ou du suicide assisté.

Un aspect fondamental qu'il faut relever dans ce débat est la diversité des vues et opinions dans cette matière. Nous ne pourrions pas vous livrer une vue unifiée du corps médical dans cette matière car tout comme chez nos patients, les options religieuses, éthiques ou philosophiques des médecins englobent tout le spectre d'une société moderne. Tout au plus allons-nous tenter de vous livrer nos consensus tout en essayant de vous rendre attentifs aux dissensions que nous avons dégagées de la lecture du texte soumis à notre avis.

Discussion générale

Si au Luxembourg 77% de la population meurt à l'hôpital ou en institution, cela ne veut certainement pas dire que 77% de nos patients meurent dans une unité de soins intensifs raccordés à des machines qui prolongent inutilement leur vie.

Ce fait reflète par contre l'égoïsme et le matérialisme de notre société qui a vu le concept de la „famille“ évoluer vers la plus petite unité possible. La création de l'assurance dépendance, louable pour ses améliorations matérielles pourtant, n'a pas encore réussi à inverser la tendance qui veut que nous fassions admettre nos membres de famille âgés dans une institution spécialisée plutôt que de les encadrer à la maison.

Les soins palliatifs ne sont pas limités au milieu hospitalier et avec un investissement matériel et surtout humain (main-d'œuvre), nous allons pouvoir couvrir la toute grande majorité des soins palliatifs en institution, à l'hôpital et à domicile.

Pour les cas individuels qui ne pourront pas être soulagés ou pris en charge correctement par ces moyens, se pose alors la question de la dignité face à une mort perçue comme étant inévitable.

Malheureusement, la pratique nous prouve que cette situation est loin d'être simple et que l'affirmation définitive concernant l'état d'un malade ou concernant l'issue d'une maladie est loin d'être certaine et sans équivoque. Dans ce cas, comme dans beaucoup d'autres en médecine, il y a une multitude de cas individuels à juger. Les moyens pour arriver aux conclusions sont généralement d'ordre interprétatif et non d'ordre scientifique et irréfutable. Si on ajoute à cette complexité la multitude de cas individuels pouvant se présenter et l'approche radicalement différente de sa maladie d'un patient à un autre, on se rend compte à quel point une loi voulant régler la fin de vie assistée ou volontaire devrait être complexe et différenciée. A ce sujet, il faut aussi rappeler que l'attitude du patient envers sa maladie et ses conséquences est caractérisée par des doutes, des incertitudes, des changements d'humeurs, des moments de dépression, des problèmes relationnels et autres aléas thérapeutiques et qu'un diagnostic n'est jamais immuablement acquis et qu'une issue fatale n'est jamais chronologiquement prévisible.

L'affirmation de devoir légiférer indispensablement en la matière et de sortir l'euthanasie de la relation de confiance médecin-malade nous semble pour le moins faiblement argumentée d'autant plus que ce n'est que pour la transférer dans un carcan bureaucratique.

Références

Rappel de l'article 45 de la déontologie médicale

„En cas d'affection incurable et terminale, le médecin doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient.“

Rappel de la résolution du Comité Permanent des médecins européens, document CP 2000/085 Rev3 du 15.3.02

„Soins aux malades en phase terminale

Résolution sur l'euthanasie et l'obstination thérapeutique déraisonnable¹

Dans le cas d'une maladie dont le diagnostic est certainement fatal et/ou qui est entrée en phase terminale et compte tenu du consentement éclairé du patient, le médecin, avec l'équipe thérapeutique, doit militer son intervention à la thérapie, incluant un éventuel traitement palliatif visant à :

- soulager ou éviter des souffrances inutiles*
- prodiguer au patient les soins appropriés pour améliorer et préserver, dans la mesure du possible, sa qualité de vie.*

Dans le cas d'un état de conscience détérioré chez le patient, le médecin doit poursuivre la thérapie pour le maintenir en vie aussi longtemps que cette thérapie peut être considérée comme bénéfique.

Le médecin doit s'abstenir de tout excès de zèle en administrant un traitement qui ne peut raisonnablement être censé améliorer l'état de santé du patient et/ou sa qualité de vie; un tel traitement serait considéré, à juste titre, comme une obstination thérapeutique déraisonnable, particulièrement si des instructions définies ont été formulées par le patient dont les droits d'accepter ou de refuser un traitement doivent être respectés.

Le médecin ne doit pas, à la demande du patient ou de toute autre personne, administrer ou faire administrer un traitement visant à entraîner le décès du patient.

Toute décision relative aux situations susmentionnées ne doit pas être conditionnée par des considérations économiques, sociales ou autres, mais exclusivement vouée au soulagement de la souffrance et à la protection de la qualité de vie du patient.

¹ La délégation néerlandaise ne peut adopter cette résolution, car elle est d'avis que celle-ci ne tient pas compte de la pertinence de la notion éthique et juridique d'autonomie des patients et de „force majeure“ (obligations contradictoires) en invoquant l'implication des médecins dans ces matières.

Comme vous pouvez déduire des deux textes ci-dessus, le code de déontologie ainsi qu'une prise de position commune de tous les médecins européens (avec un avis séparé de la délégation néerlandaise) nous orientent le débat vers l'abstention de l'acharnement thérapeutique et vers le développement de la médecine palliative. Nous insistons aussi sur la remarque que toute décision concernant l'acharnement thérapeutique et les soins palliatifs doit se faire exclusivement sur base de critères scientifiques et humanitaires et non sur base de choix sociaux ou économiques. De multiples exemples nous ont montré que les risques d'un dérapage vers l'économiquement traitable ou supportable sont réels et ceci d'autant plus que les systèmes de financement sont en difficulté.

Nous sommes pleinement conscients du fait que si ces deux textes reflètent l'opinion d'une majorité du corps médical, ils ne reflètent certainement pas l'opinion de la totalité de ses membres et que des avis séparés nettement plus radicaux dans un sens comme dans l'autre existent.

Testament de vie

Pour une même situation, un patient et/ou sa famille peuvent juger que les soins devront être continués sous peine d'accuser les soignants de non-assistance à personne en danger, alors que pour un autre patient et/ou sa famille les limites de l'acceptable sont atteintes et le fait de continuer les soins équivaut à de l'acharnement thérapeutique. C'est pour cela que nous saluons la proposition d'un testament de vie qui devrait clarifier ce débat souvent difficile, fait d'interprétations et de jugements subjectifs.

Déjà le simple fait de passer du statut de personne en bonne santé au statut de malade peut faire basculer pas mal d'affirmations bien arrêtées auparavant.

Le débat doit se situer aussi au niveau de l'information du patient et de son consentement dit „éclairé“. Il n'est certainement pas facile pour nombre de patients de faire face à une discussion réaliste et rationnelle de leur espérance de vie, d'autant plus que les certitudes quant aux issues sont statistiquement quantifiables mais la plupart du temps impossibles à déterminer au niveau individuel. Cette discussion doit donc être réservée aux patients qui le désirent et non pas imposée à tous ceux qui préfèrent ne pas y faire face.

Le fait de faire signer le testament de vie par des témoins est une bonne chose, si le patient dispose de deux personnes ayant sa confiance et si ces personnes sont disponibles à chaque fois que le patient veut changer son testament de vie.

Outre le fait que ce testament devrait faire partie du dossier du malade, il devra donc aussi être enregistré auprès de la Direction de la Santé publique. Si on sait à quel point ces testaments de vie peuvent changer au cours d'une maladie, on peut se demander si cela peut bien être utile ou ne fait que compliquer la procédure. „Les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés seront fixées par règlement grand-ducal.“ Le fait de ne pas régler ces dispositions par la présente montre la difficulté du sujet, le fait de le renvoyer aux calendes grecques ne va pas simplifier les choses. Le fait d'intégrer le testament de vie au dossier du malade suffira amplement et nous évitera des complications administratives inutiles dans l'intérêt du patient.

Ce testament de vie devrait donc servir à consigner les volontés du patient quant aux aspects qualitatifs et philosophiques de son traitement et quant aux options de l'étendue des efforts thérapeutiques. Le fait de le confiner à une finalité d'euthanasie nous semble laisser passer une chance de régler une fois pour toutes le problème de la dépénalisation du passage de la médecine curative vers la médecine palliative. L'abstention de l'acharnement thérapeutique ne peut et ne doit plus résulter dans des poursuites judiciaires. C'est un des grands aspects positifs qu'on pourrait donner à ce projet de loi.

Concernant la déclaration officielle, la commission nationale de contrôle et d'évaluation

C'est ici que nous voyons les plus grands problèmes et ceci d'autant plus que les modalités pratiques préconisées sont à des milliers de kilomètres d'une approche réalisable sur le terrain. A certains de nos membres, ces dispositions donnent même carrément froid au dos quant à leur aspect bureaucratique et envahissant.

Nous refusons totalement une approche lente, lourde et administrative d'un aspect aussi intime touchant au plus profond de l'être que pourrait l'être une demande de mort assistée ou d'euthanasie.

Non seulement les délais, sous condition qu'ils puissent être respectés, sont totalement irréalistes, mais encore la composition et la multitude des membres de cette commission anéantissent tout semblant de respect de l'intimité ou de la sphère privée du malade et ne pourront jamais trouver notre accord même sous condition que notre société accepte le principe de l'euthanasie même. Dans la plupart des cas, les patients ne peuvent pas attendre des jours ou des semaines, alors qu'une souffrance est en place, ce qui nous a d'ailleurs amené à argumenter le bien-fondé d'une thérapie antidouleur maximale auparavant. Dans les cas où le temps ne joue pas un rôle essentiel se pose alors la question du pourquoi de la demande et des alternatives à proposer pour que le patient ne soit plus amené à la formuler telle quelle.

En conclusion, nous saluons ce projet de loi pour les aspects positifs qu'il entend promouvoir:

- le développement et le financement de la médecine palliative
- la dépénalisation de l'abstention thérapeutique et le rejet de l'acharnement thérapeutique
- la création d'un testament de vie afin de faciliter la prise de décision quant à l'étendue des soins à administrer à un patient donné
- le développement de l'autonomie du patient et du consentement éclairé.

Nous refusons par contre les modalités pratiques envisagées dans ce projet de loi pour légiférer l'euthanasie, même sous condition que ce principe soit accepté par notre société.

Bien que les opinions soient divisées au sujet de l'euthanasie et malgré les émotions avec lesquelles ce débat peut parfois être mené, nous tenons à appeler au respect des opinions d'autrui. Ceci vaut autant pour nos patients que pour nous-mêmes car le corps médical n'est pas unanime à ce sujet.