

LES CANCÉROLOGUES ET L'EUTHANASIE *

Dr Dominique Bron
Chef de clinique
Présidente du comité d'éthique
Institut Jules Bordet, ULB

Les cancérologues sont particulièrement concernés par le problème de l'euthanasie car, comme vous pouvez l'imaginer, la grande majorité des demandes de mettre fin à la vie émanent de patients cancéreux incurables au stade avancé de leur maladie. Notre institut s'occupe uniquement de patients cancéreux et regroupe donc l'ensemble des techniques nécessaires au diagnostic et traitement du cancer. Il comporte des unités spécialisées pour chaque type de tumeur et, personnellement, je suis responsable du secteur d'hématologie clinique et de l'unité de « greffe de moelle osseuse » pour le traitement des leucémies. Nous avons dans l'hôpital une unité de soins supportifs à la fois centralisée mais également mobile, destinée à apporter le soutien nécessaire aux patients, qu'ils soient hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs ou encore en traitement dans les unités spécialisées. Les soins supportifs ne commencent pas toujours à la phase terminale de la maladie.

Je me rends bien compte que vu le nombre d'auditions, le problème de l'euthanasie vous est aujourd'hui devenu familier, tant en théorie que dans la réalité des situations vécues. Je me limiterai donc à quelques questions importantes qui reviennent le plus souvent dans les débats. Mais il va de soi que je répondrai ultérieurement à toute question que vous souhaiteriez me poser.

Dans cet exposé, je n'envisagerai que le problème de l'euthanasie « active » liée à une demande non équivoque et constante d'un patient conscient et en état de souffrance. Je ne parlerai ni des mineurs ni des incapables. Quant aux patients inconscients ou ceux dont l'état de conscience est trop altéré pour permettre une demande claire et sans équivoque, je dirai seulement qu'il me semble que la seule solution possible - et vous y avez pensé - pour qu'ils puissent se faire entendre est celle de la déclaration anticipée de volontés (du « testament de vie ») avec un mandataire garant de cette déclaration. Bien sûr, cette déclaration doit être rédigée ou revue à un moment suffisamment proche de l'état d'inconscience pour que sa valeur ne soit pas contestée.

Je voudrais d'abord dire quelques mots des conséquences de la discordance actuelle entre la loi et la situation sur le terrain.

Mon expérience comme présidente du comité d'éthique et les contacts avec les médecins d'autres institutions m'ont démontré que l'insécurité juridique liée à l'interdit légal de l'euthanasie est gravement préjudiciable tant au patient qu'au médecin, à divers points de vue.

Il est notoire, et cela a été dit ici même, que des fins de vie délibérément provoquées - passives ou actives - sont fréquentes dans beaucoup d'hôpitaux et aussi en médecine générale. Mais la plupart des fins de vie sont provoquées sans concertation avec les patients. Pourquoi ? Parce qu'il existe, en effet, une réticence des médecins à aborder clairement et franchement la question de la manière dont l'accompagnement sera réalisé dans la période terminale de la maladie.

L'interdit légal entraîne les médecins à imposer les soins palliatifs aux patients, quelles que soient les souffrances et quel que soit le souhait des patients, et ce jusqu'à la mort naturelle. On peut même dans certains cas parler d'« acharnement palliatif ». Certaines pratiques d'aide à la mort, qui sont liées au souci de respecter l'interdit, me paraissent éthiquement très contestables. C'est le cas, par exemple, de la « sédation terminale » et des restrictions de l'alimentation solide et liquide préconisées par certains comme substitut à l'euthanasie.

Qu'en est-il à l'Institut Bordet ?

Depuis longtemps, dans notre institution, nous estimons que le patient a droit au respect de ses convictions. Dès le début de la maladie, nous discutons clairement avec lui de la manière dont il conçoit

*Titre par l'éditeur

son traitement, y compris à la fin de sa vie. Cela implique une discussion franche sur la maladie, les limites des traitements proposés et le pronostic de la maladie. Notre institut est un institut de référence. Cette discussion est donc souvent facilitée parce que le patient veut des explications, veut connaître les effets secondaires, les alternatives thérapeutiques. Bien entendu, nous connaissons les contraintes liées à la législation, nous connaissons les règles déontologiques. Mais nous estimons qu'après avoir eu comme règle de respecter les choix des patients en ce qui concerne le traitement tout au long de leur affection, nous devrions avoir la possibilité en toute légalité de continuer à le faire au seuil de la mort.

Il est essentiel et fondamental pour nos médecins que la loi nous y autorise. Et ce que nous demandons, ce n'est pas comme certains le disent, le droit de « tuer ». La communauté médicale ne va jamais revendiquer le droit de tuer. C'est simplement de pouvoir respecter l'idéologie de chacun de nos patients. Nous avons la chance d'être dans une société pluraliste, où la liberté de pensée fait partie de notre quotidien. Celui qui estime avoir le droit de disposer de sa vie et celui qui considère que sa vie ne lui appartient pas et qui souhaite qu'elle suive son cours jusqu'à la fin, devraient tous deux avoir droit au même respect.

En acceptant l'euthanasie, va-t-on freiner le développement des soins palliatifs ou les progrès de la médecine en cancérologie ?

Dans notre expérience, parmi les patients qui présentent des maladies cancéreuses avancées, en rechute et devenues réfractaires à tout traitement classique (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie), plus de 90% réclament l'accès à de nouveaux médicaments. Les gens veulent vivre et les patients qui ne veulent plus vivre sont vraiment une exception. Certains appelleront cela de l'acharnement «thérapeutique» mais, pour le patient bien informé, c'est une source d'espoir dont certains ont besoin pour survivre. Nous sommes depuis toujours un institut où sont testées des drogues expérimentales, et nous donnons l'accès à ces traitements expérimentaux à tout patient qui le réclame. Le Comité d'Ethique a d'ailleurs défini une procédure à respecter dans ce domaine qui n'est autre que les recommandations européennes en la matière, qui sont - comme vous le savez - entérinées dans un arrêté royal depuis 1992 (22/9/1992). Alors que l'arrêté royal qui a défini l'activité des comités d'éthique dans les hôpitaux date de 1994, l'Institut Bordet s'est doté d'un comité d'éthique dès 1979, compte tenu de cette médecine expérimentale. Depuis des années, nous avons mis en place des procédures soucieuses du respect de la personne humaine dans cette médecine expérimentale. Il faut bien reconnaître que si nous n'avions pas eu des patients qui s'étaient acharnés à demander des médicaments expérimentaux et, par ailleurs, des médecins qui avaient accepté de tester ces médicaments expérimentaux, nous serions bien moins avancés dans le traitement du cancer.

Le premier message que je voulais vous faire passer, c'est que la plupart des gens ont envie de vivre. Ceux qui demandent d'en finir sont la minorité. Parmi ces 10% qui ne souhaitent pas entreprendre de tels traitements lorsque l'espoir d'une amélioration est très aléatoire ou ne peut se faire qu'au prix d'épreuves pénibles avec des résultats incertains, nous respectons ce choix. Il n'est jamais question à l'Institut d'imposer un traitement dont les résultats sont plus qu'aléatoires à un patient qui ne demande aucun acharnement thérapeutique ! C'est la raison pour laquelle nous avons une unité de soins « supportifs » et de soins palliatifs. Parmi ces 10%, certains vont clairement demander qu'il soit mis fin à leur vie puisque ce sont des patients bien informés de l'absence de traitement démontré efficace et de l'incurabilité de leur maladie. Mais lorsqu'on discute avec ceux qui formulent une telle demande, on se rend compte que s'ils demandent qu'on les soulage ou qu'on écourte leurs souffrances, c'est surtout parce qu'ils ont peur de souffrir ou de mourir tout seuls. Si on peut leur garantir dans une unité de soins palliatifs qu'on ne va pas les laisser souffrir ou que l'on va les accompagner dignement, la majorité des patients vont se laisser convaincre que les soins palliatifs sont la solution pour eux. Chez nous, ces soins sont prodigués, soit dans l'unité spécialisée de soins palliatifs, soit dans l'unité où ils ont été traités où ils sont suivis par une équipe palliative mobile sans perdre le contact avec leur cancérologue. Nos patients sont souvent suivis pendant des années et il n'est pas très humain de les transférer dans une unité de soins palliatifs où l'on n'a plus le temps d'aller les voir. Je préfère personnellement les équipes mobiles qui nous aident à réaliser un accompagnement de qualité dans l'unité où ils ont toujours été pris en charge par leur cancérologue.

Malgré les soins palliatifs, il va rester une petite proportion de patients qui demandent de manière ferme et persistante qu'on les aide à mettre fin à leur vie. Soit parce que le contrôle de la douleur, même efficace, entraîne une perte de lucidité qu'ils n'acceptent pas ; certains refusent des doses d'anti-douleur telles qu'elles les empêchent d'avoir une conversation cohérente, de pouvoir lire ou écouter une émission ; soit parce que les délabrements physiques sont tels – ils sont parfois défigurés, ont parfois des tumeurs nauséabondes – qu'ils interfèrent avec tout contact avec les proches, soit encore parce que la dépendance physique leur enlève toute qualité de vie. Nous considérons qu'il est essentiel que le patient décide lui-même si sa vie vaut encore la peine d'être vécue et non que le médecin impose sa propre vision de la qualité de vie ou de ce que lui considère comme une mort digne. Il nous semble d'ailleurs qu'une véritable écoute du patient et une interprétation honnête de sa demande ne sont possibles que si la maladie, les traitements alternatifs, leur pronostic ont été abordés avec franchise et honnêteté.

Quel est le nombre de ces demandes à l'Institut ? Nous n'avons pas de statistiques précises à vous donner pour l'ensemble de l'institution. Les études publiées aux Pays-Bas chiffrent le nombre d'euthanasies pratiquées à un peu plus de 2% de l'ensemble des décès, toutes pathologies confondues. Comme les pathologies que nous traitons sont particulièrement sévères, on doit s'attendre à avoir un nombre plus élevé de demandes. Je dois ajouter ici que si les demandes d'euthanasie sont écoutées, on diminuera sans doute à la fois « l'acharnement thérapeutique » - qui a si mauvaise presse - mais aussi « l'acharnement palliatif ».

Une étude a été réalisée en 1997 dans notre unité de soins palliatifs : elle portait sur 120 patients, il y a eu 14 demandes d'euthanasie clairement exprimées, soit 11 % des patients. Les causes étaient la dégradation physique extrême, la douleur et l'épuisement. Un patient sur 14 avait refusé d'impliquer sa famille ; chez 13 de ces patients un consensus familial existait. Après traitement intensif de la douleur, soutien psychologique, prise en charge avec antidépresseurs si nécessaire, cette demande n'a persisté que chez 2 malades sur 14. Une fois que l'on discute avec les patients, les demandes sont donc extrêmement rares : 1,6%. L'examen par un psychiatre avait conclu, chez ces 2 patients, à l'absence de dépression mais ces demandes insistantes et répétées se présentent dans les autres unités de soins également.

Je dois ajouter que chez nous, les demandes d'euthanasies ne sont pas formulées que dans l'unité de soins palliatifs : certains patients refusent d'entendre parler des soins palliatifs. Une fois qu'ils sont sortis de toute perspective de traitement curatif ou de possibilité d'amélioration de leur état, ils veulent simplement que l'on abrège leur agonie. Il y a donc des demandes d'euthanasies en dehors de cette unité, ce qui fait monter le pourcentage de demandes chez nous. Je dois vous dire également qu'alors que ces demandes étaient extrêmement rares jusqu'il y a deux ou trois ans, depuis la médiatisation de ce débat sur l'euthanasie, on assiste à un accroissement exponentiel du nombre de demandes d'euthanasies actives. Pour certains de nos malades, il est extrêmement cruel de ne pas les écouter ou de ne pas répondre à leur demande.

Il faut aussi se rendre compte qu'une demande lucide et ferme n'est possible qu'en fonction de la qualité de l'information reçue en termes de perspectives thérapeutiques (ou palliatives) et de pronostic. Aujourd'hui, seule une élite socioculturelle – enseignants, journalistes, intellectuels – reçoit, à sa demande, l'information complète qui lui permet de prendre en toute lucidité cette décision de demander l'accès à une mort anticipée. Nous considérons qu'il est du devoir du médecin de donner une telle information. Mais la médiatisation augmente aussi la confusion du public : des familles viennent nous demander ce que nous attendons, *maintenant que c'est permis*. D'autre part, des patients ont peur de venir à l'hôpital car ils craignent d'y être euthanasiés. Comme si le rôle des médecins était d'achever les gens...

Une autre question très discutée reste le stade de la maladie qui devrait être atteint pour considérer la demande d'euthanasie comme légitime. On a beaucoup parlé de phase terminale, de maladie incurable. C'est un problème qui, en pratique, ne se pose guère en oncologie parce que la plupart des demandes sont faites dans les derniers jours ou les dernières semaines de la maladie. Il arrive cependant que la souffrance soit extrême avant ce stade, entraînant alors une demande beaucoup plus précoce. Aussi, je pense que n'accepter l'euthanasie qu'en « phase terminale », serait une attitude réductrice, pour cette petite fraction de patients qui le justifient et qui ne sont pas nécessairement en phase terminale ou proches de l'agonie. C'est la souffrance irréductible qui doit être le véritable critère de décision. Par ailleurs, et nous

en avons longuement discuté au sein du comité d'Éthique, il me paraît bien difficile de définir le moment où commence la phase terminale.

Pour terminer, je voudrais dire - contrairement à certains de mes collègues - que je ne crains pas qu'une dépénalisation de l'euthanasie puisse favoriser des dérives, en particulier des euthanasies non justifiées.

D'abord, parce que le médecin ne pratique pas une euthanasie de gaieté de cœur et qu'il s'agit toujours d'une décision pénible qu'on essaie d'éviter. On en a de multiples témoignages, en Belgique mais surtout aux Pays-Bas.

Des euthanasies non justifiées sont plus facilement réalisables dans l'anonymat et dans la clandestinité actuelles que si des procédures légales sont prévues. Si le médecin prend la peine de faire son rapport et de l'envoyer au parquet, vous allez mettre sur pied une commission qui procédera à l'évaluation. Dire que les euthanasies non justifiées se réaliseront plus facilement après la dépénalisation est un leurre. Actuellement, ces euthanasies pratiquées dans la clandestinité se font généralement par des moyens inadéquats parce qu'ils sont choisis pour échapper à tout contrôle, comme par exemple par des doses progressives de morphine. C'est une très mauvaise technique d'euthanasie.

Quant au risque qu'on a évoqué de dérive « économique » ou « eugénique », je n'ai pas cette crainte. Il me semble que c'est un risque qui n'est pas lié à l'existence ou non d'une dépénalisation de l'euthanasie, mais un risque qui dépend du contexte social. Une société qui favoriserait l'élimination des vieillards et des incapables pour ce type de raisons serait une société qui ne respecte pas les individus, ce qui est justement à l'opposé de l'esprit de la proposition qui insiste sur l'autonomie du patient et la décision du patient et non d'une personne extérieure. Cette commission que vous allez mettre en place servira de garde-fou : si quelques médecins décident d'exploiter cette dépénalisation pour abuser des euthanasies, la commission s'en rendra compte. Si un médecin ne rédige pas de rapport, qu'il y ait ou non dépénalisation, cela ne changera rien sur le terrain.

En conclusion, vous aurez compris qu'à l'Institut Bordet, nous sommes actuellement dans une position extrêmement inconfortable. En raison de l'augmentation constante des demandes, nous avons mis sur pied une procédure qui s'apparente à la procédure hollandaise. Vous aurez compris que la médecine a évolué d'un état de paternalisme médical - où les médecins décidaient du traitement des patients ou d'un arrêt éventuel du traitement, vers un dialogue médecin - malade, et c'est tout à l'honneur d'une société démocratique. Le malade a accès aux informations, il va demander différents avis concernant sa maladie, il va « surfer sur Internet » pour avoir son pronostic. Le malade n'est plus la personne qui se laisse faire ; il a son mot à dire tout au long du traitement et je ne vois pas de quel droit on l'en empêcherait.

Je plaide donc fermement pour que la loi donne à chaque patient le droit de pouvoir choisir la manière dont il souhaite mourir – selon ses propres convictions. Le médecin doit s'entourer d'avis pour voir si cette demande est ou non justifiée et pour que cette loi donne à chaque médecin le droit de pouvoir y répondre en âme et conscience et pas comme aujourd'hui, avec ce couperet qui menace tout médecin qui essaie de répondre à une demande justifiée d'un patient.