

Troubles cognitifs, fin de vie et euthanasie

Dementia, end of life and euthanasia

J.-C. Bier¹, E. Salmon² et A. Ivanoiu³

¹ Service de Neurologie, Hôpital Erasme, ²Centre de la Mémoire, Service de Neurologie, C.H.U. de Liège et Centre de Recherches du Cyclotron, Université de Liège, ³Service de Neurologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc, UCL

RESUME

Parmi les critères législatifs accordant le droit de pratiquer une euthanasie ou un suicide assisté, on retrouve systématiquement quatre éléments incontournables. Il faut que toute demande soit volontaire, réfléchie, informée et persistante dans le temps. De telles euthanasies en cas de démence soulèvent de très nombreuses questions très difficiles à résoudre. Cela justifie aussi de réfléchir aux possibilités que peuvent nous offrir des dispositions particulières de demandes anticipées dans de tels cas. L'expérience nous démontre combien cela s'applique difficilement dans la pratique. Finalement, afin d'éviter qu'une large majorité de ces demandes se retrouvent non appliquées en pratique, il faudrait certainement y adjoindre la valorisation, y compris financière, de planifications anticipées puis, en assurer la connaissance et le développement. Celles-ci ne devraient pas se limiter à une population cible mais bien s'adresser à tous afin d'augmenter l'initiation de la démarche qui reste le facteur le plus limitant de toute planification anticipée.

Rev Med Brux 2014 ; 35 : 394-7

ABSTRACT

Among legislative criteria granting the right to practice euthanasia or assisted suicide, there are systematically four major elements. Precisely, any request must be voluntary, persistent, to be well thought and well informed. Such euthanasia raises numerous difficult questions in case of dementia. It also justifies thinking about possibilities that can offer specific arrangements of anticipated demands in such peculiar cases. Empirical experiences show us that it applies with difficulties in practice. Finally, to avoid that a big majority of these demands would find themselves not applied in practice, it would certainly be necessary to add to it structural valuation of advance care planning, and assure its recognition and development. These should not be limited to a single pathological target but would address all of us to increase advance care planning initiation, which remains the most limiting factor of such any early but continuous procedure.

Rev Med Brux 2014 ; 35 : 394-7

Key words : dementia, end of life and euthanasia

L'évolution de nos sociétés avec l'accroissement des moyens de communication et d'accès aux informations offre de nouvelles perspectives de débats et de réflexions aux facettes innombrables. Ces débats sont d'autant plus difficiles à mener qu'ils touchent, dans certains cas, à des questions très complexes, intéressant chacun et accessibles à tous sans pour autant connaître toujours de support scientifique, objectif voire objectivable permettant d'en cerner formellement les limites ou d'en délimiter les implications. Les questions éthiques et sociétales que cela soulève sont nombreuses et nécessitent souvent du temps et de nombreuses discussions avant d'être légiférées et/ou organisées en avis formels ou pour le

moins susceptibles d'être généralement admis voire appliqués.

Les questions touchant à la fin de vie en général et plus encore à l'euthanasie en font bien entendu partie.

LES ÉTHIQUES QUI S'OPPOSENT

Il existe une éthique de conviction qui défend le respect de la vie et prône donc, pour éviter toute euthanasie qui est exclue *a priori*, d'opter pour une prise en charge palliative systématique, refusant de considérer d'une part les motivations justifiant une

demande d'euthanasie et d'autre part l'existence de situations ne pouvant s'intégrer de façon satisfaisante dans une démarche palliative, entre autres parce que le sujet est devenu incapable de communiquer et d'assurer un partage indispensable à ce type de prise en charge.

En miroir de cette vision éthique de conviction, réside celle qui défend l'autodétermination de chacun. Elle soutient le droit de tous de choisir librement ce qui lui correspond le mieux et pense que la démarche palliative est susceptible de prolonger des souffrances inutiles sans tenir compte des volontés du patient, premier concerné. Une troisième voie éthique possible est celle qui défend la responsabilisation. Celle-ci justifie de considérer chaque cas de façon distincte et de s'adapter autant que possible à chacun. Selon cette conception, le rôle du médecin est central dans la prise en charge de la fin de vie, en particulier pour apprécier les circonstances où l'euthanasie est envisageable. C'est la voie habituellement choisie par les législations autorisant l'euthanasie.

ETATS DES LIEUX

Quelques états accordent ainsi le droit à pratiquer une euthanasie sous conditions strictement définies, tels que la Suisse, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, et aux Etats-Unis, l'Oregon, l'état de Washington, et très récemment celui du Vermont. Outre l'euthanasie, certains autorisent aussi " le suicide assisté ", la Suisse ne le considérant même pas comme un acte médical puisqu'il peut y être réalisé par tous pour peu qu'il n'en retire pas d'avantage ou de bénéfice¹. Parmi les critères accordant le droit de pratiquer une euthanasie ou un suicide assisté, on retrouve systématiquement dans ces législations, quatre éléments incontournables. Il faut que toute demande d'euthanasie soit volontaire, réfléchie, informée et persistante dans le temps². Certains pays comme les Pays-Bas et la Belgique reconnaissent aussi la possibilité de demandes anticipées d'euthanasie (DAE) sous conditions cependant différentes. En Belgique, une DAE réalisée devant au moins deux témoins est applicable dans un délai de 5 ans en cas de perte de conscience, ce qui correspond médicalement au coma. Aux Pays-Bas, toute DAE est acceptable pour peu qu'elle ait été expressément, volontairement, exprimée par son bénéficiaire et remplisse toutes les autres conditions d'application^{2,3}.

En Belgique, une euthanasie est définie par arrêté royal comme " l'acte pratiqué par un tiers mettant intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci " ⁴. L'objectif de cette euthanasie n'y est pas défini et permet donc qu'elle soit appliquée tant pour éviter une agonie que pour permettre de préserver une autonomie, un libre arbitre voire une vision de ce que signifie " vivre ou mourir dignement ". En pratique, les demandes d'euthanasie suivent effectivement de tels facteurs d'éviction ou de préservation et peuvent ainsi être motivées par cinq conditions distinctes : la peur en l'avenir (éviction), une

dépression (éviction), la présence de douleurs intenses, insupportables et réfractaires (éviction), la perte du sens de l'existence et une lassitude (préservation), ou un désir de garder le contrôle (préservation)⁵.

Par contre, les délimitations de l'acte d'euthanasie y incluent dès l'énoncé, la demande du bénéficiaire et une intention de donner la mort⁴. Ceci exclut du cadre considéré les thérapeutiques palliatives présentant un risque important d'entraîner le décès ainsi que tout arrêt thérapeutique (" euthanasie " dite passive) tel qu'autorisé par la loi Léonetti en France⁶.

Une fois ce cadre posé, les conditions à remplir comprennent, pour le patient d'être capable, conscient et majeur⁴ (avec une extension conditionnelle récente aux mineurs⁷) et pour la demande d'être volontaire, réfléchie, informée et répétée dans le contexte d'une affection grave et incurable, responsable d'une souffrance constante, insupportable et inapaisable⁴.

Il faut noter qu'en dehors de toute DAE, il existe essentiellement deux circonstances où l'euthanasie pourrait être pratiquée hors cadre légal : sa réalisation sans demande explicite du patient pourtant capable et conscient (involontaire) qui est éthiquement indéfendable et celle de patients incapables de fournir un tel consentement (non volontaire)². En Belgique, il a été estimé que la quantité d'euthanasies involontaires et non volontaires a diminué de moitié depuis la promulgation d'une loi⁸.

DAE ET DEMENCE

S'il est indéniable que les euthanasies déclarées semblent très majoritairement réalisées suivant les règles imposées par chaque législation⁹, celles qui ne sont pas déclarées ou qui sont réalisées en dehors du cadre légal justifient de se repencher sur la question et d'y réfléchir. En Belgique, il semble ainsi qu'au moins la moitié des euthanasies pratiquées depuis la promulgation de la loi ne sont pas déclarées. De plus, lorsqu'elles ne sont pas déclarées, les conditions en sont très nettement moins respectées¹⁰. On y retrouve ainsi moins de demandes écrites (18 % contre 88 % pour les rapportées), moins d'informations transmises et de consultations spécialisées préalables (55 % *versus* 98 %) et l'administration des produits plus fréquente par un tiers paramédical¹⁰. Parmi ces euthanasies non déclarées, jusque 21 % seraient pratiquées sur des patients déments¹¹.

De telles euthanasies, en cas de démence, soulèvent de très nombreuses questions très difficiles à résoudre. Cela justifie aussi de réfléchir aux possibilités que peuvent nous offrir des dispositions particulières de DAE dans de tels cas.

DIFFICULTES LIEES AUX DIAGNOSTICS

La pose d'un diagnostic de démence tel que les nouveaux critères de la maladie d'Alzheimer l'autorisent¹²⁻¹⁵ est généralement compris, comme tout

acte médical, comme une démarche dichotomique qui sépare de manière univoque le malade de celui qui est en bonne santé. En tant que spécialistes dans le domaine, nous savons, toutefois, pertinemment qu'il s'agit en réalité d'une démarche probabiliste : le diagnostic clinique de démence se vérifie dans les meilleures conditions dans 90 % des cas mais il est erroné pour les 10 % restants. A cette incertitude s'ajoute le fait qu'associer une DAE au diagnostic imposerait de définir strictement chacun des éléments visés par une telle DAE. Définition d'autant plus difficile que la terminologie médicale peut varier avec le temps. Ainsi par exemple, le terme de démence n'est plus utilisé dans la dernière version du DSM (le DSM-5) qui définit à sa place des " troubles cognitifs majeurs " et les " troubles cognitifs légers " ¹⁶.

De même, l'utilisation des capacités et incapacités d'un individu comme critères de DAE nous confronte aux très nombreuses difficultés qu'il y a à évaluer de telles capacités.

Pourtant, la pose d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer (ou d'affection apparentée) s'associe à un pronostic d'évolution (à vitesse variable) vers un déclin tant cognitif que fonctionnel et comportemental susceptible de susciter une peur de l'avenir, une possible dépression ou l'éveil du besoin de garder le contrôle, tous possibles facteurs générateurs de demande d'euthanasie ⁵. Les patients présentant de telles affections, y compris lorsqu'ils sont déjà profondément déments, peuvent pourtant vivre et partager des moments de plaisir, de tristesse et d'humanité qui valent probablement la peine d'être vécus.

En Belgique, les patients ont le droit de choisir d'être informés ou non d'un tel diagnostic ¹⁷. Notons que ceci pose aussi un problème pratique sur la méthode à suivre en cas du choix de l'ignorance.

APPLICATIONS PRATIQUES DES DAE

Les expériences belges et hollandaises sur plus de 10 ans nous offrent de nombreux indices. En Belgique, les DAE sont habituellement appliquées dans les conditions prévues ⁹. Celles-ci sont claires et assez binaires puisque d'application exclusive en cas de coma (perte de conscience). En cas de perte de capacités cognitives, une euthanasie n'est applicable qu'en cas de demande immédiate, non anticipée, à condition que le médecin estime le patient encore capable de prendre une telle décision, comme ce fut le cas pour celle, fort médiatisée, d'Hugo Claus ¹⁸. Dans ce cas particulier, on peut imaginer qu'une extension des conditions belges de DAE aurait peut-être permis de prolonger sa vie en amenuisant sa crainte d'atteindre une situation non désirée. Aux Pays-Bas, 6 % de la population de 61 à 92 ans a réalisé une DAE ne connaissant pas de limite temporelle et imposant son application future, sauf si le médecin impliqué a des raisons légitimes de ne pas le faire ^{9,19,20}. Pourtant, aucune des euthanasies possiblement réalisées sur base de ces DAE n'a été

déclarée par la suite. De plus, sur 29 % des médecins généralistes ayant connu des DAE en maison de repos, seuls 3 % les auraient appliquées sans pour autant les déclarer ^{3,19}. Il faut effectivement souligner que l'acceptabilité d'une telle DAE est jugée différemment selon la position que l'on prend et le métier que l'on exerce. Ainsi, en maison de repos, si 90 % des proches estiment une DAE recevable, ce n'est plus vrai que pour 57 % des infirmières et même que pour 16 % des médecins qui devraient finalement l'appliquer ^{20,21}. Les principaux arguments utilisés par les médecins pour refuser l'application des DAE comprennent l'absence d'évidence de souffrance inapaisable ou sans espoir d'amélioration (42 + 14 : 56 %), l'incertitude quant aux désirs actuels du patient, sa claire absence de désirs résiduels ou son incompétence (11 + 6 + 5 = 22 %) ²¹. Notons que lors d'une institutionnalisation en maison de repos, alors que 15 personnes sur 110 expriment une demande d'euthanasie dont 5 immédiates, 3 DAE claires et 7 non assurées, les 8 personnes ayant formulé une demande claire ont ensuite changé d'avis ²¹. Rappelons aussi que la " *Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst* " a mis en garde les médecins Hollandais en recommandant de ne jamais réaliser d'euthanasie lorsqu'il n'y a plus moyen de communiquer avec le patient ²².

L'incertitude quant à la souffrance des patients déments est d'autant plus compréhensible qu'une étude démontre que cette souffrance est bien moindre qu'imaginée ²³ et semble même diminuer par certains aspects (dépression et qualité de vie) lorsque la démence s'accroît ²⁴. L'incertitude quant aux informations fournies aux patients demandeurs de DAE, quant à la persistance de sa validité et quant aux correspondances actuelles des conditions de la demande n'est résoluble pour le médecin qu'à l'aide de communications régulières et répétées avec le demandeur et correspondrait alors plutôt à une planification anticipée des soins qu'à une DAE.

IMPLICATIONS D'UNE AUTORISATION PARTICULIERE DE DAE POUR LES DEMENTS ET CONCLUSIONS

Il est important de considérer le possible impact sociétal d'une dérogation particulière de DAE limitée à un groupe d'individus ou de pathologies ². Tout particulièrement lorsque ces pathologies peuvent connaître un doute diagnostique important, une variabilité pronostique et des options thérapeutiques variables. Au minimum, l'expertise que cela demanderait tant pour en poser le diagnostic, que pour s'assurer de l'adéquation pronostique et du caractère éclairé du demandeur de DAE imposerait des financements spécifiques et la réalisation de formations adaptées, en plus d'une reconnaissance du temps que cela prend.

Idéalement, une communication transparente mais aussi complète que possible sur la bonne qualité de vie toujours possible en cas de telles pathologies

est, elle aussi, structurellement indispensable pour éviter de ne laisser émerger qu'une vision fort sombre de ces maladies, y compris aux malades.

Finalement, afin d'éviter qu'une large majorité de ces DAE se retrouvent non appliquées en pratique, il faudrait certainement y adjoindre la valorisation, y compris financière (par exemple en permettant la tarification dans la nomenclature), de planifications anticipées²⁵, puis en assurer la connaissance et le développement. Celles-ci ne devraient pas se limiter à une population cible mais bien s'adresser à tous afin d'augmenter l'initiation de la démarche qui reste le facteur le plus limitant de toute planification anticipée²⁶.

Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

- Mishara BL, Weisstub DN : Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia. *Int J Law Psychiatry* 2013 ; 36 : 427-35
- Peireira J : Legalizing euthanasia or assisted suicide : the illusion of safeguards and controls. *Curr Oncol* 2011 ; 18 : e38-45
- de Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA : Advance directives in dementia : issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr* 2010 ; 22 : 201-8
- 28 mai 2002 - Loi relative à l'euthanasie. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/loi_a.pl?language=fr&caller=list&cn=2002082245&la=f&fromtab=loi&sql=dt=%27loi%27&tri=dd+as+rank&rech=1&numero=1 (Consulté en juin 2014)
- Zylicz B : Palliative care and euthanasia in the Netherlands : observations of a Dutch physician. In : Foley KM, Hendin H, eds. *The Case against Assisted Suicide : For the Right to End-of-Life Care*. Baltimore, MD, Johns Hopkins University Press, 2002
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240> (Consulté en juin 2014)
- Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. <http://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwb/cfm?dossierID=3245&legislat=53&inst=K> (Consulté en juin 2014)
- Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L : Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med* 2009 ; 361 : 1119-21
- Lewis P, Black I : Adherence to the Request Criterion in Jurisdictions Where Assisted Dying Is Lawful ? A review of the Criteria and Evidence in the Netherlands, Belgium, Oregon, and Switzerland. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2013 : 885-98
- Smets T, Bilsen J, Cohen J, Rurup ML, Mortier F, Deliens L : Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium : cross sectional analysis of reported and unreported case. *BMJ* 2010 ; 341 : c5174
- Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L : Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium : a population based survey. *CMAJ* 2010 ; 182 : 895-901
- Jack CR Jr, Albert MS, Knopman DS *et al.* : Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging - Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011 ; 7 : 257-62
- Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA *et al.* : Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease : recommendations from the National Institute on Aging - Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011 ; 7 : 280-92
- Albert MS, DeKosky ST, Dickson D *et al.* : The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease : recommendations from the National Institute on Aging - Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011 ; 7 : 270-9
- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H *et al.* : The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : recommendations from the National Institute on Aging - Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011 ; 7 : 263-9
- Ballenger J (2010). *DSM-V : Continuing the confusion about aging, Alzheimer's and dementia*. <http://historypsychiatry.wordpress.com/2010/03/19/dsm-v-continuing-the-confusion-about-aging-alzheimer%E2%80%99s-and-dementia/> (Consulté en juin 2014)
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (Moniteur belge du 26 septembre 2002). http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/loi_a.pl?language=fr&caller=list&cn=2002082245&la=f&fromtab=loi&sql=dt=%27loi%27&tri=dd+as+rank&rech=1&numero=1 (Consulté en juin 2014)
- Outers JL : De courte mémoire - Waar het geheugen ophoudt. Illustrations d'Hugo Claus. A La Pierre d'Alun, eds. http://fr.medipedia.be/alzheimer/testimonial_memoire-hugo-claus (Consulté en juin 2014)
- Gastmans C, De Lepeleire J : Living to the bitter end ? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. *Bioethics* 2010 ; 24 : 78-86
- Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Ribbe MW, van der Wal G : Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns* 2006 ; 61 : 372-80
- de Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM : Advance directives for euthanasia in dementia : how do they affect resident care in Dutch nursing homes ? Experiences of physicians and relatives. *J Am Geriatr Soc* 2011 ; 59 : 989-96
- KNMG, *Tijdigspreken over het levenseinde*. (KNMG, 2nd ed, 2012). www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde (Consulté en juin 2014)
- de Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA : Suffering from dementia - the patient's perspective : a review of the literature. *Int Psychogeriatr* 2007 ; 19 : 1021-39
- Mets T, De Deyn PP, Pals P *et al.* ; COGNOS group : COGNOS : care for people with cognitive dysfunction : a national observational study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013 ; 27 : 123-32
- Rondia K, Raeymaekers P : Penser plus tôt ... à plus tard - Projet de soins personnalisés et anticipés : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. Fondation Roi Baudouin, 2011, ISBN 978-2-87212-641-5
- van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heerman M *et al.* : Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia : A Systematic Review. *J Alzheimer's Dis* 2014 ; 40 : 743-57

Correspondance et tirés à part :

J.-C. BIER
Hôpital Erasme
Service de Neurologie
Route de Lennik 808
1070 Bruxelles
E-mail : jbiere@ulb.ac.be

Travail reçu le 22 avril 2014 ; accepté dans sa version définitive le 24 juin 2014.