

# Euthanasie et suicide assisté chez les patients âgés présentant une accumulation de troubles liés à l'âge

## Référence

van den Berg V, van Thiel G, Zomers M, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide in patients with multiple geriatric syndromes. *JAMA Intern Med* 2021;181:245-50. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.6895

## Analyse de

Marc Cosyns, huisarts, Vakgroep volksgezondheid en eerstelijnszorg, UGent, medische ethiek en deontologie

## Question clinique

Quelle accumulation de caractéristiques du patient, de troubles liés à l'âge et d'autres circonstances conduit à une demande d'euthanasie et de suicide assisté en raison de souffrances désespérées et insupportables ?

## Contexte

À côté du cancer en phase terminale, la démence, les troubles psychiatriques ou une accumulation de troubles liés à l'âge sont de plus en plus perçus aux Pays-Bas comme motif de demande d'euthanasie et de suicide assisté en raison d'une souffrance insupportable et sans issue (1). Aux Pays-Bas, « l'accumulation de troubles liés à l'âge » est incluse depuis 2013 comme catégorie distincte dans la base de données des Commissions régionales de contrôle d'euthanasie (**Regionale Toetsingscommissies voor Euthanasie, RTE**). La somme d'un ou de plusieurs troubles dégénératifs, tels que les problèmes de vision et d'audition, l'ostéoporose, l'arthrose, les problèmes d'équilibre, le déclin cognitif et les symptômes qui y sont associés, peut créer une souffrance qui, dans le cadre des antécédents médicaux, de la biographie, de la personnalité, des valeurs et de la capacité de charge, est vécue par le patient comme désespérée et insupportable (2). La complexité de cette problématique (« À partir de quand une accumulation de troubles liés à l'âge peut-elle être un motif justifiant une demande d'euthanasie et de suicide assisté ? », « Les médecins disposent-ils des bons instruments pour estimer de manière suffisamment précise cette forme de souffrance ? ») nécessite un débat de société s'appuyant sur une recherche scientifique sérieuse.

## Résumé

### Population étudiée

- 53 patients âgés de plus de 80 ans, dont 77% de femmes, pour qui une demande d'euthanasie et de suicide assisté a été accordée et enregistrée en raison d'une accumulation de troubles liés à l'âge
- les 53 documents d'enregistrement sur lesquels les chercheurs se sont appuyés avaient été rendus publics par les Commissions régionales de contrôle d'euthanasie après une sélection arbitraire sur un total de 1605 déclarations d'euthanasie et de suicide assisté dues à une accumulation de troubles liés à l'âge sur la période 2013-2019 aux Pays-Bas.

### Protocole de l'étude

#### Étude qualitative

- un chercheur a analysé le contenu de tous les documents d'enregistrement et codé plusieurs variables (caractéristiques du patient, troubles liés à l'âge et autres circonstances) associées à la demande d'euthanasie et de suicide assisté et à son application.

## Mesure des résultats

- incidence des caractéristiques des patients, des troubles liés à l'âge, d'autres circonstances dans les 53 documents d'enregistrement d'euthanasie et de suicide assisté en raison d'une accumulation de troubles liés à l'âge
- lien entre les troubles liés à l'âge et les souffrances physiques, psychologiques, sociales et existentielles.

## Résultats

- 28 patients (53%) se percevaient comme indépendants, actifs et socialement impliqués
- tous les patients sauf un présentaient au moins un trouble lié à l'âge qui, en soi, ne mettait pas la vie en danger : déficience visuelle (34 cas, soit 64%), perte auditive (28 cas, soit 53%), douleur chronique (25 cas, soit 47%), fatigue chronique (22 cas, soit 42%), ostéoporose (17 cas, soit 32%), arthrose (16 cas, soit 30%), incontinence (14 cas, soit 26%), escarre (10 cas, soit 19%)
- dans 39 cas (74%), la demande d'euthanasie et de suicide assisté était précédée d'une détérioration progressive de l'état de santé physique après un événement critique (chute, infection, hospitalisation, perte de contact étroit) ; à cet égard, les conséquences d'une chute étaient rapportées dans 33 cas (62%) (chutes à répétition responsables de fractures compliquées dans 7 cas (13%) et peur de tomber dans 11 cas (21%))
- il y avait un rapport entre les troubles liés à l'âge et la perte de mobilité (44 cas, soit 83%), l'anxiété (21 cas, soit 40%), la dépendance (23 cas, soit 43%) et l'isolement social (19 cas, soit 36%).

## Conclusion des auteurs

Cette étude qualitative suggère qu'une accumulation de troubles liés à l'âge conduisant à une demande d'euthanasie et de suicide assisté est souvent liée à la dimension sociale et existentielle de la souffrance. Cela entraîne une interaction complexe de souffrances physiques, psychologiques et existentielles évoluant au fil du temps.

## Financement de l'étude

La recherche a été menée pour le compte du ministère néerlandais de la Santé, et elle a été financée par la subvention 643001001 de l'Organisation néerlandaise pour la recherche et le développement en matière de santé (ZonMw) sans autre ingérence.

## Conflits d'intérêt des auteurs

Les quatre auteures principales déclarent avoir reçu des subventions de l'Organisation néerlandaise pour la recherche et le développement en matière de santé (ZonMw) au cours de l'étude ; deux autres déclarent chacun avoir reçu des subventions de ZonMw au cours de l'étude et en dehors du travail soumis ; pas de mention d'autres conflits d'intérêt.

## Discussion

### Considérations sur la méthodologie

Les chercheurs se basent sur de véritables documents d'enregistrement d'euthanasie et de suicide assisté, documentés par le médecin exécutant et confirmés par le médecin légiste municipal local, et transmis à l'une des cinq Commissions régionales de contrôle d'euthanasie aux Pays-Bas. La publication anonyme ouverte des documents d'enregistrement sur le site Internet des Commissions régionales de contrôle d'euthanasie vise à donner une vue d'ensemble de l'éventail des cas examinés et à contribuer à la compréhension des évaluations complexes ou controversées par les médecins et le grand public. Cette transparence contraste fortement avec la méthode de travail de la Commission belge sur l'euthanasie. Sur les 1605 documents d'enregistrement, seuls 53 ont été rendus publics par les Commissions régionales de contrôle d'euthanasie. Cela peut avoir induit un biais de sélection et avoir limité la possibilité d'extrapoler l'étude. Il est également impossible de vérifier si la **saturation** a été atteinte. Il

ne suffit pas qu'un membre et le président des Commissions régionales de contrôle d'euthanasie aient confirmé que les cas sélectionnés n'étaient pas uniquement des cas soulevant des questions et des dilemmes, mais aussi des cas représentant des situations qui se sont produites fréquemment et peuvent donc être considérés comme d'application générale. À cela s'ajoute la sous-déclaration bien connue des euthanasies par les médecins (1). L'analyse qualitative a été réalisée par trois chercheurs. Des facteurs d'influence importants, tels que la famille et l'environnement de soins, n'ont pas pu être pris en compte car ils n'étaient pas systématiquement mentionnés dans les documents d'enregistrement.

### Interprétation des résultats

Cette étude est unique. Malgré les limites méthodologiques, les chercheurs donnent un aperçu des différents troubles liés à l'âge après 80 ans, de leur évolution et de leur accumulation, mais surtout de leur association avec d'autres circonstances qui ne sont pas strictement médicales, telles que les antécédents médicaux, l'histoire de vie, la personnalité et les valeurs du patient. Tous les patients, sauf un qui était uniquement atteint d'ostéoporose, présentaient plusieurs problèmes de santé qui causaient de multiples symptômes. Dans aucun des cas les problèmes de santé n'étaient dus à une maladie mortelle, mais ils ont causé des souffrances qui sont devenues insupportables au bout d'un certain temps ou après un certain événement. Ces incidents étaient donc un point de basculement, ils donnaient l'alarme au sujet du déclin fonctionnel (depuis la capacité à encore marcher dehors jusqu'à l'alitement), de la dépendance et de l'isolement. Les chutes (fréquentes) en particulier ont eu un impact négatif sur diverses dimensions de la vie. Les chercheurs ont ainsi pu montrer qu'il existait une interconnexion et une interaction entre les expériences physiques, psychologiques et existentielles qui sont cruciales pour une compréhension plus profonde de la souffrance dans la demande, l'application et l'évaluation de l'euthanasie et du suicide assisté. La peur de l'avenir ou d'une nouvelle détérioration physique et la peur de devenir plus dépendant ou de perdre le contrôle de la situation sont des aspects importants de la souffrance insupportable et désespérée. Or, dans la législation actuelle sur l'euthanasie, cette souffrance est une condition essentielle à une demande d'euthanasie et de suicide assisté de la part du patient. Dans le cas d'un cancer en phase terminale, ce que l'on entend par « cause médicalement désespérée » est clair, mais ce n'est pas évident en cas d'accumulation de troubles liés à l'âge comme une capacité visuelle et/ou auditive réduite et une fatigue chronique. Aux Pays-Bas l'accumulation de troubles liés à l'âge est incluse comme motif distinct d'euthanasie depuis 2013. Cela est lié à l'évolution de l'histoire de la législation sur l'euthanasie dans le climat social néerlandais et à l'attitude des médecins au sein de la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (*Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst, KNMG*). Cette problématique n'est pas traitée en tant que telle dans l'article, mais elle est importante car ce groupe est en augmentation dans les pays ayant une législation comparable sur l'euthanasie. Cela concerne un groupe de patients qui n'était pas prévu à l'origine dans la législation sur l'euthanasie, mais qui a progressivement pris de l'importance. En Belgique, au Luxembourg et en Suisse, pays disposant d'une législation sur l'euthanasie et le suicide assisté, il y a eu beaucoup de discussions ces dernières années parmi les professionnels intéressés et les patients concernant le groupe de patients présentant une accumulation de troubles liés à l'âge qui pourraient conduire à une demande d'euthanasie et de suicide assisté. La définition de l'accumulation de troubles liés à l'âge est en elle-même controversée et évolue au fil du temps. « Syndromes gériatriques multiples », comme dans la version anglaise de cet article, est une traduction discutable (3) avec l'exemple de l'ostéoporose comparée à la fatigue. En soi, la fatigue pose aussi problème dans les différentes définitions utilisées : s'agit-il d'une « fatigue de la vie », ou d'« en avoir fini avec la vie », d'« avoir achevé sa vie » ? (4) Tant les groupes de recherche donnant leur avis (5) que la Commission belge sur l'euthanasie (6) tentent d'éclaircir ce point. La Commission belge sur l'euthanasie a même introduit le terme de polyopathie depuis son rapport de 2016 et a mené sa propre enquête. Malheureusement, cela s'est fait par « intérêt personnel » (7) sans les méthodes de recherche étayées nécessaires, sans la transparence qui règne dans une Commission régionale de contrôle d'euthanasie et sans l'implication des médecins, comme à la KNMG aux Pays-Bas. En Belgique, contrairement à ce qui se fait aux Pays-Bas, seule la commission sur l'euthanasie détermine une modification de l'interprétation des directives sur l'accumulation des troubles liés à l'âge, et celle-ci est communiquée unilatéralement via le rapport biennal. Cette problématique dépasse le cadre du présent commentaire, mais cette étude peut servir d'exemple pour plus de transparence et de concertation avec les associations professionnelles et les associations de patients autour de cette question.

Les chercheurs terminent leur discussion par la question de savoir quel devrait être le rôle des divers éléments pertinents dans ces cas complexes lors de l'évaluation des demandes d'euthanasie et de suicide assisté et quelle expertise est nécessaire pour une prise en charge optimale de ces personnes âgées. Des directives étayées et consensuelles concernant l'accumulation des troubles liés à l'âge en cas de demande d'euthanasie et de suicide assisté sont en effet d'autant plus importantes qu'elles sont également l'expression d'une prise en charge sociale des personnes âgées et entraînent également des conséquences directes sur l'encadrement légal.

### **Que disent les guides de pratique clinique ?**

En Belgique, le suicide assisté n'est pas punissable, et, à cet égard, on se réfère à la loi relative à l'euthanasie. En Belgique, un médecin peut pratiquer l'euthanasie à la demande du patient si toutes les conditions prévues par la loi sont remplies (8). Ainsi, dans le cas d'une demande en cours, le patient doit, au moment de la demande, être conscient et en état d'exprimer sa volonté, être dans une situation médicale sans issue, faire état d'une souffrance physique et/ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection grave et incurable causée par un accident ou une maladie.

## **Conclusion de Minerva**

Cette étude qualitative de documents d'enregistrement sélectionnés pour l'euthanasie aux Pays-Bas suggère qu'une accumulation de troubles liés à l'âge conduisant à une demande d'euthanasie et de suicide assisté est souvent liée à la dimension psychosociale et existentielle de la souffrance. Les résultats de cette étude unique invitent à la réflexion sur notre attitude face aux troubles liés à l'âge qui engendrent des souffrances (insupportables), à la fois selon une approche médicale spécifique et une prise en charge sociale.

### **Références**

1. Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, van der Heide A, et al. Derde evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. ZonMW, mei 2017. Disponible à : <https://publicaties.zonmw.nl/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding/>
2. Stapeling van ouderdomsaandoeningen. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2019. Disponible à : <https://www.euthanasiecommissie.nl/actueel/nieuws/2019/oktober/21/stapeling-van-ouderdomsaandoeningen>
3. Rikkert MG, Rigaud AS, van Hoeyweghen RJ, de Graaf J. Geriatric syndromes: medical misnomer or progress in geriatrics? *Neth J Med* 2003;61:83-7.
4. Van Den Noortgate N, Vanden Berghe P, De Lepeleire J, et al; Werkgroep PaGe Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2016;72:145-57. URL : [http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Aankondigingen/oud\\_en\\_moe\\_van\\_dagen\\_levensmoeheid\\_bij\\_ouderen.pdf](http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Aankondigingen/oud_en_moe_van_dagen_levensmoeheid_bij_ouderen.pdf)
5. Van Den Noortgate N, Van Humbeeck L. Medical assistance in dying and older persons in Belgium: trends, emerging issues and challenges. *Age Aging* 2021;50:68-71. DOI: 10.1093/ageing/afaa116
6. Proot L, Distelmans, W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2018;78:899. Url: <https://tvgg.be/nl/artikels/polypathologie-en-de-belgische-euthanasiewet>
7. Raus K, Vanderhaegen B, Sterckx S. Euthanasia in Belgium: shortcomings of the law and its application and of the monitoring of practice. *J Med Philos* 2021;46:80-107. DOI: 10.1093/jmp/jhaa031
8. Euthanasie. SPF Santé publique, 2021. URL : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>