

Changements dans les pratiques médicales de fin de vie Durant le processus de légalisation de l'euthanasie en Belgique

Johan Bilsen, R.N. Ph. D., Robert Vander Stichele, M. D., Ph. D., Bert Broeckaert, Ph. D., Freddy Mortier, Ph. D. et Luc Deliens, Ph. D.

Volume 20, numéro 1, automne 2007

La « bonne mort »

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/017951ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/017951ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bilsen, J., Vander Stichele, R., Broeckaert, B., Mortier, F. & Deliens, L. (2007). Changements dans les pratiques médicales de fin de vie : durant le processus de légalisation de l'euthanasie en Belgique. *Frontières*, 20(1), 76–80. <https://doi.org/10.7202/017951ar>

Résumé de l'article

Les changements dans les pratiques médicales lors de modifications dans la réglementation des soins de santé sont peu étudiés. Cette étude porte sur les changements survenus, durant le processus de légalisation de l'euthanasie en Belgique, dans les décisions médicales de fin de vie ayant pour effet possible ou certain d'abrèger la vie (DFV). Nous avons choisi un échantillon aléatoire représentatif de décès enregistrés à l'état civil de Flandre en Belgique, en 1998 ($n = 3\,999$), au début du processus de légalisation, et en 2001 ($n = 5\,005$), à la fin du même processus. Les médecins responsables de la déclaration de ces décès ont reçu par la poste un questionnaire anonyme portant sur les éventuelles DFV, précédant les décès étudiés. De 1998 à 2001, nous n'avons pas constaté de changement marqué dans l'épidémiologie des maladies. Dans l'ensemble, la fréquence des DFV n'a pas changé. La fréquence des actes d'euthanasie a décliné de même que l'administration de médicaments susceptibles d'abrèger la vie sans demande explicite du patient et le soulagement des douleurs et des symptômes avec l'intention d'abrèger la vie. La fréquence des interventions visant à soulager la douleur et les symptômes sans intention d'abrèger la vie a augmenté, et la fréquence des décisions de ne pas traiter est demeurée stable. En 2001, toutes les décisions prises ont été plus souvent discutées avec les patients, leurs proches et le personnel infirmier. L'administration de sédation profonde continue a été signalée dans 8,3 % des décès survenus en 2001. En conclusion, les pratiques médicales de fin de vie ont changé considérablement durant le processus court mais tumultueux de légalisation de l'euthanasie en Belgique. Même si une étude de suivi est nécessaire pour évaluer la permanence de ces changements, il importe que les décideurs politiques gardent à l'esprit que les facteurs sociaux associés aux transitions liées à la réglementation des soins de santé peuvent jouer un rôle important dans le comportement des médecins.

Résumé

Les changements dans les pratiques médicales lors de modifications dans la réglementation des soins de santé sont peu étudiés. Cette étude porte sur les changements survenus, durant le processus de légalisation de l'euthanasie en Belgique, dans les décisions médicales de fin de vie ayant pour effet possible ou certain d'abrèger la vie (DFV). Nous avons choisi un échantillon aléatoire représentatif de décès enregistrés à l'état civil de Flandre en Belgique, en 1998 ($n=3999$), au début du processus de légalisation, et en 2001 ($n=5005$), à la fin du même processus. Les médecins responsables de la déclaration de ces décès ont reçu par la poste un questionnaire anonyme portant sur les éventuelles DFV, précédant les décès étudiés. De 1998 à 2001, nous n'avons pas constaté de changement marqué dans l'épidémiologie des maladies. Dans l'ensemble, la fréquence des DFV n'a pas changé. La fréquence des actes d'euthanasie a décliné de même que l'administration de médicaments susceptibles d'abrèger la vie sans demande explicite du patient et le soulagement des douleurs et des symptômes avec l'intention d'abrèger la vie. La fréquence des interventions visant à soulager la douleur et les symptômes sans intention d'abrèger la vie a augmenté, et la fréquence des décisions de ne pas traiter est demeurée stable. En 2001, toutes les décisions prises ont été plus souvent discutées avec les patients, leurs proches et le personnel infirmier. L'administration de sédation profonde continue a été signalée dans 8,3% des décès survenus en 2001. En conclusion, les pratiques médicales de fin de vie ont changé considérablement durant le processus court mais tumultueux de légalisation de l'euthanasie en Belgique. Même si une étude de suivi est nécessaire pour évaluer la permanence de ces changements, il importe que les décideurs politiques gardent à l'esprit que les facteurs sociaux associés aux transitions liées à la réglementation des soins de santé peuvent jouer un rôle important dans le comportement des médecins.

Mots clés: Belgique – euthanasie – légalisation – décisions de fin de vie – politiques de santé.

Abstract

Changes in medical practices during transitions in regulating healthcare are rarely investigated. In this study we investigated changes in medical end-of-life decisions with a possible or certain life-shortening effect (ELDs) that occurred during the legalization process of euthanasia in Belgium. We took representative random samples from deaths reported to registries in Flanders, Belgium in 1998 ($N=3999$) at the beginning of the process and in 2001 ($N=5005$), at the end of the process. The reporting physicians received an anonymous mail questionnaire about possible ELDs, preceding the death involved. We found no significant shifts in epidemiology of diseases between 1998 and 2001. The overall incidence of ELDs did not change (39.3% vs. 38.4%). The incidence decreased for euthanasia (1.1% vs. 0.3%), administering life-ending drugs without patient's explicit request (3.2% vs. 1.5%), and alleviation of pain and symptoms with life-shortening intention (5.3% vs. 2.8%). It increased for alleviation of pain and symptom without life-shortening intention (13.2% vs. 19.2%), and remained stable for non-treatment decisions (16.4% vs. 14.6%). All decisions in 2001 were more often discussed with patients, their relatives and nurses. In 2001, continuous deep sedation was reported in 8.3% of deaths. We can conclude that physicians' end-of-life practices have substantially changed during the short but tumultuous legalization process of euthanasia in Belgium. Although follow-up research is needed to investigate the continuance of these changes, it is important for policy makers to keep in mind that social factors related to transitions in healthcare regulation may play an important role in the physicians' actual behaviour.

Keywords: Belgium – euthanasia – legalization – end of life decisions – health policy.

CHANGEMENTS DANS LES PRATIQUES MÉDICALES DE FIN DE VIE DURANT LE PROCESSUS DE LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE EN BELGIQUE¹

Johan Bilsen, R.N., Ph. D.,

Groupe de recherches sur les soins en fin de vie,
Vrije Universiteit Brussel, Bruxelles, Belgique,
Institution de bioéthique, Universiteit Gent,
Gand, Belgique.

Robert Vander Stichele, M.D., Ph. D.,

Institution de pharmacologie Heymans,
Universiteit Gent, Gand, Belgique.

Bert Broeckart, Ph. D.,

Centre interdisciplinaire d'études des religions,
Katholieke Universiteit Leuven, Louvain, Belgique.

Freddy Mortier, Ph. D.,

Institution de bioéthique, Universiteit Gent, Gand, Belgique.

Luc Deliens, Ph. D.,

Groupe de recherches sur les soins en fin de vie,
Universiteit Brussel, Bruxelles, Belgique,
Department of Public and Occupational Health,
EMGO Institute, VU University Medical Centre,
Amsterdam, Pays-Bas.

Dans plusieurs pays, la réglementation du suicide médicalement assisté et le rôle des soins médicaux dans le processus de mort et du mourir font l'objet de plus en plus de discussions (Charatan, 2006;

Doyal et Doyal, 2001; Finlay, Wheatley et Izdebski, 2005). Cependant, seuls les Pays-Bas et la Belgique ont jusqu'à présent officiellement légalisé l'euthanasie, les deux pays en 2002 (Deliens et van der Wal, 2003). Aux Pays-Bas, la légalisation de l'euthanasie a résulté d'un processus social qui s'est poursuivi pendant deux décennies environ (Griffiths, Weyers et Blood, 1998), avec l'implication active du parlement, du système judiciaire, des professionnels de la santé, des lobbies de patients et des éthiciens (Weyers, 2001). Le gouvernement hollandais a également, à plusieurs reprises, chargé des chercheurs d'étudier la fréquence du recours à l'euthanasie et aux autres décisions médicales de fin de vie ayant pour effet possible ou certain d'abrèger la vie (van der Heide *et al.*, 2003; van der Maas *et al.*, 1996). En Belgique, le processus de légalisation de l'euthanasie, précédé en 1997 d'un débat au sein du Comité consultatif de bioéthique de Belgique (Adams, 2001), a été effectivement inscrit à l'agenda politique en 1999, ce qui a mené à des audiences devant le

sénat en 2000 (Broeckaert, 2001). Un débat animé s'ensuivit dans les médias et au sein des organisations de professionnels de la santé (Schotsmans et Broeckaert, 1999; Weber, 2001). En mai 2002 était déjà adoptée la Loi sur l'euthanasie, permettant aux médecins d'administrer des médicaments létaux à des patients adultes dans de strictes conditions de prudence (Loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002, 2002). Contrairement à ce qui s'est produit aux Pays-Bas, le processus de légalisation de l'euthanasie en Belgique s'est conclu plutôt rapidement, sans large consensus au sein des milieux professionnels, et il s'est accompagné d'un intense débat politique et social.

Le présent article a pour objectif d'étudier les changements éventuels survenus, dans les décisions médicales de fin de vie ayant pour effet possible ou certain d'abrèger la vie, durant cette période de transition tumultueuse et d'en rechercher de possibles explications.

MÉTHODE

PROTOCOLE DE RECHERCHE

Nous avons comparé deux études identiques portant sur les certificats de décès à l'échelle du pays et permettant d'établir la fréquence et les caractéristiques des décisions de fin de vie en Flandre, Belgique, l'une menée en 1998, avant que s'amorce le débat sur la légalisation de l'euthanasie et l'autre en 2001, au terme de ce débat (Deliens *et al.*, 2000; van der Heide *et al.*, 2003). Dans les deux études, nous avons sélectionné un échantillon aléatoire ($n=3999$ pour l'année 1998 et $n=5005$ pour l'année 2001) de tous les décès inscrits aux registres officiels. Tout médecin signataire d'un certificat de décès retenu dans l'échantillonnage a reçu par la poste un questionnaire portant sur le décès en question. En cas de non-réponse, on a envoyé au médecin jusqu'à trois rappels. On a demandé expressément à tous les médecins de renvoyer le questionnaire de façon parfaitement anonyme et, pour assurer l'anonymat le plus complet de tous les patients et médecins impliqués, on a recouru à une procédure de postage complexe qui prévoyait l'intervention d'un avocat (Verstraeten, Vander Stichele et Deliens, 2001).

QUESTIONNAIRES

Dans la première question, nous avons demandé au médecin si le patient était mort « subitement et de façon inattendue », ce qui excluait une décision de fin de vie. Dans les autres cas, nous avons demandé si une décision de fin de vie était intervenue et, dans l'affirmative, la nature de cette

CONTRAIREMENT À CE QUI
S'EST PRODUIT AUX PAYS-BAS,
LE PROCESSUS DE LÉGALISATION
DE L'EUTHANASIE EN BELGIQUE
S'EST CONCLU PLUTÔT
RAPIDEMENT, SANS LARGE
CONSENSUS AU SEIN DES MILIEUX
PROFESSIONNELS, ET IL S'EST
ACCOMPAGNÉ D'UN INTENSE
DÉBAT POLITIQUE ET SOCIAL.

décision de fin de vie. Le type de décisions de fin de vie a été déterminé selon un schéma d'analyse prédéfini des réponses à plusieurs questions non suggestives (par exemple, le mot « euthanasie » n'a jamais été utilisé). On a distingué les grandes catégories de décisions de fin de vie suivantes : décisions de ne pas traiter, soulagement des douleurs et symptômes, suicide assisté par le médecin, euthanasie (définie comme « l'administration, par le médecin, d'un médicament létaux à la demande expresse du patient ») et administration de médicaments mettant un terme à la vie sans la demande expresse du patient. Nous avons en outre étudié les caractéristiques du processus de prise de décision, par exemple si la décision a été prise après consultation avec le patient, les membres de la famille ou d'autres professionnels de la santé. Pour l'année 2001, nous avons ajouté une question afin de savoir si le patient avait été maintenu en sédation profonde continue jusqu'au moment de son décès.

ANALYSE DES DONNÉES

Au total, nous avons reçu 1925 des 3999 questionnaires (48%) envoyés en 1998 et 2950 des 5005 questionnaires (59%) envoyés en 2001. Nous avons réuni les données en un fichier commun avec codage cohérent des variables et nous avons pondéré les données de manière à tenir compte de la stratification disproportionnée et des non-réponses. L'ampleur des différences dans la distribution et dans la fréquence des décisions médicales de fin de vie d'une année à l'autre a été mesurée à l'aide du test exact de probabilité de Fisher (5% niveau α). Pour établir si les différences dans la fréquence des décisions de fin de vie étaient associées à l'année du décès, et ce, à l'exclusion d'autres variables, nous avons en outre calculé les rapports de cotes rajustés (IC à 95%) en effectuant

pour chaque type de décisions de fin de vie une analyse de régression multivariable. Tous les calculs ont été effectués à l'aide des logiciels de statistiques StatXact v. 6.0 ou SPSS v. 12.0.

Nous renvoyons le lecteur désireux d'obtenir de plus amples détails sur la procédure d'échantillonnage et de postage, sur le questionnaire, sur le système de classification des décisions de fin de vie et sur la pondération des données à deux publications mentionnées plus haut (Deliens *et al.*, 2000; van der Heide *et al.*, 2003).

RÉSULTATS

CHANGEMENTS DANS LA MORTALITÉ DE LA POPULATION

En 1998 ainsi qu'en 2001, le taux de mortalité en Flandre était de 0,9%, pour une population stable de six millions d'habitants. Durant ces deux années, la distribution des caractéristiques associées au décès (âge, sexe, niveau d'instruction, cause de décès) a été très semblable. Le quart des personnes est décédé à la maison. Comparativement à 1998, un peu moins de personnes sont mortes à l'hôpital (56%, contre 50%) et un peu plus à la maison de repos et de retraite (17% contre 21%) (ne figure pas dans le tableau) en 2001.

FRÉQUENCE ET CARACTÉRISTIQUES DES DÉCISIONS DE FIN DE VIE

Durant les deux années, la proportion de morts subites, ainsi que de morts non subites avec ou sans décision médicale de fin de vie est demeurée inchangée (tableau 1). Dans l'ensemble, la fréquence du recours aux médicaments avec intention déclarée de mettre fin à la vie du patient est passée de 4,4% de l'ensemble des décès en 1998 à 1,8% en 2001 : l'euthanasie, de 1,1% à 0,3% et l'administration de médicaments mettant un terme à la vie sans la demande explicite du patient, de 3,2% à 1,5%. Les mesures de soulagement de la souffrance avec intention concomitante d'abrèger la vie du patient ont également diminué de 5,3% à 2,8%, tandis qu'elles ont augmenté de 13,2% à 19,2% lorsque le fait d'abrèger la vie était pris en considération sans faire cependant l'objet d'une intention concomitante. D'une année à l'autre, la fréquence des décisions de ne pas traiter, ayant pour effet possible d'abrèger la vie, n'a pas varié de façon significative. Les rapports de cotes rajustés dans les analyses de régression logistique ont confirmé que ces changements étaient associés à l'année du décès, indépendamment des autres variables. On n'a pas constaté de différence entre les deux années quant à la réduction estimée de la longévité attribuable aux décisions de fin de vie,

TABLEAU 1
FRÉQUENCE DES DÉCISIONS DE FIN DE VIE EN FLANDRE, BELGIQUE

Nombre de décès par année	Flandre 1998 56,354%	Flandre 2001 55,793%	Valeur de p [†]	Rapport de cotes rajusté significatif (IC à 95%) [‡]
Morts subites, DFV* impossible	33,3	34,1	0,53	–
DFV possible, mais non prise	27,4	27,5	1,00	–
Total des décès avec DFV	39,3	38,4	0,52	–
Utilisation de médicaments avec intention explicite d'abrégé la vie du patient	4,4	1,8	< 0,001	0,412 (0,290–0,584)
Euthanasie	1,1	0,3	< 0,001	0,260 (0,118–0,573)
Suicide médicalement assisté	0,1	0,01	0,25	–
Vie abrégée sans demande explicite du patient	3,2	1,5	< 0,001	0,478 (0,323–0,708)
Soulagement de la douleur et des symptômes ayant pour effet possible d'abrégé la vie	18,5	22,0	0,001	1,331 (1,140–1,554)
En tenant compte du raccourcissement de la vie	13,2	19,2	< 0,001	1,689 (1,425–2,001)
Avec l'intention concomitante d'abrégé la vie	5,3	2,8	< 0,001	0,535 (0,397–0,721)
Décisions de ne pas traiter ayant pour effet possible d'abrégé la vie	16,4	14,6	0,05	–

Les données ont été rajustées pour tenir compte de la stratification (2001) et pondérées pour tenir compte des non-réponses (1998 et 2001).

[†] L'ampleur des différences bivariées dans les fréquences des DFV entre 1998 et 2001 ont été mesurée à l'aide du test exact de probabilité de Fisher et du logiciel de statistiques SPSS v. 12.0.

[‡] Rapports de cotes significatifs pour l'année des décès (1998=groupe témoin), rajustés de manière à tenir compte des caractéristiques des patients (âge, sexe, état matrimonial, niveau d'instruction et cause du décès) et du lieu du décès (à domicile, à l'hôpital, à la maison de repos et retraite, ailleurs), calculés par régression logistique, par des méthodes conditionnelles de régression ascendante et à l'aide du logiciel de statistiques SPSS v. 12.0.

* DFV : décisions médicales de fin de vie ayant pour effet possible ou certain d'abrégé la vie du patient.

ni dans les caractéristiques des patients au sein de chaque catégorie de décisions médicales de fin de vie (ne figure pas au tableau 1).

PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION

Dans toutes les décisions médicales de fin de vie, on a noté une tendance à discuter de la décision avec les patients aptes plus souvent en 2001 qu'en 1998, sauf en ce qui a trait aux décisions de ne pas traiter (tableau 2). Les membres de la famille ont été plus souvent impliqués dans toutes les décisions médicales de fin de vie en 2001, notamment en ce qui a trait au soulagement de la souffrance avec intention concomitante d'abrégé la vie (96%, contre 71%) et aux décisions de ne pas traiter (79% contre 60%). Dans le cas de patients inaptes, on a noté beaucoup moins de décisions médicales de fin de vie sans discussion avec le patient ou les membres de la famille en 2001 (22%) qu'en 1998 (44%). Les membres de la famille ont été plus souvent consultés en 2001 qu'en 1998

(77% contre 55%). Les infirmières ont été plus souvent consultées en 2001 qu'en 1998, aussi bien dans le cas des patients aptes (58% contre 40%) que dans le cas des patients inaptes (66% contre 46%).

SÉDATION PROFONDE CONTINUE

Dans 8,2% des tous les décès survenus en 2001 (aucune donnée n'est disponible pour 1998), les médecins ont indiqué avoir utilisé des médicaments de type benzodiazépines et barbituriques (n'apparaît pas dans le tableau), pour maintenir sous sédation les patients jusqu'à leur mort. Dans 3,2% de tous les décès, cette sédation profonde continue a été pratiquée en l'absence d'administration d'aliments et/ou de liquides. Dans 3,6% de tous les décès, la mort est survenue sans intention aucune de la part du médecin de précipiter la fin de vie du patient.

DISCUSSION

Nous avons observé une évolution profonde des pratiques médicales concernant

la fin de la vie entre le début de 1998, au moment où était enclenché en Belgique le processus de légalisation de l'euthanasie, et la fin de 2001, immédiatement avant le terme de ce processus. Premièrement, en 2001, il y a eu une réduction substantielle de la fréquence du recours à l'euthanasie, de l'administration de médicaments létaux sans demande explicite du patient et du soulagement de la souffrance avec intention concomitante de hâter la mort, alors qu'a augmenté la fréquence du soulagement de la souffrance tenant compte du fait que la vie pouvait en être abrégée, mais sans intention concomitante. Deuxièmement, les médecins ont fait preuve de plus de prudence dans le processus décisionnel quand il y a eu implication accrue des patients, des membres de la famille et du personnel infirmier. Enfin, troisièmement, la fréquence de l'administration de la sédation profonde continue a augmenté à 8,2% en 2001. Nous croyons que ces changements peuvent s'expliquer, du moins en partie, par l'évolution sociale qui accompagne de près le processus de légalisation de l'euthanasie.

La période de trois ans qui sépare les deux enquêtes a été suffisamment longue pour permettre de détecter une éventuelle évolution des pratiques médicales, mais sans doute trop brève pour être influencée par une évolution notable des données démographiques de la population, par l'épidémiologie des maladies ou par un effet de générations dans les attitudes des médecins ou par une évolution du niveau général de sécularisation. Dans les deux études, nous avons appliqué le même protocole de recherche, garantissant un strict anonymat, et nous avons utilisé des questionnaires, une méthode de collecte des données, de même qu'une procédure de codage et d'analyse quasi identiques. Notre étude présente aussi quelques limites. Toutes les observations ont été fondées exclusivement sur les informations fournies par les médecins; comme cette étude ne visait pas à déterminer les inférences causales, seules des hypothèses plausibles ont pu être avancées.

Nous distinguons un certain nombre d'explications plausibles liées aux changements en cause, explications étroitement associées au processus de légalisation de l'euthanasie. Premièrement, une réduction de la fréquence des décisions médicales ayant pour effet, intentionnel ou non, d'abrégé la vie, peut être causée par la crainte de poursuites judiciaires chez les médecins en 2001. Dans le contexte d'un intérêt public et politique accru pour les décisions médicales de fin de vie durant le processus de légalisation, les autorités judiciaires belges ont mené, après plusieurs décennies d'inertie dans le domaine, un

TABEAU 2

PROCESSUS DÉCISIONNEL PRÉCÉDANT LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE
EN FLANDRE, BELGIQUE, 1998 - 2001

Décisions de fin de vie ^a	Euthanasie		LAWER		APS1		APS2		NTD		Toutes DFV	
	1998	2001	1998	2001	1998	2001	1998	2001	1998	2001	1998	2001
Année	1998	2001	1998	2001	1998	2001	1998	2001	1998	2001	1998	2001
Nombre de cas étudiés	22	17	60	56	235	731	97	115	303	431	720	1351
Patient apte[†]	100%	100%	10%	20%	32%	32%	29%	32%	15%	16%	25%	26%
Décision discutée avec le patient	100	100	67	78	47	57	75	88	83	75	68	67
Aucune discussion, mais le patient en a déjà exprimé le souhait	–	–	33	11	13	7	14	8	2	11	9	8
Décision discutée avec les proches du patient	62	100	67	89	56	61	71	96	60	79	60	71
Décision non discutée avec le patient ou ses proches	–	–	–	11	36	31	7	–	9	11	19	21
Discussion avec :												
un autre médecin	55	63	33	44	49	46	46	72	57	40	50	48
le personnel infirmier	32	56	29	33	37	54	46	80	45	60	40	58
aucun autre soignant	5	13	33	33	24	27	11	8	13	18	17	23
Patient inapte[†]	–	–	90%	80%	68%	68%	71%	68%	85%	84%	75%	74%
Décision discutée avec le patient	–	–	4	21	1	15	4	15	6	14	4	15
Aucune discussion, mais le patient en a déjà exprimé le souhait	–	–	27	17	13	12	20	19	8	3	13	13
Décision discutée avec les proches du patient	–	–	56	91	48	66	77	87	53	83	55	77
Décision non discutée avec le patient ou ses proches	–	–	44	6	52	32	22	9	46	16	44	22
Discussion avec :												
un autre médecin	–	–	47	66	42	43	45	49	55	53	49	49
le personnel infirmier	–	–	45	77	46	60	49	72	46	69	46	66
aucun autre soignant	–	–	15	3	27	24	13	6	15	10	18	15

Sauf indication contraire, les données sont exprimées sous forme de pourcentages pondérés. Les pourcentages sont rajustés pour tenir compte de la stratification (2001) et pondérés pour tenir compte des non-réponses (1998 et 2001). Les différences significatives de fréquences entre les cas enregistrés en 1998 et en 2001 sont reproduites en caractères gras (avec niveau alpha ≤ 0,05) ; l'ampleur des différences a été mesurée à l'aide du test exact de probabilité de Fisher et du logiciel de statistiques SPSS v. 12,0 ; a : LAWER = « life-ending acts without explicit request », soit « Actes entraînant la mort sans demande expresse du patient » ; administration de médicaments (létaux) avec l'intention déclarée de précipiter la mort sans demande expresse du patient ; APS1 = « Alleviation of pain and symptoms with possible life-shortening effect, life-shortening not intended », soit « Soulagement des douleurs et symptômes susceptible d'avoir des effets sur la durée de la vie, sans intention d'abrèger la vie » ; APS2 = « Alleviation of pain and symptoms with possible life-shortening effect, life-shortening co-intended », soit « Soulagement des douleurs et symptômes susceptible d'avoir des effets sur la durée de la vie, avec intention concomitante d'abrèger la vie » ; NTD = « non treatment decision », soit « décision de ne pas traiter » susceptible d'avoir un effet sur la durée de la vie.

† L'aptitude à consentir du patient était inconnue, faute de données pour 10 cas d'APS1, 4 cas d'APS2 et 4 cas de NTD en 1998, et pour 135 cas d'APS1, 6 cas d'APS2 et 27 cas de NTD en 2001.

certain nombre d'enquêtes criminelles sur les pratiques entourant la fin de la vie dans le milieu médical (quotidien *De Standaard Online*, 2006). Ceci explique peut-être aussi en partie la tendance à rechercher plus intensément un consensus avec les proches du patient et avec les autres professionnels de la santé, chaque fois qu'une décision visant à hâter la mort devait être prise.

Deuxièmement, la prudence accrue des médecins dans les processus décisionnels peut aussi être associée à leur volonté croissante d'améliorer la qualité de la fin de vie des patients, maintenir leur dignité pour eux-mêmes et leur famille, et les impliquer activement dans les processus décisionnels (Morrison, Siu, Leipzig, Cassel et Meier,

2000). Également, l'importance croissante dans la société de l'autodétermination des patients peut avoir suscité une attente et une disposition accrues de la part des patients, des membres de la famille et du personnel infirmier à participer à ces décisions. Il se peut aussi que des consultations menées en temps opportun avec les malades en phase terminale au sujet de leurs besoins et préférences en matière de soins de fin de vie aient empêché les médecins d'administrer des médicaments létaux sans demande explicite de la part du patient. Cette pratique s'est répétée assez souvent en 1998, la plupart du temps dans des décisions reportées par des médecins et des infirmières confrontés à des patients

inaptes aux prises avec une situation (de santé) irréversible, insoutenable et douloureuse (van der Wal, 1993).

Troisièmement, même en l'absence de données sur la fréquence de l'administration de sédation profonde continue jusqu'en 1998, cette pratique a probablement été limitée en Flandre à un petit nombre de centres faisant figure de pionniers. Depuis lors, cette technique a été fortement préconisée chez les patients présentant des symptômes rebelles, surtout par les professionnels de la santé opposés à la légalisation de l'euthanasie. Cependant, dans plus de la moitié des cas rapportés dans notre étude, le médecin avait aussi l'intention de hâter la mort du

patient, et on ne sait pas encore dans quelle mesure cette sédation est administrée à des patients aptes ou inaptes et si elle est pratiquée à leur demande explicite ou non. Demeure également la question de savoir dans quelle mesure cette pratique est utilisée à titre d'extension des soins palliatifs ou encore comme solution technologique aux dilemmes éthiques et juridiques rencontrés dans le traitement des patients qui demandent l'euthanasie (Matersvedt et Kaasa, 2000).

En conclusion, aux Pays-Bas, jusqu'à maintenant le seul autre pays où de telles comparaisons ont été faites, les études réalisées entre 1990 et 2001 révèlent que le débat qui se poursuit depuis plusieurs années autour de la mort médicalement assistée semble avoir entraîné une stabilisation progressive des pratiques entourant la fin de la vie (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2003). Contrairement à cela, les changements observés en Belgique entre 1998 et 2001 ont été assez remarquables. Même s'il est nécessaire de poursuivre les recherches pour évaluer la permanence de ces changements, la présente étude suggère que les facteurs sociaux contextuels, accompagnant les transitions liées à la réglementation des soins de santé, sont susceptibles de jouer un rôle primordial dans le comportement des médecins, notamment quand des enjeux médico-éthiques controversés sont en cause et font l'objet d'une réglementation dans un laps de temps relativement court. Pour garantir le maintien de la qualité des soins, il est important que les décideurs en matière de politiques de soins de santé tiennent compte de cela quand ils introduisent eux-mêmes des changements ou quand ils mettent en place des changements provenant d'autres instances.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance envers les ministères fédéral et flamand de la Santé publique pour leur coopération dans la collecte des données, ainsi qu'envers tous les médecins ayant fourni les données qui ont alimenté l'étude durant les deux années sur lesquelles elle a porté. Nous remercions Greta Van Der Kelen et Jan Bernheim de leur contribution à la conception de l'étude, à l'analyse des données et à l'interprétation des résultats. Nous exprimons notre gratitude envers Johan Vanoverloop pour son aide en matière de statistiques et Helen White pour ses conseils linguistiques. Les études ont profité du soutien financier du Fund for Scientific Research de Flandre en Belgique. L'étude de 1998 a en outre reçu le soutien financier du ministère fédéral des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement de Belgique. De plus,

l'étude de 2001 a été soutenue financièrement par le cinquième Programme-cadre de la Commission européenne. Toutes ces sources de financement ont appuyé l'étude après approbation de la méthodologie proposée par les chercheurs. Elles n'ont joué aucun rôle dans la conception et la conduite de l'étude, dans la collecte, la gestion, l'analyse et l'interprétation des données ainsi que dans la préparation, l'examen et l'approbation du manuscrit. Johan Bilsen jouit d'un accès complet à toutes les données de l'étude et se porte garant de l'intégrité des données et de l'exactitude de leur analyse. Le comité d'éthique de l'hôpital universitaire du Vrije Universiteit Brussel a approuvé les aspects éthiques de l'étude.

Bibliographie

- ADAMS, M. (2001). « Euthanasia: The process of legal change in Belgium », dans A. KLIJN, M. OTLOWSKI et M. TRAPPENBURG (dir.), *Regulating Physician-Negotiated Death*, 's-Gravenhage, Elsevier, p. 29-47.
- BROECKAERT, B. (2001). « Belgium: Towards a legal recognition of euthanasia », *European Journal of Health Law*, vol. 8, p. 95-107.
- CHARATAN, F. (2006). « US supreme court upholds Oregon's death with dignity act », *British Medical Journal*, vol. 332, n° 7535, p. 195.
- DELIENS, L., F. MORTIER, J. BILSEN, M. COSYNS, R. VANDER STICHELE, J. VANOVERLOOP *et al.* (2000). « End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: A nationwide survey », *Lancet*, vol. 356, p. 1806-1811.
- DELIENS, L. et G. van der WAL (2003). « The euthanasia law in the Netherlands », *Lancet*, vol. 362, p. 1239-1240.
- DE STANDAARD ONLINE (2006). « DOS-SIER EUTHANASIE », Disponible sur le site : <www.standaard.be/Archief/Dossiers/index.asp?dosID=92#art>, consulté le 20 juin 2006 (en néerlandais).
- DOYAL, L. et L. DOYAL (2001). « Why active euthanasia and physician assisted suicide should be legalised », *British Medical Journal*, vol. 323, p. 1079-1080.
- FINLAY, I.G., V.J. WHEATLEY, et C. IZDEBSKI (2005). « The House of Lords select committee on the assisted dying for the terminally ill bill: Implications for specialist palliative care », *Palliative Medicine*, vol. 19, n° 6, p. 444-453.
- GRIFFITHS, J., H. WEYERS, et A. BLOOD (1998). « Euthanasia and law in the Netherlands », Amsterdam, University Press.
- LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE DU 28 MAI 2002 (2002). *Belgisch Staatsblad*, éd. du 22 juin 2002. Recueil officiel de lois belges (en néerlandais et en français). Disponible sur le site : <www.ejustice.just.fgov.be/cgi/welcome.pl>, consulté le 15 juin 2006 (en néerlandais).

MATERSVEDT, L.J. et S. KAASA, (2000). « Is terminal sedation active euthanasia ? », *Tidsskrift for den Norske laegeforening*, vol. 120, p. 1763-1768 (en norvégien).

MORRISON, R.S., A.L. SIU, R.M. LEIPZIG, C.K. CASSEL et D.E. MEIER (2000). « The hard task of improving the quality of care at the end of life », *Archives of Internal Medicine*, vol. 160, p. 743-747.

ONWUTEAKA-PHILLIPSEN, B., A. Van der HEIDE, D. KOPER, I. KEIJ-DEERENBERG, J.A.C. RIENTJENS, M.L. RURUP *et al.* (2003). « Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001 », *The Lancet*, vol. 362, n° 9381, p. 395-399.

SCHOTSMANS, P. et B. BROECKAERT (1999). « Debating euthanasia in Belgium: Part two », *Hastings Center Report*, vol. 29, p. 47-48.

VAN DER HEIDE, A., L. DELIENS, K. FAISST, T. NILSTUN, M. NORUP, E. PACI *et al.* (2003). « End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study », *Lancet*, vol. 362, p. 345-350.

VAN DER MAAS, P.J., G. van der WAL, I. HAVERKATE, C.L. de GRAAFF, J.G. KESTER, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN *et al.* (1996). « Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995 », *New England Journal of Medicine*, vol. 335, p. 1699-1705.

VAN DER WAL, G. (1993). « Unrequested termination of life: Is it permissible ? », *Lancet*, vol. 7, p. 330-339.

VERSTRAETEN, A.G., R.H. VANDER STICHELE et L. DELIENS (2001). « Ethical issues in pharmacoepidemiological research in Belgium », *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, vol. 10, p. 595-599.

WEBER, W. (2001). « Belgian euthanasia proposal meets resistance », *The Lancet*, vol. 358, p. 1168.

WEYERS, H. (2001). « Euthanasia: The process of legal change in the Netherlands – The making of the "requirements of careful practice" », dans A. KLIJN, M. OTLOWSKI et M. TRAPPENBURG (dir.), *Regulating Physician-Negotiated Death*, 's-Gravenhage, Elsevier, p. 11-27.

Note

1. Cet article a été publié dans *Social Science & Medicine*, vol. 65 (2007), p. 803-808. J. BILSEN *et al.*, « Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of euthanasia in Belgium », © 2007 Elsevier Ltd. Tous droits réservés.

La traduction en français a été effectuée avec la permission de Elsevier, mais cette traduction n'a pas été revue par Elsevier avant impression.