



## Fiche 22

# La fin de vie

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi « Léonetti ») est venue préciser les droits en fin de vie, définie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ». Cette loi de 2005 ne revient pas sur l'interdiction faite au médecin de donner délibérément la mort (acte qui reste une infraction pénale), mais affirme un droit au « laisser mourir » sans souffrance évitable et dans le respect de la dignité du patient. La loi reconnaît le refus de l'acharnement thérapeutique, autorise les arrêts ou limitations de traitement et admet expressément que pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, peut être pris le risque d'un traitement contre la douleur ayant pour effet secondaire d'abréger la vie.

## Qu'est-ce que l'interdiction de l'obstination déraisonnable ?

La loi énonce que les actes médicaux « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable », autrement dit, elle s'oppose à « l'acharnement thérapeutique ». Elle justifie ainsi les décisions d'arrêt ou de limitation de traitements devenus « inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant comme effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Elle précise dans le même temps que le médecin doit alors toujours sauvegarder la dignité de son patient, assurer sa qualité de vie et soulager sa souffrance.

Les principes retenus viennent conforter le Code de déontologie médicale qui précise :

- « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » (article R. 4127-37 du Code de la santé publique).
- « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés à la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage » (article R. 4127-38).

La difficulté de toute décision médicale en fin de vie tient au souci d'assurer l'équilibre entre la protection de la vie et le droit de la personne à une fin de vie sans souffrance et dans le respect de sa dignité.

## La personne malade en fin de vie peut-elle demander l'arrêt ou la limitation de ses traitements ?

Le principe posé par la loi est que la personne malade, consciente et en état d'exprimer sa volonté, peut refuser toute investigation ou tout traitement même si ce refus met sa vie en danger. En revanche, si la personne n'est pas en fin de vie, le médecin a l'obligation de tout mettre en œuvre pour tenter de la convaincre d'accepter les soins indispensables, y compris en faisant appel à un autre médecin et ne donne suite à sa volonté qu'à l'issue d'un délai raisonnable lui permettant de réitérer son souhait, en fin de vie ; le médecin doit alors, sans délai, respecter la volonté ainsi exprimée par le malade, après l'avoir informé sur les conséquences de son choix.

Dans tous les cas, la procédure suivie, comme la décision, sont inscrites dans le dossier médical du patient et la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs doit toujours être dispensée.

## Que se passe-t-il si la personne malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté ?

En prévision d'une telle situation, chaque personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle ne serait plus en état de décider. Elle peut également rédiger des directives anticipées afin d'exprimer, par anticipation, ses souhaits quant à l'organisation de sa fin de vie. Celles-ci peuvent être confiées à la personne de confiance.

En effet, si, à la suite d'un accident grave ou compte tenu de l'évolution de la maladie, une personne se trouve dans le coma ou dans un état végétatif persistant, elle n'a plus les moyens de participer aux décisions la concernant et d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, c'est le médecin qui peut prendre la décision d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » à l'issue d'une procédure collégiale.

On entend par procédure collégiale, la concertation avec l'équipe de soins et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur au service. Cette procédure ne dispense pas le médecin de rechercher et de prendre en compte la volonté préalablement exprimée par la personne malade (directives anticipées, témoignage de la personne de confiance), il prendra également l'avis de la famille et des proches. La procédure collégiale peut être demandée par le médecin, l'équipe médicale mais aussi par la famille et les proches sur le fondement des directives anticipées dont ils seraient dépositaires. La décision finale appartient au médecin qui doit la motiver et l'inscrire dans le dossier médical du patient.



## Quel est le rôle de la famille et des proches ?

Leur rôle est complexe car ils sont intimement liés au malade et leur intégration dans le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt de soins est particulièrement délicate. Un sentiment de culpabilité est souvent ressenti d'autant que la famille n'exprime pas toujours une unité de vues sur la meilleure décision à prendre pour son proche. Dans la pratique, plusieurs entretiens avec eux sont prévus. En cas de divergence de points de vue, les directives anticipées et la personne de confiance jouent un rôle de protection.

## La loi du 22 avril 2005 autorise-t-elle le médecin à aider son patient à mourir ?

Le législateur de 2005 autorise le médecin à ne pas entreprendre de soins inutiles ou disproportionnés et lui fait obligation de respecter le refus de traitement exprimé par son patient. Il doit être à son écoute et à celle de sa plainte et rechercher son soulagement.

Si le seul moyen de soulager la souffrance est d'administrer un traitement sédatif puissant mais qui pourrait avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie (on parle de « double effet »), le médecin doit en informer le malade, la personne de confiance et/ou la famille ; il doit, en toute transparence, inscrire sa démarche dans le dossier médical. La loi en revanche ne lève pas l'interdit pesant sur le médecin de ne pas donner délibérément la mort.



La loi de 2005 interdit l'acharnement thérapeutique et affirme votre droit au soulagement de la souffrance même au risque d'abrégé la vie. Elle autorise l'arrêt ou la limitation des traitements inutiles et disproportionnés, soit à votre demande si vous êtes en état de manifester votre volonté, soit, si vous êtes inconscient, sur décision de votre médecin dans le cadre d'une procédure collégiale qui permettra de prendre l'avis de tous y compris le vôtre si vous avez laissé des directives anticipées ou exprimé vos vœux auprès d'une personne de confiance. Le médecin doit alors préserver la dignité de son malade et assurer sa qualité de vie.

## En savoir plus

### Fiches

- Fiche 8 - L'information du patient
- Fiche 9 - La personne de confiance
- Fiche 10 - Le consentement aux soins
- Fiche 20 - Les directives anticipées

### Sites Internet

- La campagne nationale sur la fin de vie
- L'observatoire national de la fin de vie
- Le site du Défenseur des droits
- L'espace droits des usagers de la santé