

LOI CLAEYS-LEONETTI NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

**DOSSIER ÉLABORÉ
SELON LES CONSEILS
SCIENTIFIQUES
DU DR ANNE
DE LA TOUR,**
Présidente SFAP,
Service de soins
palliatifs et douleurs
chroniques,
centre hospitalier
Victor-Dupouy,
Argenteuil, France
[anne.delatour@
ch-argenteuil.fr](mailto:anne.delatour@ch-argenteuil.fr)

A. de la Tour déclare
n'avoir aucun
lien d'intérêts.



Jean Leonetti et Alain Claeys lors du débat à l'Assemblée nationale sur la loi sur la fin de vie (3 octobre 2015).

© WITTSIPA/1503101914

On meurt encore mal en France, cela peut changer !

La société dans laquelle nous vivons repousse la finitude et promet presque l'immortalité. La médecine propose des solutions techniques toujours plus sophistiquées revendiquant l'évitement de la souffrance. Il est souvent plus facile de soutenir l'espoir du malade en lui proposant un dernier traitement, une nouvelle technique. C'est alors le risque de l'acharnement avec son cortège de souffrances prolongées et de conditions de vie parfois insensées.

Accompagner jusqu'au bout dans la dignité et assurer le respect des personnes est un chemin complexe mais reste pourtant au cœur de l'humanité.

Le rapport de la commission Sicard a montré que, malgré les efforts entrepris depuis plusieurs années, trop souvent encore, on meurt mal en France.

Cela doit et peut changer !

Après de nombreux débats et un long processus législatif, la loi n° 2016-87, dite loi Claeys-Leonetti, créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, a été rendue publique le 2 février

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

2016. Elle vient compléter la loi dite Leonetti de 2005. Les décrets d'application sont parus le 3 août 2016. Cette loi renforce les droits des patients. Elle intègre des évolutions pour que la personne malade soit mieux entendue et pour que ses souffrances soient mieux prises en compte.

Comme les précédentes, cette loi ne sera utile que si elle est connue, comprise et appliquée

Un travail d'information auprès des patients et de leurs proches ainsi qu'auprès de tous les soignants est donc indispensable pour que les pratiques changent et que la complexité des situations de fin de vie soit mieux prise en compte.

Qu'est-ce que la souffrance ?

Qu'est-ce qu'un symptôme réfractaire ?

Qu'est-ce qu'un pronostic vital engagé à court terme ?

Quelle est la différence entre anxiolyse et sédation ?

Peut-on confondre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie ?

À quoi et jusqu'où la demande d'un patient nous oblige-t-elle ?

Comment parler des sujets liés à la fin de vie à nos patients et à leurs proches ?

Quelles sont les conditions et les limites de l'accompagnement à domicile ?

Comment concilier les demandes des citoyens de mourir en dormant et le devoir déontologique des médecins d'adapter leur pratique au jour le jour ?

Toutes ces questions interpellent directement le monde de la santé dans ses valeurs d'humanité, d'attention et de sollicitude envers celui qui souffre, de respect du déroulement de la vie en en préservant la qualité jusqu'à la fin.

Nous, les médecins, sommes bien sûr particulièrement concernés et impliqués qui devons :

- encourager les patients à exprimer leurs souhaits pour leur fin de vie, à choisir une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées ;
- être capables de repérer les états de souffrance pour mieux les soulager ;
- veiller aux indispensables repères cliniques et éthiques ;
- connaître les circonstances précises dans lesquelles une « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès », nouveau concept introduit par la loi, peut être mise en œuvre ;
- utiliser les pratiques sédatives de manière adaptée quand les situations l'exigent, y compris à domicile.

Informons-nous, formons-nous, ne restons pas seuls

Ces questions de fin de vie sont parfois d'une très grande complexité et mettent à l'épreuve nos convictions et nos compétences.

La Haute Autorité de santé (HAS) va diffuser un dossier sur la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Les recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ont fait l'objet d'une réactualisation à partir d'une bibliographie internationale et d'un long travail multidisciplinaire.

La SFAP travaille sans relâche, en lien avec la HAS, pour fournir à tous des repères précis à la fois éthiques et pratiques tout en développant l'accès aux soins palliatifs en France.

La loi Claeys-Leonetti est l'un des éléments qui peut nous y aider. Mieux la connaître, dans son contenu comme dans son esprit, est une occasion pour chacun de nous de remettre en question nos pratiques actuelles, de mieux connaître les dispositifs existants et parfois d'inventer de nouvelles façons de travailler ensemble.

Ce dossier thématique est ambitieux : faire connaître ce nouveau texte de loi et ses enjeux, savoir annoncer une maladie grave et les étapes de son évolution, savoir quand et comment utiliser les différentes thérapeutiques nécessaires à la sédation, mesurer les enjeux et les spécificités de l'accompagnement à domicile.

Sachons nous appuyer les uns sur les autres, équipes de soins primaires, équipes spécialisées, équipes de soins palliatifs, pour améliorer les conditions de la mort en France et offrir à nos patients et à leurs proches un accompagnement juste, respectueux et adapté.

Anne de la Tour

Principes et enjeux de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Des directives anticipées devenues contraignantes et un droit à la sédation profonde

La loi du 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti) s'inscrit dans une certaine continuité par rapport à la loi précédente de 2005 (loi Leonetti). Elle a été précédée d'une réflexion de près de quatre ans, faite de débats publics et parlementaires.

Elle renforce les droits précédents

Le droit de faire respecter ses volontés est ainsi renforcé. Les directives anticipées sont maintenant contraignantes. Le statut de la personne de confiance introduit en 2002 et consacré en 2005 est renforcé. Elle rend compte de la volonté que la personne qui l'a désignée ne peut plus exprimer. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Le médecin traitant doit s'assurer que le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Sa désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Le patient dispose de la durée de validité de la personne de confiance qu'il a désignée. La personne faisant l'objet d'une tutelle peut rédiger des directives anticipées.

Le droit de pouvoir finir son existence sans « obstination déraisonnable » (**v. encadré**) est confirmé.

Les personnes en fin de vie ont le droit de mourir soulagées, quelles que soient les circonstances, même les plus complexes. « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* » « *Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie.* »

Deux nouveautés apparaissent dans cette loi

Elles concernent les directives anticipées qui deviennent contraignantes et un droit à la sédation profonde et continue dans certaines situations.

Directives anticipées : ce qui change

Plusieurs changements caractérisent les directives anticipées issues de cette nouvelle loi : en particulier leur validité, leur place dans la décision par le médecin, leur contenu, leur portée et leur conservation.

La loi Leonetti de 2005 ne leur reconnaissait qu'une durée de validité de trois ans. Désormais, aucune durée de validité n'est exigée.

Les directives anticipées s'imposent désormais au médecin comme expression de la volonté des patients lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'exprimer cette volonté. Elles étaient consultatives avant cette loi. Elles deviennent contraignantes mais ne sont pas opposables, c'est-à-dire qu'elles s'imposent, sauf avis médical motivé dans trois cas : une urgence vitale, un caractère manifestement inapproprié ou une rédaction non conforme à la situation médicale du patient. En dehors des situations d'urgence vitale, un décret¹ fixe les conditions dans lesquelles le médecin peut refuser leur application : « *Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou,*

RÉGIS AUBRY

Service de soins palliatifs, CHU de Besançon, Besançon, France. raubry@chu-besancon.fr

R. Aubry déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

DÉFINITION DE LA NOTION D'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

La loi fait référence au terme d'obstination déraisonnable en le définissant comme suit : « *Si un acte est inutile, ou disproportionné, ou qu'il n'a pas d'autre effet que de maintenir artificiellement en vie, il peut être suspendu ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du malade.* »

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

* Ce Plan qui couvre les années 2016-2018 pour un montant de 190 millions d'euros a été annoncé le 3 décembre 2015. Ses objectifs sont de renforcer l'offre de structures dédiées, de développer les soins palliatifs à domicile, de développer la formation, la recherche et de créer une filière universitaire.

à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées. »

Pour être opérationnelles, ces directives doivent être précises : la nouvelle loi prévoit qu'elles puissent être rédigées conformément à un modèle élaboré par la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.²

Le médecin peut aider le patient à la rédaction de ces directives. Il semble que l'enjeu des directives anticipées n'est pas tant qu'elles soient écrites par tous mais qu'elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne atteinte d'une maladie grave, et traduisant le plus fidèlement possible l'expression de son autonomie de décision.³

À l'instar des recommandations du Conseil de l'Europe,⁴ de plusieurs jurisprudences européennes et de la décision du Conseil d'État statuant au contentieux sur le rapport de la 2^e sous-section de la section du contentieux dans l'affaire dite « Vincent Lambert » du 24 juin 2014,⁵ le médecin, en l'absence de directives anticipées, recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (art. L.1111-12-article 12 de la loi Claeys-Leonetti).

Ces directives ont un champ d'application élargi : elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite (ce qui n'était pas inscrit dans la loi précédente), de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux.

Afin qu'elles soient directement accessibles, un décret précise les modalités selon lesquelles ces directives anticipées sont conservées. Elles peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans son dossier médical partagé. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Elles peuvent également être conservées par un médecin de ville, dans le dossier médical en cas d'hospitalisation, dans le dossier de soins en cas d'admission dans un établissement médico-social.

Elles peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance, à un membre de la famille ou à un proche.

Le droit à une sédation profonde et continue

La loi précise trois circonstances exceptionnelles pour lesquelles le médecin doit impérativement mettre en œuvre un type de sédation, elle aussi exceptionnelle, la sédation profonde et continue jusqu'au décès :

– à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsque son pronostic vital est engagé à court terme⁷ (**v. encadré**) et qu'il a un ou des symptômes ou une souffrance dits réfractaires aux traitements⁸ (**v. encadré**) ;
– à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsqu'il demande l'arrêt d'un traitement qui le maintient en vie artificiellement, cet arrêt engageant donc le pronostic vital à court terme et étant susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;

– lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et lorsque le médecin, au terme d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable ; la sédation profonde et continue s'impose lorsque le patient a des signes de souffrance, ou que celle-ci ne peut être évaluée du fait de son état cérébral ou cognitif, cela concernant particulièrement les personnes cérébrolésées au stade de la réanimation quel que soit leur âge mais aussi les personnes atteintes de troubles cognitifs très évolués.

La loi précise que la sédation profonde et continue, dans les cas où elle constitue une obligation, doit être associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. La poursuite de la nutrition et l'hydratation artificielles apparaîtraient bien comme une obstination déraisonnable et ne saurait se justifier.

Il est évident que dans ces trois types de circonstances pour lesquelles la loi ouvre un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la mort est inéluctable à court terme avec ou sans sédation. La réflexion doit être tout autre dans les situations de personnes atteintes de maladies graves et incurables lorsque l'espérance de vie est de plusieurs semaines. Dans ce cas, si une pratique sédative est nécessaire pour soulager des symptômes réfractaires, il convient, selon les recommandations professionnelles⁹, qu'elle ne soit pas forcément profonde et encore moins continue.

La loi prévoit que ces pratiques s'appliquent après un contrôle *a priori*. Celui-ci est réalisé dans le cadre d'une procédure collégiale d'un nouveau genre,¹ chargée de vérifier que les conditions d'application prévues par la loi sont bien remplies.

QUESTIONS EN SUSPENS

La bonne application de cette nouvelle loi dépendra largement de la mise en œuvre effective des mesures du Plan* d'accompagnement des soins palliatifs. Son bon usage dépendra également largement des recommandations professionnelles qui seront réalisées.

DÉFINITION DE LA NOTION DE « PRONOSTIC À COURT TERME »

Selon les recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, « un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours ».

LOI CLAEYS-LEONETTI NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

Le gouvernement devra rendre compte annuellement devant le Parlement, à l'occasion du vote du projet de loi de financement de la Sécurité sociale, de la mise en œuvre de cette loi et de ce plan. Cette disposition réglementaire et financière est essentielle pour garantir la bonne application de la nouvelle loi.

Certaines questions restent en suspens et devront faire l'objet de travaux d'approfondissement et de recherche.

Ainsi, concernant les directives anticipées : le manque de temps, le manque de disponibilité, le manque de formation du médecin à la communication en situation complexe, la non-reconnaissance et la non-valorisation effective de l'acte de communication comme un acte soignant à part entière ne risquent-ils pas de conduire à un dévoiement de l'outil potentiel que sont les directives anticipées, qui pourraient ne devenir alors qu'un formulaire de nature administrative toujours proposé mais renseigné de façon inadéquate ? Le résultat paradoxal pourrait également être que les directives anticipées deviennent contraignantes alors qu'elles ne seraient pas issues d'un cheminement progressif et partagé. Le résultat probable sera dans ces conditions que peu de professionnels de santé soutiendront le dispositif et peu de personnes écriront des directives anticipées.

Concernant la sédation, peut-on affirmer que la sédation profonde et continue atténuée ou annule les symptômes réfractaires ou la souffrance existentielle ? La sédation profonde et continue contribue-t-elle à accélérer la survenue du décès ? Cette sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en œuvre au domicile du patient (v. p. 1144), dans un établissement de

DÉFINITION DE LA NOTION DE SOUFFRANCE RÉFRACTAIRE

Selon les recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : « La souffrance est définie comme réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre sans obtenir le soulagement escompté par le patient, ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable. Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables ».

santé ou dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), ce qui soulève plusieurs questions sur la faisabilité, la surveillance et le suivi du patient.

Enfin, s'il est essentiel de bien différencier ces pratiques sédatives de l'euthanasie – l'euthanasie est, selon toutes les définitions communément admises**, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable¹⁰ –, il faudra être vigilant à l'usage qui sera fait de ce droit à la sédation. Comme nous pouvons le constater dans certains pays voisins, le risque d'une dérive vers la sédation euthanasique est loin d'être théorique.¹¹ ☞

** Il est communément admis, en particulier dans les pays ayant adopté une législation favorable à l'euthanasie, que ce terme doit être réservé aux situations où il existe une demande formulée par la personne malade. Cela permet de distinguer l'euthanasie de l'homicide, qui caractérise le fait de donner la mort à une personne qui ne l'a pas demandée.

RÉSUMÉ PRINCIPES ET ENJEUX DE LA LOI N° 2016-87 DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Cette loi renforce et modifie les droits des personnes malades sur deux points principaux : les directives anticipées, le droit à une sédation profonde. Les directives anticipées deviennent contraignantes. Il existe deux types de directives selon que la personne est ou n'est pas atteinte d'une maladie grave au moment de leur rédaction. Elles s'imposent au médecin sauf dans trois cas : une urgence vitale, un caractère manifestement inapproprié ou une rédaction non conforme à la situation médicale du patient. Aucune durée de validité n'est exigée. Elles peuvent être rédigées selon un modèle élaboré par la Haute Autorité de santé. Elles doivent figurer dans le dossier médical partagé. Le médecin est incité à aider le patient à la rédaction de ses directives. La loi introduit un droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans trois circonstances précises : à la demande du patient lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il a une souffrance réfractaire aux traitements ; à la demande du patient lorsqu'il choisit l'arrêt d'un traitement

qui le maintient en vie artificiellement, cet arrêt devant engager son pronostic vital à court terme et être susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ; enfin lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et lorsque le médecin, au terme d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

SUMMARY PRINCIPLES AND CHALLENGES OF LAW N° 2016-87 OF 2 FEBRUARY 2016 CREATING NEW RIGHTS FOR THE SICK AND THE END-OF-LIFE

This law reinforces and modifies the rights of patient. Advance directives become binding but are not unenforceable. There are two types of directives depending on whether the person is or is not suffering from a serious illness at the time of writing. Medical doctor has to respect them except three situations: a vital emergency, an unappropriated character or a redaction which is not conform to the patient's medical situation. Advance directives have no limited duration. They can be written in concordance with a model elaborated by the French high health authority. They should be included in the shared medical record. Medical doctors

are encouraged to help the patient in the writing of his advance directives. The law introduces the right to a deep and continuous sedation maintained until the death in 3 specific situations: at the patient's request when his vital prognostic is engaged in a brief term, and when he presents a suffering refractory to treatments; at the patient's request when he chooses to withdraw a treatment which maintain him artificially in life, this withdrawing would lead to his vital prognostic in a short time and susceptible to involve an unbearable suffering; when the patient is unable to express his wishes and when the practitioner, after a collegiate procedure, withdraws a treatment which maintains the patient in life, resulting refusal an unreasonable obstinacy.

MOTS-CLÉS

droit des malades, fin de vie, directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès.

KEY-WORDS

rights in favor of the sick persons, end of life, advance directives, continuous deep sedation until death.

LOI CLAEYS-LEONETTI NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

RÉFÉRENCES

1. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n° 0181 du 5 août 2016 ; texte n° 40. www.legifrance.gouv.fr ou <http://bit.ly/2hoRe1k>
2. Haute Autorité de santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2Ayntj>
3. Fédération hospitalière de France. Espace éthique. Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave. www.fhf.fr ou <http://bit.ly/1Q0K4qW>
4. Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations en fin de vie, 2014. <https://edoc.coe.int> ou <http://bit.ly/2hjQZki>
5. Conseil d'État. CE, 24 juin 2014, Mme F... et autres. www.conseil-etat.fr ou <http://bit.ly/2zKK5Qo>
6. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n° 0181 du 5 août 2016 texte n° 41. www.legifrance.gouv.fr ou <http://bit.ly/2ckGQA5>
7. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Évaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère [en ligne]. SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2i0Agq0>
8. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère [en ligne]. SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2i0Agq0>
9. Blanchet V, Aubry R, Viillard ML, et al. Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale. HAS, 2013. *Med Pall* 2014;13:278-80.
10. Comité consultatif national d'éthique. Dans l'avis 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1^{er} juillet 2013.
11. Mattelhauser X, Aubry R. Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique ? *Médecine palliative-Soins de support-accompagnement-Éthique* 2012;11:133-41.

Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance : en pratique, comment faire ?

Saisir le moment, oser en parler en premier

GODEFROY HIRSCH
Fédération de soins palliatifs, centre hospitalier de Blois, Blois, France
gh41@wanadoo.fr

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

Remerciements
Remerciements aux Drs Amandine Jacob et Léna Jolivet pour leur participation à la bibliographie.

Évoquer avec un patient la maladie grave, la menace potentielle sur la vie ou un futur incertain est souvent un moment compliqué pour le praticien. Dans un contexte où la finitude de la vie, même non formulée précisément, est souvent en arrière-plan, la nécessité de construire des repères avec le patient autour de ses souhaits ou d'une fin de vie potentielle est vécue de manière inconfortable par un grand nombre de médecins.¹ Pourtant, les patients sont largement désireux de dialoguer avec leur médecin traitant sur ces sujets,² et la loi invite expressément les médecins à le faire.³

Si l'exercice peut paraître difficile, la qualité des échanges entre le médecin et la personne malade, la construction d'une relation authentique entre ces deux acteurs, l'importance des repères élaborés pour le futur sont autant d'éléments dont l'impact sera positif pour la suite du projet médical, de soins et d'accompagnement.

Ce court article se propose de donner au praticien quelques repères pratiques simples pour aborder ces sujets délicats.

Nous ne traiterons pas de la problématique particulière de l'annonce de la maladie grave, qui, à elle seule, demanderait un exposé spécifique à part entière. Sur ce sujet, nous renvoyons vers les excellentes recommandations élaborées par la Haute Autorité de santé (HAS).⁴

Connaître les dispositifs réglementaires

Il est indispensable, pour pouvoir aborder ces sujets avec la personne malade, que le médecin ait une connaissance correcte des dispositifs réglementaires, qui ont été créés et détaillés par voie législative ; les principaux repères, directives anticipées et désignation d'une personne de confiance, sont rappelés brièvement dans les encadrés ci-contre. Mais la connaissance théorique de ces mesures

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

réglementaires évoluant depuis une dizaine d'années, si elle est nécessaire, n'est peut-être pas suffisante.⁵ Le médecin aurait tout intérêt à se questionner sur ce qu'il pense de ces dispositifs, leur pertinence à ses yeux, leur intérêt pour le patient mais aussi pour toute personne. Tous ces sujets renvoyant beaucoup à la subjectivité de chacun, il pourrait être pertinent que chaque praticien, s'il ne l'a pas déjà fait, essaye de rédiger ses propres directives anticipées. Un autre moyen de mieux cerner les enjeux, l'intérêt mais aussi les possibles ambiguïtés de ces dispositifs, est de simplement en parler avec des collègues ou des membres de sa propre famille. Peut-être que de cette manière le médecin pourra éprouver combien cet exercice, malgré une certaine difficulté, est aussi porteur de sens.

Être attentif à son propre vécu

Les questions concernant la finitude de la vie, même potentielle, les souhaits concernant la fin de la vie ou les orientations des traitements dans cette période ne peuvent pas être appréhendés comme de simples données biomédicales. La part de subjectivité du médecin, son propre vécu, ses représentations, ses craintes ou ses expériences antérieures d'accompagnements complexes de fin de vie sont autant d'échos qui viennent résonner intérieurement lorsque ces sujets sont abordés. De manière consciente ou non, les affects du médecin peuvent venir interférer avec la perception qu'il éprouve du vécu du patient ou dans l'abord du dialogue.⁶

Il est probablement bénéfique de maintenir une certaine attention mais aussi une relative humilité face à ses propres ressentis et aux émotions parfois très présentes lors de ces échanges avec la personne malade. Cette posture de réflexivité permet probablement au praticien d'être dans de meilleures dispositions d'accueil et d'écoute de la parole du patient.⁷

Chercher à créer une relation marquée par l'authenticité

Sur ces questions, le médecin a tout intérêt à se démarquer d'une posture de savoir. Bien entendu, lors des échanges, il doit délivrer au patient de nombreuses informations à caractère médical concernant la maladie, les différentes options thérapeutiques, les scénarios possibles... Il doit occuper pleinement sa fonction de responsabilité de médecin. Mais ces questions dépassent largement le cadre des seules données de la médecine. Elles touchent aussi pour une grande part au sens que chacun souhaite apporter à sa vie, aux capacités de continuer à vivre avec une dimension d'incertitude, aux possibilités d'élaborer et de construire lorsque la vie est menacée à court, moyen ou long terme.

Pour toutes ces raisons, le praticien tirera bénéfice de se placer dans une posture d'authenticité et de se départir d'une position de maîtrise qui, même si elle

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

- ◆ Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure.
- ◆ Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.
- ◆ Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen et n'ont pas de durée de validité.
- ◆ Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale actuelle.
- ◆ Dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial.
- ◆ Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

- ◆ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant.
- ◆ Cette désignation se fait par écrit, la personne de confiance devant signer le document.
- ◆ La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne si celle-ci ne peut plus s'exprimer, et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.
- ◆ La personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans cette démarche et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- ◆ Le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire.

est pensée pour le bien du malade, peut entraver la construction d'une authentique relation de confiance.

Les enquêtes auprès des personnes malades le montrent bien : ce que souhaitent les patients c'est de pouvoir s'adresser à un professionnel compétent mais qui soit, d'abord et avant tout, à leur écoute.⁸

Oser saisir le moment opportun

De l'avis même des médecins, il n'existe pas de temps prédéfini comme pouvant être le bon moment pour aborder ces questions. Tout l'enjeu est au contraire de saisir les moments opportuns lorsqu'ils se présentent. Dans la

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

pratique, ceux-ci peuvent revêtir des aspects très diversifiés. Le moment de l'annonce de la maladie grave n'est probablement pas, dans une très grande majorité des cas, le moment opportun. La personne malade est généralement dans une situation de choc ou de sidération cognitive, ce qui l'empêche d'intégrer les éléments informatifs apportés par le médecin.

Mais à de multiples autres occasions, le médecin traitant peut aborder ces problématiques : période d'aggravation de la maladie, discussion autour d'un traitement, évocation de l'accompagnement ou de la fin de vie d'un proche, à l'occasion d'une affaire médiatique de fin de vie, voire de la création d'un dossier ou des échanges sur le don d'organes... Il y a intérêt à saisir tout élément qui peut ouvrir la discussion autour des souhaits de la personne concernant la fin de vie. Il peut aussi être pertinent de s'appuyer sur des documents officiels d'information ou sur les campagnes d'information grand public concernant les droits de la personne malade.

Lorsque la personne est atteinte d'une maladie grave évolutive, les informations concernant la personne de confiance et les directives anticipées sont amenées au sein d'une véritable démarche d'accompagnement du patient.

Les praticiens ne devraient pas être frileux quant aux échanges autour de ces questions : plusieurs travaux montrent que les patients attendent plutôt une initiative de la part de leur médecin traitant pour aborder ces sujets. Le paradoxe est que les médecins ont tendance à préférer ce que se soit les personnes malades qui en parlent les premiers¹⁸⁻¹⁰. Tout cela invite à ne pas hésiter à aborder ces questions, d'autant que ces sujets apparaissent maintenant moins tabous au sein de notre société.

Il faut garder à l'esprit que les médecins surévaluent l'anxiété qui pourrait naître chez leur patient quand ces sujets sont évoqués. De manière générale, les patients sont beaucoup moins anxieux que ne le pensent les médecins sur ces questions.¹

En tout état de cause, les médecins doivent se faire confiance et utiliser toutes les modalités d'échange et de relation qu'ils ont su construire au fil des ans dans leur expérience professionnelle.

Chercher une coconstruction avec la personne malade

Il s'agit de privilégier un chemin d'élaboration pouvant s'inscrire dans le temps et nécessitant souvent plusieurs échanges entre le médecin et la personne.¹¹ Cette construction commune est facilitée par une relation de confiance préexistante.

Divers points peuvent aider dans cette élaboration :

- inscrire ces nouveaux dispositifs comme relevant d'une démarche d'attention à la personne, de sa dignité et de respect de ses souhaits ;
- donner des informations médicales précises, adaptées à la situation, mais sans omettre les dimensions d'incertitude ou de doute ;

- s'appuyer sur le vécu et le ressenti du patient ;
- favoriser l'expression des repères d'existence, de tout ce qui apparaît important pour la personne, notamment autour du sens de la vie ;
- accueillir les craintes et les représentations éventuelles concernant l'aggravation de la maladie ou la fin de vie ;
- respecter les résistances, les refus d'évoquer des points potentiellement douloureux ou difficiles à formuler ;
- accepter les allers-retours, les hésitations, les paradoxes ou les changements de point de vue ;
- ne pas renforcer les positionnements figés mais chercher plutôt des mises en perspective.

Prendre en compte la temporalité nécessaire

Parfois, les échanges concernant ces principaux repères s'effectuent dans un temps assez court, le patient précisant rapidement les limites importantes à ses yeux. Mais dans la plupart des cas, il faut du temps pour que cette élaboration mûrisse et prenne forme. Le cheminement peut parfois s'étaler dans la durée et se préciser au fur et à mesure des consultations successives. Si le médecin perçoit une réticence de la personne malade à échanger sur ces points, il peut inviter à une reprise ultérieure ou indiquer sa disponibilité et son ouverture pour reprendre les discussions, au moment souhaité par le patient : « *Nous pourrions toujours, si vous le désirez, en reparler plus tard* », « *Je suis toujours à votre disposition pour échanger avec vous sur ces sujets importants* ».

Une inscription dans une démarche d'attention à la personne et de refus de l'obstination déraisonnable

La crainte de subir une obstination déraisonnable, de devenir « objet » et non plus sujet de la médecine, est un sentiment largement répandu chez nos concitoyens.⁸ Tenter de préciser avec le patient ce que, pour lui, recouvre cette notion d'obstination déraisonnable peut être une porte d'entrée judicieuse. Le médecin traitant a toute la légitimité pour venir questionner ces points avec le malade : « *En fin de vie, y aurait-il des situations que vous ne souhaiteriez pas vivre ?* ». Ce qui est amené peut alors servir de base à l'échange et à la construction de repères en commun.

Dans ces échanges avec la personne, il est pertinent :

- d'écouter et accueillir les craintes, les angoisses, sans chercher d'emblée à y porter réponse ;
- d'essayer de définir ensemble le « bien faire » : pouvoir parler de la visée des traitements (qualité de vie), de l'objectif de confort, de l'attention envers les proches. Il faut éviter une focalisation excessive sur le mourir, de vouloir entrer trop précisément dans l'opérationnel, de chercher à tout définir. L'enjeu essentiel est que le médecin et le malade construisent ensemble, pas à pas, un certain rapport aux limites.

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

Utiliser les outils d'aide disponibles

À la demande des autorités de tutelle, la Haute Autorité de santé a élaboré des documents d'aide pouvant être précieux dans l'échange avec la personne malade. Il est donc possible d'utiliser :

– les guides et les fiches d'information de la Haute Autorité de santé destinés au grand public concernant les situations de fin de vie, *Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? La personne de confiance* ;^{12, 13}
– le formulaire type pour la rédaction des directives anticipées.¹⁴ Il faut rappeler que ce formulaire n'est pas obligatoire mais qu'il peut constituer un bon support à la discussion ou à la rédaction des directives anticipées.

Les modalités d'utilisation de tels outils sont, bien entendu, laissées au libre choix des médecins. Certains envisagent de les laisser à libre disposition dans la salle d'attente. D'autres estiment qu'ils doivent être remis à la personne en main propre lors d'une consultation. Quelles que soient les différentes modalités envisagées, c'est l'accompagnement par le médecin traitant qui permettra d'enrichir le questionnement, de préciser certains points techniques ou médicaux (réanimation, support aux fonctions vitales...), d'adapter ces outils à la personne et à sa situation singulière.

Il est aussi possible de s'appuyer sur les autres supports de la campagne d'information grand public mis en place depuis peu, comme les affiches, le dépliant ou les DVD explicatifs pour aborder ces sujets avec la personne malade.¹⁵ D'autres professionnels de santé, comme les infirmières, les pharmaciens, peuvent s'associer à cette démarche d'information des personnes sur leurs droits.¹⁶

Intégrer la personne de confiance et les proches

Il est de la responsabilité du médecin traitant de rappeler aux malades la possibilité qui lui est offerte de désigner une personne de confiance mais surtout de bien préciser son rôle exact. En effet, de très nombreux concitoyens pensent que la personne de confiance a un rôle décisionnel autour de la fin de vie alors qu'elle est seulement le porte-parole du malade s'il ne peut plus s'exprimer. Il faut aussi inviter à ce que le malade puisse véritablement échanger avec sa personne de confiance, l'informer de ses souhaits, des grandes orientations, des limites... En pratique, le fait d'explicitier ses souhaits à un tiers (la personne de confiance) permet à chaque personne de mieux préciser sa pensée et ses repères.

De la même façon, le praticien peut encourager à ce que le malade échange aussi, s'il le souhaite, avec ses proches sur ces sujets. Cette possible triangulation dans les échanges peut s'avérer bénéfique.

Garder à l'esprit des points de vigilance

Être attentif aux vécus psychiques différents

Pour de nombreux patients, élaborer et rédiger leurs directives anticipées peut avoir un effet tout à fait apaisant et sécurisant. Cette démarche d'élaboration, qui atteste de la continuité de la volonté de la personne, constitue un point d'ancrage et de réassurance important. Mais pour d'autres, aborder ces sujets ou mettre des mots sur cette phase de la vie est difficile, voire impossible. Une telle attitude doit être respectée, et le praticien trouvera les mots qui auront une fonction de réassurance.

Éviter les dérives possibles

La rédaction des directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance ne doivent pas être réduites à une simple formalité administrative.

De même, il est probablement important de ne pas réduire la personne et son avenir à ce qui a pu être élaboré ou fixé dans les directives anticipées. Celles-ci ne sont qu'une étape dans la construction d'un rapport à la finitude de la vie. À ce titre, elles doivent être considérées avec sérieux mais ne doivent pas figer l'élaboration d'un parcours de soins et d'accompagnement adapté à la personne malade.

Parfois, la rédaction des directives anticipées vient clore tout échange sur la question de la fin de vie. Les directives anticipées auraient alors une fonction de fermeture qui viendrait empêcher toute élaboration ultérieure.


Du fait du caractère contraignant des directives anticipées, certains patients pourraient les inscrire dans un certain rapport de force avec les médecins ou comme un objet de renforcement de l'illusion d'une maîtrise complète de la fin de vie.

DES DISPOSITIONS NÉCESSAIRES MAIS NON SUFFISANTES

De l'avis même des personnes malades, la place du médecin traitant est primordiale dans ces nouveaux dispositifs que sont les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.¹⁷

Malgré tout leur intérêt, ces dispositifs n'ont cependant pas prétention à pouvoir répondre à tout. Ils sont nécessaires mais non suffisants. Le praticien doit être conscient des différentes fonctions que peuvent revêtir les directives anticipées : à la fois préserver l'autodétermination de la personne malade à travers l'expression de ses souhaits et soutenir l'échange et la construction d'un projet de soin et d'accompagnement tenant compte des limites.

Les directives anticipées ne sont pas tant une fin en soi qu'un moyen de pouvoir dialoguer avec la personne malade sur ce qui est important à ses yeux.

Car, en pratique, maintenir et enrichir la relation constitue le repère majeur lorsque la maladie grave et son évolution potentielle viennent percuter le cours de la vie d'une personne. 

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

RÉSUMÉ ÉCHANGER AVEC LE PATIENT SUR LA MALADIE GRAVE, LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE : EN PRATIQUE, COMMENT FAIRE ?

Le rôle et l'implication du médecin traitant sont capitaux pour que les nouveaux dispositifs que sont les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance prennent totalement leur essor. Dans sa pratique professionnelle habituelle, le médecin traitant a déjà les outils relationnels pour aborder ces questions avec ses patients. Ceux-ci sont d'ailleurs en attente d'une initiative de leur médecin sur ces sujets. Il peut être bénéfique de s'appuyer sur les outils d'aide existants. Le médecin doit se faire confiance et susciter ou saisir les moments opportuns pour dialoguer avec le malade et accueillir les paroles de

celui-ci. Le praticien doit être attentif à préserver l'auto-détermination de la personne malade à travers l'expression de ses souhaits mais aussi soutenir l'échange et la construction d'un projet de soins et d'accompagnement tenant compte des limites.

SUMMARY ILLNESS PROGRESSION, ADVANCE DIRECTIVES, SUPPORT PERSON: HOW AND WHEN TO COMMUNICATE WITH THE PATIENT?

The role of the referring physician and his implication are pivotal for the rise of new medical settings, such as advance directives and the designation of a support person. In his daily professional practice, the family doctor already has the relationship tools to ask the patients those questions. The patients are actually waiting for the physician's initiative on

those topics. It can be quite beneficial to use the already existing helpful tools. The doctor must trust himself and find the right moment to converse with the patient and welcome his words. The practitioner shall preserve the self-determination of the patient through the expression of his wishes, but also support discussion and the building of a care and support project, which includes limits.

MOTS-CLÉS

directives anticipées, personne de confiance, relation médecin-malade.

KEY WORDS

advance directives, support person, doctor patient relationship.

RÉFÉRENCES

1. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie: étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer* 2015;102:234-44.
2. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, et al. Personne de confiance et directives anticipées: défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Med Interne* 2014;35:643-8.
3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr> ou <http://bit.ly/2cofdbk>
4. Haute Autorité de santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. [www.has-sante.fr](http://bit.ly/2zTgvs5) ou <http://bit.ly/2zTgvs5>
5. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatric Soc* 2007;55:277-83.
6. Jacob A, Jolivet L. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val de Loire. Thèse d'exercice. Tours : université de Tours, 2017.
7. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med* 2000;15:195-200.
8. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République, de la commission de réflexion sur la fin de vie en France 2012. <http://social-sante.gouv.fr> ou <http://bit.ly/2ADmTAO>
9. Dalmas E. Les directives anticipées : connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et région. Thèse d'exercice. Nantes : université de Nantes, 2014.
10. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées : les représentations des patients et des médecins généraliste concernant les directives anticipées. Thèse d'exercice. Clermont-Ferrand : université de Clermont-I, 2012.
11. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:331-44.
12. Haute Autorité de santé. Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées? Guide pour le grand public, octobre 2016. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2zFbjoP>
13. Haute Autorité de santé. La personne de confiance. Document d'information et formulaire de désignation, avril 2016. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2jmwWX1>
14. Haute Autorité de santé. Modèle de rédaction des directives anticipées. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2ydgq2c>
15. Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive compilation rates. *J Aging Health* 2007;19:519-36.
16. Ryan D, Jezewski MA. Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. *J Nurs Res* 2012;20:131-41.
17. Vienne P, Laffont JY. Inspection générale des affaires sociales. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées en fin de vie. IGAS, rapport public 2015. www.igas.gouv.fr ou <http://bit.ly/2ywVpLR>

Quand et comment mettre en place une sédation à visée palliative en fin de vie ?

Ne pas manquer les indications, respecter les bonnes pratiques et éviter les dérives

Les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi du 2 février 2016) obligent les professionnels de santé à étudier de façon plus méthodique et objective les conditions relatives au soulagement des patients.¹ La responsabilité des décisions et des prescriptions conduit à une évolution des pratiques médicales, requérant un affinement des compétences, dans le respect des expertises pluriprofessionnelles. La visée essentielle de cette expertise concerne les pratiques sédatives dont la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : quand et comment les mettre en œuvre, et avec quels outils et compétences ?

Une sédation se définit comme l'utilisation de moyens médicamenteux provoquant une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. Elle peut être intermittente, transitoire ou continue.²

Différencier les pratiques sédatives à visée palliative : typologie SEDAPALL

La loi du 2 février 2016 rappelle l'obligation de mettre en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade ; en l'absence de précision dans la loi, les recommandations de bonne pratique s'appliquent dans ces situations.² En complément de ce devoir du médecin, la loi crée un droit pour les patients et précise les conditions dans lesquelles une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être mise en œuvre à la demande du patient (v. p. 1131). Trois éléments caractérisent une pratique sédative : la réversibilité, la profondeur (proportionnée ou non) et le consentement du patient. La réversibilité se définit comme la possibilité de retour à un état de vigilance normale à l'arrêt des agents sédatifs. Elle justifie le recours à des médicaments de courte durée d'action pour des sédations dites transitoires. Une sédation est dite « proportionnée » si l'objectif de profondeur

est le niveau nécessaire et suffisant pour soulager le patient ; la profondeur peut varier d'une sédation légère (échelle de Richmond -2 ou -3 (tableau 1) ; score de Rudkin à 3 ou 4) à une sédation profonde si nécessaire (niveau -4 à -5 sur l'échelle de Richmond ; score de Rudkin à 5).³

La typologie SEDAPALL permet de clarifier le vocabulaire, de différencier les pratiques sédatives et de vérifier la concordance entre l'intention, la mise en œuvre et le résultat (tableau 2).⁴ Une classification plus détaillée* différencie les indications : complications aiguës à risque vital immédiat (détresse respiratoire asphyxique, hémorragie cataclysmique, agitation terminale) ; sédation transitoire pour un geste douloureux ; sédations intermittentes nocturnes pour insomnie réfractaire ; autres situations de souffrances réfractaires. La typologie SEDAPALL fait apparaître les trois circonstances particulières de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès prévues par la loi :

- deux situations où le patient atteint d'une affection grave et incurable la demande : le patient a une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ; le patient décide d'arrêter un traitement et cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ; cette seconde situation se réfère essentiellement aux demandes d'arrêt de ventilation chez un patient qui en serait devenu totalement dépendant ;
- une situation où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté lorsque le médecin, à l'issue d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable ; une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est alors mise en œuvre sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Écouter, comprendre et analyser la souffrance et la demande du patient

L'analyse de ces situations, avec leur spécificité, montre la nécessité pour l'équipe pluriprofessionnelle et en particulier le médecin de chercher à comprendre par une écoute attentive, dans le respect de la personne malade et de ses valeurs, ce qu'elle ressent et ce qu'elle souhaite.

AUDE LE DIVENAH,
FRÉDÉRIC GUIRIMAND
Pôle recherche
et enseignement
universitaire,
maison médicale
Jeanne-Garnier,
Paris, France
fguirimand@
adc.asso.fr

Les auteurs déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

* www.sfap.org ou
<http://bit.ly/2iUnANY>

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

ÉCHELLE DE VIGILANCE-AGITATION DE RICHMOND*		
	Patient	Agitation
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux et cathéters et/ou agressif envers l'équipe
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Éveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 sec)
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (par ex. ouverture des yeux) mais pas de contact visuel
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Guide de passation

- Observer le patient sans faire de bruit
- S'il manifeste une activité motrice spontanée : quantifier le niveau d'agitation :
 - si les mouvements sont plutôt orientés, non vigoureux, non agressifs, peu fréquents : coter +1
 - si les mouvements sont plutôt peu orientés, assez vigoureux, fréquents (ou que le patient est désadapté du respirateur) : coter +2
 - si le patient tire sur un cathéter, tente de quitter le lit, et/ou qu'il est agressif envers l'équipe : coter +3
 - si le patient présente un danger immédiat pour l'équipe, coter +4
- Si le patient est calme, les yeux ouverts : coter RASS 0. S'il répond aux ordres simples, en plus d'être évalué RASS 0, il peut être estimé comme conscient
- Si le patient est calme, les yeux fermés : quantifier le niveau d'hypovigilance (ou d'endormissement)
- S'adresser au patient par son nom sans le toucher, en utilisant une voix de plus en plus forte et d'autant plus forte que le patient est susceptible d'être sourd (sujet âgé, séjour prolongé en réanimation : bouchon de cérumen, toxicité des antibiotiques et du furosémide) :
 - si le patient ouvre les yeux et vous regarde (contact pupilles à pupilles) de manière soutenue (> 10 sec) lorsque vous continuez à lui parler : coter -1
 - si le patient ouvre les yeux et vous regarde (contact pupilles à pupilles) de manière non soutenue (< 10 sec) lorsque vous continuez à lui parler : coter -2
 - si le patient fait un mouvement, y compris une ouverture des yeux mais qu'il n'existe pas de contact visuel (contact pupilles à pupilles) : coter -3
 - si le patient ne fait aucun mouvement, y compris en l'appelant avec une voix forte : frictionner d'abord l'épaule puis le sternum sans être nociceptif
- si le patient fait un mouvement, y compris une ouverture des yeux, qu'il vous regarde ou non, coter -4
- si le patient ne fait aucun mouvement : coter -5

Tableau 1. * *Richmond agitation-sedation scale* (RASS). Validation française de Chanques *et al.* (réf. 3).

Les souhaits du malade, concernant son propre chef, vont pouvoir s'exprimer ; ils sont le résultat d'une maturation de sa pensée, souvent lente ou parfois brutale du fait de sa situation clinique qui peut être aiguë, voire soudaine. Soignants et médecins doivent être les messagers de cette parole exprimée, dans le respect de la volonté d'un projet qui est singulier, propre au malade lui-même. C'est pour chaque expérience une rencontre particulière. L'expression de la volonté des patients peut être transmise aux

médecins mais pas uniquement ; ce point est majeur car le patient peut avoir choisi un autre interlocuteur. Le médecin peut être celui qui recueille les souhaits et désirs du patient, mais cela peut être un autre professionnel de santé, un proche du malade, sa personne de confiance, un ami, une psychologue, une assistante sociale ou un bénévole d'accompagnement par exemple, et quel que soit le lieu de vie, à domicile ou en établissement de santé.

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

Dans une démarche palliative, le médecin avance dans le projet thérapeutique en interdisciplinarité et pluriprofessionnalité, à l'écoute des retours d'information des acteurs impliqués dans la prise en charge du malade, témoignant de l'incertitude de ce qui se vit au chevet du patient : des évolutions parfois rapides imposent des réévaluations de la souffrance dans toutes ses dimensions physique, psychique, sociale, spirituelle (existentielle ou religieuse). Cette évaluation globale est incontournable et peut requérir l'aide d'un psychologue clinicien ou psychiatre ou d'équipes compétentes en douleur, soins palliatifs.

Questions incontournables

Les questions incontournables pour analyser la situation du malade sont les suivantes :

- que sait le patient de sa maladie, de son évolution et de son pronostic ? que sait-il des traitements proposés et qu'en attend-il ? ;
- quel est son contexte psychologique (anxiété, dépression), socio-familial et culturel, spirituel (existential et religieux) et dans quelle histoire de vie s'inscrit-il ? quel sens met-il à sa vie, et quelles sont ses valeurs ? quelle représentation a-t-il de sa fin de vie ? ;
- a-t-il une autre demande que celle de soulager sa souffrance : écourter sa fin de vie ou la maîtriser, la peur de souffrir par anticipation, une alternative à l'euthanasie ou au suicide assisté ? ;
- qu'a-t-il compris des sédations ? En cas de demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, est-il informé des autres pratiques sédatives à visée sédative (proportionnées, réversibles...)?

Une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être exprimée par une personne mineure selon sa maturité et sa capacité de discernement ; elle nécessite un échange et une réflexion fondée à partir d'un dialogue impliquant les parents et toute l'équipe pluriprofessionnelle. La perception par les parents de la souffrance de leur enfant sera entendue ; l'équipe veillera à faciliter la communication parents-enfant en proposant, si besoin, la présence d'un professionnel. Avant la mise en œuvre, le consentement des titulaires de l'autorité parentale est requis.

Une procédure collégiale

Avant de mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, la loi oblige la tenue d'une procédure collégiale qui prend la forme d'un processus de délibération collective, réunissant tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et un médecin extérieur appelé comme consultant. Pour toutes les autres pratiques sédatives, il s'agit d'une recommandation de bonne pratique.² L'objectif est d'abord de partager entre professionnels les informations sur le patient, d'apprécier de façon globale sa situation médico-psycho-sociale et de répondre aux questions posées, qui

TYPOLOGIE SEDAPALL SIMPLIFIÉE	
Axe D durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)	D3
Axe P profondeur	Type
Sédation proportionnée	P1
Sédation profonde d'emblée	P2
Axe C consentement-demande	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Tableau 2. D'après la réf. 4. <http://bit.ly/2iUnANY>

diffèrent selon les cas. En l'absence de demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, les questions portent sur l'affirmation du caractère réfractaire de la souffrance, le type de sédation à proposer (quelle profondeur ? quelle durée ?) et ce qu'il en est du consentement du patient ; le consentement nécessite qu'une information claire sur les bénéfices et les risques ait été délivrée. Si le patient demande cette sédation parce qu'il souffre, la collégialité doit répondre successivement à quatre questions : la souffrance est-elle réfractaire ? son pronostic est-il engagé à court terme ? sa capacité de discernement lui permet-elle de prendre des décisions concernant ses soins ? sa demande est-elle libre et éclairée ? En cas de demande d'arrêt de ventilation, le débat porte essentiellement sur les deux dernières questions. Enfin, la procédure collégiale peut délibérer sur un arrêt des traitements de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable chez un patient qui ne peut exprimer sa volonté ; il est aussi vérifié en collégialité que le patient ne s'est pas opposé à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans ses directives anticipées. En leur absence, la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou un proche est consulté.

Les modalités de la procédure collégiale devraient être décrites prochainement dans le guide de la Haute Autorité de santé consacré à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le processus suit trois étapes décrites dans le guide sur le processus décisionnel émanant du Conseil de l'Europe : individuelle, collective puis conclusive.⁵ Il se déroule selon les règles éthiques de la délibération, encourageant l'expression libre de chacun, respectant la parole de l'autre sans émettre de jugement. Il n'y a pas

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

lieu de porter de jugement de valeur sur la demande du patient. Les raisons qui seraient non pertinentes sont identifiées : fatigue de l'équipe, émotions envahissantes, manque de moyens en personnel... Les arguments sont développés, afin de s'assurer du bien-fondé de la décision finale, même si un consensus n'est pas toujours obtenu. Ces échanges peuvent aussi faire envisager d'autres projets de soins, conscients des incertitudes et des doutes qui peuvent exister, mais en respectant au mieux la volonté du malade. Un compte-rendu est tracé dans le dossier, rapportant le nom des intervenants, la demande du patient, les étapes suivies et les éléments retenus par le médecin pour fonder sa décision.

Comment apprécier le caractère réfractaire de la souffrance et le court terme d'un pronostic

Une souffrance est dite réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre :

- sans obtenir le soulagement escompté par le patient ;
- ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ;
- ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable pour le patient.⁶

Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement. Devant une souffrance globale, l'évaluation est multidimensionnelle et pluriprofessionnelle ; elle est autant que possible répétée au décours des approches thérapeutiques sans retarder une mise en œuvre urgente des moyens adaptés pour soulager le patient. Cette définition prend en compte le fait de respecter le droit du patient de refuser les alternatives thérapeutiques proposées.

Répondre à une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès requiert que le pronostic soit engagé à court terme, c'est-à-dire dans les quelques heures ou quelques jours.⁷ C'est à la collégialité de se prononcer et non au seul médecin, s'appuyant sur un faisceau d'arguments cliniques reposant sur une aggravation rapide en quelques jours. Si le décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement est discutée avec le patient.

Les exigences organisationnelles

Les professionnels ayant peu ou pas l'expérience des pratiques sédatives doivent prendre contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs pour avoir un médecin compétent, prévenu et joignable : médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs, d'une hospitalisation à domicile ayant les compétences requises, d'une unité de soins palliatifs proche... À domicile et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

(EHPAD), un médecin et une infirmière doivent être joignables 24 h/24 ; un lit de repli en hôpital doit être prévu si la situation se complique. C'est le médecin ayant pris la décision de sédation qui rédige la prescription (avec les conseils du médecin compétent en soins palliatifs) et est présent avec l'infirmier(ère) pour l'administration des sédatifs jusqu'à stabilisation. Les consignes de surveillance et de modifications de posologie sont laissées par écrit.

Mise en œuvre pharmacologique et surveillance

Aucun médicament n'ayant l'autorisation de mise sur le marché dans cette indication, des recommandations sur les traitements sédatifs sont attendues en 2018. À titre indicatif, le médicament de première intention reste le midazolam, utilisable par voie intraveineuse (IV) ou à défaut par voie sous-cutanée.⁸ À domicile ou en EHPAD, il est obtenu par rétrocession *via* une pharmacie hospitalière. La fiche repère de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs précise son mode d'administration.⁹ Pour une sédation proportionnée, on recherche la dose minimale qui permet le soulagement du patient, c'est-à-dire pour qu'il ne perçoive plus la situation comme insupportable ; pour une sédation profonde d'emblée, l'objectif est une perte de conscience prolongée (score de Richmond à -4 ou -5). La très grande variabilité interindividuelle du midazolam ne permet pas de prédire la dose requise, si bien que seule une réévaluation pluriquotidienne permet d'adapter la posologie.¹⁰ La survenue d'une tachyphylaxie peut nécessiter d'augmenter les doses pour maintenir la profondeur de la sédation. En urgence, une titration est nécessaire (résumé des caractéristiques du produit [RCP] : 1 mg IV en 30 secondes toutes les 2 minutes jusqu'à obtention de l'effet souhaité) ; par voie sous-cutanée, une dose de charge habituelle est de 0,1 mg/kg.

En dehors de l'urgence, une perfusion continue est débutée (RCP : 0,03 mg/kg/h). Ces posologies sont réduites chez le sujet âgé ou fragilisé. En deuxième intention, un neuroleptique sédatif (chlorpromazine, lévopromazine) est associé, notamment en situation de confusion ou d'agitation. La prescription des autres molécules (phénobarbital, propofol, oxybate de sodium) relève des compétences d'un spécialiste, comme les situations pédiatriques.

Le patient est surveillé toutes les 15 minutes jusqu'à stabilisation, puis au minimum 2 fois par jour. Les traitements participant au maintien du confort sont continués : les opioïdes sont poursuivis ou renforcés pour contrôler la douleur, facteur de réveil, ou la dyspnée. Pour éviter un réveil, les mobilisations pour nursing sont précédées de doses complémentaires d'antalgiques et de sédatifs. L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements qui n'ont pas lieu d'être poursuivis lors d'une sédation instaurée lorsque le pronostic est


LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

engagé à court terme (sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou autre) ; leur poursuite est discutée dans les autres situations en fonction des contextes. Une attention toute particulière doit être portée au soutien des proches et des professionnels, tout spécialement lors d'une sédation à domicile. Ce soutien doit se poursuivre après le décès.

DES RÈGLES PRÉCISES DE BONNE PRATIQUE

Pour s'approprier la loi de 2016, les professionnels de santé ont dû édicter des règles de bonne pratique sédative pour répondre à l'impératif de tout mettre en œuvre pour

le meilleur soulagement du patient tout en évitant les dérives qui seraient : de banaliser les pratiques sédatives et endormir un patient sans évaluation pluriprofessionnelle du caractère réfractaire de sa souffrance ; de confondre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et pratique euthanasique, résultat d'un maniement inapproprié des médicaments sédatifs, soit intentionnellement, soit par manque de compétence ; d'encadrer de façon trop stricte la pratique sédative, au risque de négliger des indications laissant le patient dans une souffrance insupportable. Le recours à des professionnels compétents permet d'éviter de tels écueils. 

RÉSUMÉ QUAND ET COMMENT METTRE EN PLACE UNE SÉDATION À VISÉE PALLIATIVE EN FIN DE VIE ?

L'introduction dans la loi des pratiques sédatives a obligé les professionnels de soins palliatifs à définir les concepts, nommer les différentes formes de sédations, élaborer des guides de bonne pratique. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs s'est efforcée de clarifier le vocabulaire et de différencier les pratiques sédatives à visée palliative selon leur durée, leur profondeur et le consentement du patient (typologie SEDAPALL). Elle a actualisé ses recommandations de 2010 sous forme de trois fiches repères en lien avec une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : *Comment apprécier qu'un pronostic vital est engagé à court terme ? Comment évaluer le caractère réfractaire d'une souffrance ? Quels repères pour une mise en œuvre médicamenteuse ?* La Haute Autorité de santé élabore un guide intitulé *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès* ? Le présent article reprend quelques

points fondamentaux des étapes incontournables : l'écoute, la compréhension et l'analyse de la souffrance, la procédure collégiale – processus délibératif pluriprofessionnel, la mise en œuvre pharmacologique.

SUMMARY WHEN AND HOW TO PROVIDE A PALLIATIVE SEDATION IN TERMINALLY ILL PATIENTS?

With the introduction in the French law of sedatives practices, the professionals in palliative care are obliged to define the concepts, to name the difference kinds of sedations, to elaborate guidelines for good practice. French society of palliative care has worked to clarify the vocabulary, and to differentiate palliative sedations to their duration, their depth and the patient's consent (typology SEDAPALL). Its guidelines of 2010 have been updated in the form of three reference sheets in conjunction with a continuous deep sedation until death: how to estimate that the vital prognosis is short term? How to evaluate the refractory suffering? What are the guidelines for the pharmacological administration? The

French National Authority for Health has produced a guide titled "How to realise a continuous deep sedation until death?" The present paper highlights some fundamental points of necessary steps: listening, understanding and analysing the suffering; the collegiate procedure – multi professional deliberative process, the pharmacological administration.

MOTS-CLÉS

sédation terminale, sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, souffrance réfractaire, court terme, sédation palliative, soins palliatifs.

KEY-WORDS

palliative sedation, continuous deep sedation until death, refractory suffering, palliative sedation, short term, palliative care.

RÉFÉRENCES

- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF <https://www.legifrance.gouv.fr> ou <http://bit.ly/2c0fdbk>
- Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Palliat* 2010;9:59-70.
- Chanques G, Jaber S, Barbotte E, et al. Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française. *Ann Fr Anesth Reanim* 2006;25:696-701.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. SEDAPALL v1.0 www.sfap.org ou <http://bit.ly/2iUnANY>
- Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. <https://edoc.coe.int/fr> ou <http://bit.ly/2zGfot2>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2i0Agq0>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2zyxT4L>
- Maltoni M, Setola E. Palliative sedation in patients with cancer. *Cancer Control* 2015;22:433-41.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2tVMr8m>
- Bolon M, Bouliou R, Flamens C, Paulus S, Bastien O. Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. *Ann Fr Anesth Reanim* 2002;21:478-92.

FOCUS

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : les particularités de la mise en œuvre à domicile

OLIVIER MERMET,
Saint-Pourçain-
sur-Sioule, France
college-medecins@sfap.org

CLAIRE FOURCADE,
Narbonne, France

Les auteurs déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

Cette pratique de soins, complexe, est indiquée dans des situations précises, nécessitant le respect d'un protocole médicamenteux, un accompagnement du patient et des proches et une organisation d'équipe (v. figure).¹

Dans la mesure du possible, il est souhaitable que le patient et son entourage soient informés en anticipation de la possibilité d'une sédation si la situation clinique laisse à penser que cela pourrait être nécessaire à un moment (risque d'asphyxie, de saignement massif...).

La sédation n'est pas une pratique systématique en fin de vie.

Place du médecin traitant

En lien avec l'équipe de soins primaires, le médecin traitant apporte sa grande connaissance du patient et identifie précocement les personnes ressources dans l'entourage.

Il informe le patient au cours de l'évolution de la maladie : diagnostic, pronostic, possibilités thérapeutiques, droits (personne de confiance, directives anticipées, interdiction de l'obstination déraisonnable) et, le cas échéant, les conditions de réalisation d'une éventuelle sédation.

Il recueille et transmet le résultat des décisions du patient, adapte le plan de soins, accompagne et soulage le patient et son entourage dans toutes

les étapes de la maladie. Cet accompagnement est adaptatif et concerne la sphère médicale, administrative et psychologique.

Il coordonne l'équipe soignante et sollicite les équipes tierces : réseau ou équipe mobile de soins palliatifs, plateforme territoriale d'appui, service d'hospitalisation à domicile (HAD).

Il peut débiter seul des traitements à visée anxiolytique, permettant parfois d'obtenir un niveau de sédation modéré. Concernant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, il doit initier une procédure collégiale² et il est conseillé qu'il se fasse alors aider par une équipe expérimentée, les professionnels libéraux étant le plus souvent peu ou pas habitués ni formés à ce genre de pratique.

Même si le passage de relais à une structure de soins palliatifs et/ou à une HAD est rendu nécessaire par les contraintes de l'exercice libéral (problèmes de temps et de rémunération), il est essentiel que le médecin traitant et les autres membres de l'équipe de soins primaires restent impliqués jusqu'au terme de la situation (rôle propre infirmier majeur).^{3,4}

Conditions de réalisation d'une sédation profonde et continue

La réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domi-

cile est rare et toujours complexe.* La collaboration entre l'équipe de soins primaires, l'équipe spécialisée en soins palliatifs et l'HAD permet de garantir une grande compétence, un support technique sécurisant et la disponibilité des thérapeutiques, du matériel et des professionnels (24 h/24, 7 j/7). Tout cela permet d'obtenir la confiance du patient et de son entourage, dont l'assentiment pour que l'acte ait lieu au domicile est primordial.

La sédation est envisagée

Face à une telle demande, l'équipe soignante ainsi constituée va confirmer l'aspect palliatif de la situation puis identifier la nature de la souffrance et, avant de la considérer comme réfractaire, s'assurer que tous les traitements et/ou toutes les aides (matérielles ou humaines) envisageables ont bien été mis en œuvre.

Les temps d'échanges nécessaires peuvent être organisés sous forme de réunions de coordination, réalisées au domicile du patient ou au cabinet du médecin traitant et si possible rémunérées par les structures tierces (réseau ou HAD) ou par les nouveaux modes de rémunération en cas d'exercice regroupé.

Si une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est effectivement envisagée, une procédure collégiale doit vérifier la légalité

ATTENTION AUX PROCHES !

L'accompagnement à domicile d'un patient sédaté est souvent très lourd pour les proches, en particulier dans la durée. Il existe un risque important d'épuisement physique et psychologique qui imposera parfois l'hospitalisation du patient. Une vigilance particulière est requise de la part des soignants pour prévenir la survenue de deuils pathologiques.

* www.sfap.org/actualite/sedations
ou
<http://bit.ly/2t9dLmv>

LOI CLAEYS-LEONETTI NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

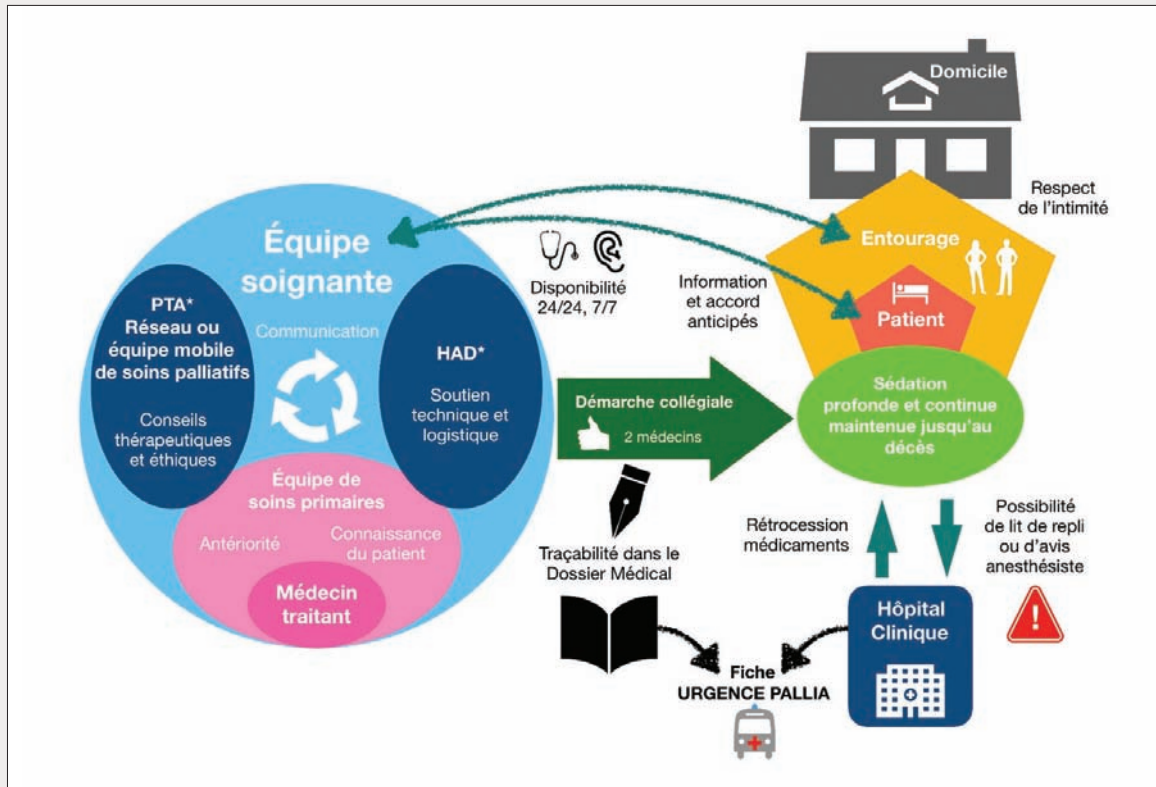


Figure. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : une situation rare et complexe nécessitant un travail d'équipe. PTA : plateforme territoriale d'appui ; HAD : hospitalisation à domicile. Dr Olivier Mermet, RASP 03.

des conditions d'application du recours à la sédation. Le médecin traitant doit solliciter l'avis motivé d'un deuxième médecin, appelé en qualité de consultant, sans lien hiérarchique avec lui, qui peut être par exemple le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs, du réseau de soins palliatifs ou de l'HAD. L'avis d'un deuxième consultant peut être demandé, par exemple celui d'un médecin spécialiste hospitalier.

L'accord préalable du patient, s'il a pu être recueilli, celui de sa personne de confiance et/ou à défaut celui des proches ainsi que les avis et les décisions prises par l'équipe sont notés dans le dossier médical.

Si la prescription de sédation est anticipée, elle doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

Il est conseillé de rédiger une fiche Urgence Pallia** pour prévenir les services d'urgence de l'aspect palliatif de la situation et du projet de sédation.

Mise en œuvre de la sédation

Le moment pour réaliser une sédation doit correspondre au bon moment pour le patient (derniers échanges, préparation de la chambre), pour ses proches (dernière visite), pour les soignants (disponibilité permanente nécessaire), pour que le matériel et les thérapeutiques soient rassemblés et pour que l'accompagnement psychologique, social et spirituel de tous soit assuré.

Les médicaments à utiliser dépendent du but recherché.^{5, 6}

Si l'objectif visé est une sédation profonde et continue (stade 5 de Rudkin), le produit sédatif recommandé est une benzodiazépine, le midazolam, non disponible en officine de ville, mais rétrocédable en pharmacie hospitalière,⁷ avec la mention « soins palliatifs » sur l'ordonnance, administré au pousse-seringue électrique intraveineux ou sous-cutané (souvent la seule voie disponible à domicile). La titration initiale intraveineuse, utile dans les

situations d'urgence, n'est pas toujours indispensable dans les situations rencontrées au domicile.

Des neuroleptiques peuvent être utilisés en association si nécessaire, tels que l'halopéridol, la chlorpromazine ou la lévomépromazine.

Un médecin doit être présent au moins lors de l'induction, puis rester joignable. Une surveillance infirmière est recommandée toutes les 15 minutes pendant 1 heure puis au moins 2 fois par jour.

Les traitements antalgiques sont poursuivis et adaptés (utiliser les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur type AlgoPlus, Doloplus ou échelle comportementale pour personnes âgées), de même que les soins de confort [nursing, soins de bouche...].

Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès s'accompagne de l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (dont l'hydratation et l'alimentation artificielle).

** www.sfap.org ou <http://bit.ly/2yfc0t4>

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

L'intentionnalité de l'acte aura préalablement été précisée au patient, à son entourage et à l'équipe soignante : la sédation n'est pas responsable du décès mais vise à soulager le patient.

Des consignes écrites précises doivent être laissées au domicile concernant le protocole d'administration, l'adaptation des doses, la surveillance du traitement et la conduite à tenir en cas d'urgence.


Un contact préalable avec un ser-

vice hospitalier aura été pris, en cas de nécessité d'un avis anesthésiste ou d'un lit de repli (souffrance réfractaire, difficultés pour la sédation avec les produits usuels).

Il faut s'assurer qu'un médecin pourra se déplacer pour signer le certificat de décès au domicile dans un délai raisonnable et anticiper des pratiques particulières concernant la toilette mortuaire, d'éventuels soins du corps (selon la culture ou la religion) ou un

transfert du corps après le décès.

La réussite d'une sédation profonde au domicile dépend de la capacité des équipes à collaborer afin de garantir au patient le droit de finir sa vie avec le meilleur confort possible.

Une formation des médecins généralistes semble nécessaire dans ce domaine. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs travaille actuellement à la création de moyens d'e-learning. 

RÉFÉRENCES

1. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Palliat* 2010;9:59-70.
2. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des

- personnes en fin de vie. JORF n° 0181 du 5 août 2016 ; texte n° 40. www.legifrance.gouv.fr ou <http://bit.ly/2hoRe1k>
3. Haute Autorité de santé. Comment favoriser la sortie de l'hôpital et le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Fiche points clés, Organisation des parcours, HAS juin 2016. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2AF5WpR>
 4. Blanchet V, Giffon É, Renault-Tessier É, et al. Prise de décision de sédation pour détresse

- à domicile : étude Sédadom. *Med Palliat* 2014;13:285-94.
5. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2iVMr8m>
 6. Mercadante S, Porzio G, Valle A, et al. Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: a retrospective analysis. *J Pain Symptom*

- Manage 2012;43:1126-30.
7. Décision du 20 décembre 2004 relative à la vente au public de certaines spécialités pharmaceutiques et certains aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales par les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé et à leur prise en charge par l'assurance maladie. JORF n° 298, 23 décembre 2004;10:21822. www.legifrance.gouv.fr ou <http://bit.ly/2hvVQTd>

MOTS-CLÉS

fin de vie ; sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ; domicile ; soins palliatifs ; soins primaires ; médecin traitant.

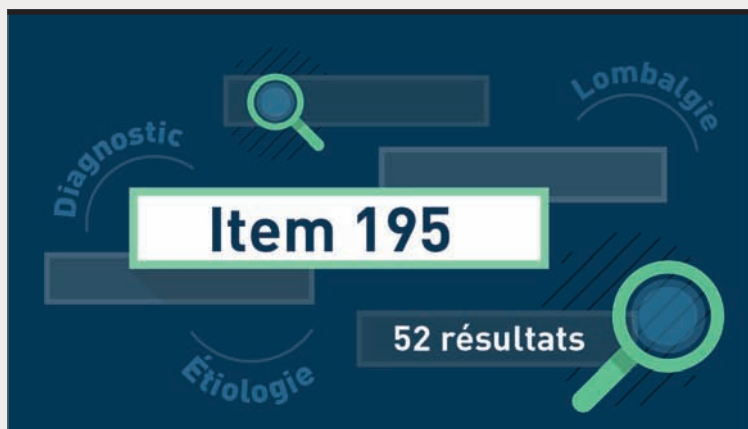
KEY WORDS

end of life ; continuous deep sedation until death ; home care ; palliative care ; primary care physician ; general practitioner.

ERRATUM

Dans l'article **Un défi pour la gynécologie-obstétrique : promouvoir la bientraitance pour éradiquer la maltraitance dans les soins (Rev Prat 2017;67:947-9)**, une erreur nous a été signalée concernant le taux d'extractions instrumentales :

- page 948, colonne 2, 4^e paragraphe, il fallait lire : « En France, tous types de maternité confondus, 90 % des patientes accouchent à terme, le taux de césariennes est autour de 20 %, le taux d'extractions instrumentales de 12 % et le taux d'épisiotomies de 22 %¹ (Mme Schiappa était loin du compte). »



Diagnostic

Lombalgie

Étiologie

Item 195

52 résultats



Rendez-vous sur :
larevuedupraticien.fr/docdoc

À RETENIR

Loi Claeys-Leonetti : messages clés pour le médecin traitant

ANNE DE LA TOUR,
Présidente SFAP,
Service de soins
palliatifs et douleurs
chroniques,
centre hospitalier
Victor-Dupouy,
Argenteuil, France
[anne.delatour@
ch-argenteuil.fr](mailto:anne.delatour@ch-argenteuil.fr)

A. de la Tour déclare
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

1 La loi Claeys-Leonetti de 2016 apporte plusieurs éléments essentiels dont deux principaux : les directives anticipées sont devenues contraignantes et la loi donne au patient un droit dans certaines conditions à la sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès.

2 La typologie SEDAPALL permet de différencier les pratiques sédatives à visée palliative qui ne sont pas exclusivement reliées à une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès et de vérifier la concordance entre l'intention, la mise en œuvre et le résultat. Une classification plus détaillée (http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1_0.pdf) précise toutes les indications.

3 La loi fait apparaître les trois circonstances particulières de sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès :

– deux situations où le patient atteint d'une affection grave et incurable demande une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès : 1) il a une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ; 2) il décide d'arrêter un traitement et cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ; cette situation se réfère essentiellement aux demandes d'arrêt de ventilation chez un patient qui en serait devenu totalement dépendant ;

– le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté lorsque le médecin, à l'issue d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable ; une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès est alors mise en œuvre sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

4 Les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie nécessitent de respecter les bonnes pratiques ; voir le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et les recommandations de la Haute Autorité de santé pour éviter des dérives.

5 La réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès maintenue à domicile est une situation rare et complexe dont la réussite dépend de la capacité des équipes à collaborer afin de garantir au patient le droit de finir sa vie avec le meilleur confort possible. La collégialité entre professionnels sur tous les lieux de prise en charge est nécessaire en lien avec une équipe de soins palliatifs.

6 Pour que cette législation soit appliquée et notamment les directives anticipées, les praticiens doivent oser en parler avec leurs patients car ces derniers sont en attente d'échanges avec leur médecin traitant et d'autres professionnels.

7 Les proches des malades sont à soutenir en facilitant des solutions de répit.