



## La fin de vie, la loi, le domicile : défis actuels et à venir

**A**vec les nouveaux textes législatifs ou réglementaires sur la fin de vie et la mise en avant du domicile, les médecins généralistes se retrouvent en toute première ligne dans le soin et l'accompagnement des patients atteints de maladies graves. Si cette mission leur a toujours tenu à cœur, elle s'inscrit aujourd'hui dans un contexte démographique singulier.

Le présent numéro d'**exercer** propose quelques repères pour soigner et accompagner ces patients et leurs proches.

La connaissance de la loi est un préalable indispensable, car les nouveaux dispositifs (personne de confiance, directives anticipées, droit à une sédation profonde et continue) ne peuvent réellement exister et se développer que si les généralistes en maîtrisent les champs d'application et les objectifs. Ils devront informer, expliquer et faciliter l'appropriation de ces dispositifs. Ils devront maîtriser une démarche d'échange et de discussion efficace et porteuse de sens.

La prise en charge adaptée des douleurs et autres symptômes d'inconfort demeure bien entendu un axe prioritaire pour le médecin. Le développement sur le champ ambulatoire de nouvelles possibilités médicamenteuses ou de techniques d'administration (en particulier les pompes type PCA), d'appui potentiels (HAD, équipes ou réseaux de soins palliatifs, plates-formes ou dispositifs d'appui) sont à sa disposition. Encore faut-il les connaître, les solliciter et qu'elles soient suffisamment lisibles et accessibles pour le médecin.

Le maintien à domicile, dont la promotion actuelle dans les discours officiels n'est peut-être pas exempte d'un souhait de transfert de charge sur l'ambulatoire et les familles, n'a de sens que s'il s'accompagne de moyens et de facilitations multiples autour de ce lieu de vie si singulier. L'appui effectif auprès des aidants familiaux reste le maillon faible dans notre système de santé. La disponibilité du médecin traitant et la réactivité face aux situations d'urgence ou de déséquilibre demeurent problématiques dans le contexte actuel d'exercice professionnel. Un des axes d'amélioration pourrait être un recours accru aux compétences infirmières, qui ont largement fait leurs preuves de leurs capacités d'analyse, d'évaluation et de prise en charge de ces situations. Les prescriptions anticipées sont un moyen simple qui a prouvé son efficacité mais qui restent trop largement sous-employées. Il convient de les développer et les rendre plus systématiques pour les patients à domicile ou en EHPAD.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD), introduite par la loi du 2 février 2016 dite Claeys-Leonetti, risque de confronter le médecin généraliste à des situations d'une grande complexité.

Les conditions strictes et très encadrées prévues par la loi sont mal connues du grand public et des acteurs du soin. Les représentations sociétales les plus communément rencontrées sont celles d'une « bonne mort » comme étant une mort sédative et d'un droit d'accès très large à une sédation profonde (« *Je dois avoir une sédation quand je le veux* »), ce qui n'est absolument pas le cadre défini par la loi.

La polarisation actuelle sur la seule SPCMD vient oblitérer l'ensemble des sédations en phase palliative ou en fin de vie. Les pratiques sédatives dans ces contextes ne se résument pas à la SPCMD, celle-ci étant en pratique relativement rare. Les sédations en phase palliative obéissent à des recommandations de bonnes pratiques, émises par la Haute Autorité de santé (HAS), et d'outils d'aide pour les praticiens<sup>1,2</sup>.

À domicile, la complexité de la mise en œuvre d'une SPCMD ne relève pas tant de problématiques techniques ou médicamenteuses que de dimensions organisationnelles. Le législateur n'a probablement pas apprécié à leur juste valeur les conditions très spécifiques du domicile, ni les attentions et préoccupations à avoir envers le patient et surtout sa famille. La SPCMD ne tue pas, ce n'est pas une euthanasie. Elle permet que la mort survienne dans une inconscience induite par les thérapeutiques. Mais le temps du mourir échappe à notre maîtrise et demeure assez aléatoire et mystérieux, même avec l'arrêt de toutes thérapeutiques ou dispositifs de suppléance des fonctions vitales, comme le demande la loi. Rester plusieurs jours auprès d'un patient sédaté dans sa maison est loin d'être simple pour les proches.

Notons aussi que les échecs de sédation ne sont pas rares, ce qui n'est pas sans conséquence à domicile.

Toutes ces précautions et difficultés potentielles inviteront probablement à une présence et une implication forte de la compétence médicale associées à une articulation définie, anticipée et fluide avec les autres acteurs du soin, en particulier avec les équipes ressources en soins palliatifs. De futures recommandations de la HAS viendront compléter en 2020 les textes actuels.

N'étant ni omnipotent ni omniscient, le généraliste ne relèvera pas seul tous ces défis. Mais son rôle de coordinateur sera primordial.

### Références

1. Haute Autorité de santé. Fin de vie – Soins palliatifs. Saint-Denis : HAS, 2016.
2. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Les soins palliatifs. Paris : SFAP, 2019. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>