



Clément Guineberteau^{1,2,3},
Marie-Pierre Ombredane^{2,3,4,5},
Marc Noujaim^{1,2},
Véronique Rachet-Darfeuille^{6,7},
Marie Petit⁸, Edmond Desmoulins¹,
Aude Pignon^{2,8}

1. Département de médecine générale,
Faculté de santé d'Angers, rue Haute
de Reculée, 49045 Angers, France.

2. Coordination de l'accompagnement
en soins palliatifs du Maine-et-Loire
(CASSPA 49), Angers, France.

3. Comité d'éthique et consultation d'éthique
clinique du CHU d'Angers, Angers, France.

4. Département de soins longue durée-
gériatrie au centre des Capucins,
Angers, France.

5. Équipe mobile de soins palliatifs du CHU
d'Angers, Angers, France.

6. Consultation d'éthique clinique du CHU
de Nantes, Nantes, France.

7. Docteur en droit, avocat au barreau de
Nantes, cabinet Orior, Nantes, France.

8. Unité de soins palliatifs « Laroque » et
Fédération de soins de support et palliatifs
du CHU d'Angers, Angers, France.

clement.guineberteau@gmail.com
exercer 2019;158:464-70.

Liens et conflits d'intérêts :

Clément Guineberteau, Marc Noujaim,
Marie-Pierre Ombredane et Aude Pignon sont
membres de la CASSPA 49 (Coordination de
l'accompagnement en soins palliatifs du Maine-
et-Loire).

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit
d'intérêts en rapport avec le contenu de cet
article. Les autres liens d'intérêts éventuels des
auteurs sont disponibles sur le site
www.transparence.sante.gouv.

Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

End-of-life patients' rights and general practice: advance directives, healthcare proxy, continuous and deep sedation until death

INTRODUCTION

Lorsque l'on évoque les droits des patients en fin de vie, il est principalement question de l'application des lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016, produits d'une dynamique déjà impulsée par la loi du 4 mars 2002. Deux grands principes sont promus par ces textes : lutter contre l'obstination déraisonnable (article L.1110-5-1 du code de la santé publique [CSP]) et favoriser l'autodétermination des patients (article L.1111-4 du CSP). Le cadre législatif étant spécifique au contexte français, cet article s'intéressera à ce point de vue.

Les médecins généralistes (MG), par leur position spécifique d'interface de premier recours entre la population générale et le système de santé, sont souvent considérés par les autorités de santé comme les « pivots » des parcours de soins. C'est aussi le cas dans l'accompagnement des patients en fin de vie. De plus, la loi de 2016 a renforcé le rôle des médecins généralistes en créant une forme de « devoir d'information » sur les droits des patients en fin de vie. La méconnaissance des dispositifs par les professionnels de santé, y compris par les MG, constitue un frein à ce rôle d'information.

L'objectif de cet article était d'apporter des éléments de réflexion aux

médecins généralistes pour leur permettre d'accompagner les patients souhaitant se saisir de ces droits.

Avoir les idées claires sur les dispositifs pour pouvoir informer

Avant d'être un choix politique, la « circulaire Laroque », DGS/275/3D du 26 août 1986, témoigne d'un intérêt de la société pour l'accompagnement des malades en phase terminale, porté par des professionnels de santé et des associations. Le rapport du Sénat n° 207 1998-1999 permet la première loi garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs (loi n°99-477 du 9 juin 1999). Cette loi crée des droits pour le patient : « *bénéficiaire de soins palliatifs à domicile et en institution, s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* » mais aussi pour les proches : le droit pour tout salarié de « *bénéficiaire d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie* » (ascendant, descendant ou personne partageant son domicile). Un état des lieux national de 2002 montrait que la démarche palliative n'était pas assez développée, l'accès aux soins palliatifs encore inégal selon les régions et le choix des malades insuffisamment considéré sur les conditions et le lieu de leur fin de vie¹. C'est le sens des lois qui suivront, renforcer l'autodétermination des patients.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, appelée loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a rappelé le droit fondamental à la protection de la santé, au respect de la dignité, au respect de la vie privée et du secret des informations concernant le patient. Elle a créé un nouveau dispositif, celui de la « personne de confiance ». Ce dispositif a été renforcé par la loi du 2 février 2016, rendant obligatoire la cosignature du document de désignation par le patient et la personne de confiance. Cette dernière est ainsi informée des volontés du patient et en mesure de les respecter et de les transmettre. **L'encadré 1** détaille l'état actuel du dispositif de la personne de confiance.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti a créé de nouveaux droits pour le patient : celui de refuser une obstination déraisonnable et celui de solliciter du médecin qu'il prenne en charge ses symptômes au risque d'abrégé sa vie, communément désigné comme « la théorie double effet » : accepter de soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie. Elle a renforcé les droits des patients hors d'état d'exprimer leur volonté en créant le dispositif des directives anticipées (DA). La loi du 2 février 2016, appelée loi Claeys-Leonetti, a renforcé ce dispositif en les rendant contraignantes, se mettant ainsi au diapason des législations européennes. Désormais, l'avis exprimé par le patient dans les DA s'impose aux médecins sauf dans deux situations particulières. **L'encadré 2** détaille l'état actuel du dispositif des DA.

Ainsi, les modifications législatives relatives à la fin de vie ont permis une avancée, d'une part, en développant les soins palliatifs et, d'autre part, en affirmant la place décisionnaire du patient dans les soins qui le concernent. L'application de ces droits s'inscrit dans une démarche partagée entre médecin et patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels. L'échange permet d'identifier des attentes très variées de la part des patients et oblige le médecin à un cheminement singulier qui tient compte

Quel est le rôle de la personne de confiance (PC) ?

La PC est consultée si le patient ne peut plus exprimer sa volonté et/ou en l'absence de directives anticipées (DA) : son rôle est d'être référent auprès de l'équipe médicale, de recevoir les informations sur le projet de soin, de témoigner de la volonté du patient, et de faire le lien avec les proches. Le médecin a le droit de consulter la PC y compris lorsque des DA sont rédigées. Les DA priment sur le témoignage de la PC, mais dans la mesure où elles sont souvent peu claires, on peut approfondir les volontés du patient en discutant avec la PC.

Si le patient est en capacité de s'exprimer : la PC peut l'accompagner et le soutenir dans les démarches.

Qui peut la désigner ?

Toute personne majeure.

Pour les personnes sous tutelle : la désignation (ou la confirmation de la désignation si la PC a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle) nécessite l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Qui peut être personne de confiance ?

Toute personne majeure (famille, amis, médecin traitant).

Quand la désigner ?

À tout moment, que le patient soit malade ou non. La désignation est révocable.

En hospitalisation, la proposition doit être faite par les soignants à l'entrée du patient. La désignation est alors valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge. La « personne de confiance » ne doit pas être confondue avec la « personne à prévenir » : la PC peut recevoir les mêmes informations que le patient sur sa santé et la seconde ne reçoit pas d'information couverte par le secret médical et professionnel.

Comment la désigner ?

Par écrit sur papier libre ou formulaire (HAS), mentionnant les date, nom, prénom, coordonnées de la PC et les deux signatures (patient et PC).

En cas de difficultés à écrire, deux témoins attestent par écrit que la PC désignée est bien l'expression libre et éclairée du patient (formulaire HAS).

Comment faire connaître et conserver le document ?

En conservant le document dans le dossier médical du patient (médecin traitant, hôpital, lieu d'hébergement).

En proposant au patient d'informer les proches du nom de la PC désignée et du lieu de conservation du document.

En proposant au patient d'en conserver un exemplaire avec lui.

Encadré 1 - La personne de confiance

des circonstances dans lesquelles est évoquée la question de la fin de vie.

Qu'en pensent les patients ?

Du côté des patients, la littérature confirme régulièrement une méconnaissance persistante de ces droits même à distance de la « parution » des textes de loi et même si on note une tendance à la progression dans les derniers travaux². Lorsqu'ils sont interrogés sur les dispositifs, en particulier celui des DA, les patients semblent partagés. Ils peuvent trouver celui-ci *a priori* intéressant mais douter de son efficacité, par peur que leurs

DA ne soient pas respectées³. En ce sens, le renforcement du statut des DA (contraignantes) par la loi Claeys-Leonetti semble favoriser l'intention de rédaction des DA². D'une manière générale, les patients se déclarent demandeurs d'information et d'aide à la rédaction⁴. Pour autant, les patients semblent rarement demandeurs explicitement du recours à ces droits⁵. Plus souvent, ils témoignent en premier lieu d'une demande d'écoute, d'un souhait de soulagement des souffrances et d'un droit à décider pour eux-mêmes (en particulier celui de pouvoir refuser les soins)⁶.



Quel est le rôle des directives anticipées (DA) ?

Faire connaître ses volontés sur la manière d'être soigné, les conditions de limitation, d'arrêt ou de poursuite de traitement en fin de vie. Dès lors que le patient n'est plus en mesure de s'exprimer par lui-même, elles prévalent sur tout autre témoignage : celui de la personne de confiance (PC), celui de la famille ou des proches.

Qui peut les rédiger ?

Toute personne majeure.

Pour les personnes sous tutelle : autorisation préalable du juge ou du conseil de famille.

Quand rédiger des DA ?

À tout moment, que le patient soit malade ou non.

Elles sont valables sans limite de temps, mais révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Comment ?

Par écrit sur papier libre ou formulaire (HAS) daté et signé.

En cas de difficultés à écrire, le document est rédigé par deux témoins dont l'un est la PC.

Quelles informations y mettre ?

Tous les éléments que le patient estime nécessaires au médecin pour prendre les décisions les plus conformes à ses souhaits.

Il peut s'agir de souhaits concernant les traitements, les soins, l'accompagnement, mais elles peuvent aussi être le témoignage des valeurs ou des convictions du patient.

Comment faire connaître le document et le conserver ?

En conservant le document dans le dossier médical du patient (médecin traitant, hôpital, lieu d'hébergement).

En proposant au patient d'y associer la désignation d'une PC dépositaire des DA.

En proposant au patient d'informer les proches de l'existence des DA et du lieu de conservation du document.

En proposant au patient d'en conserver un exemplaire avec lui.

Comment sont-elles utilisées ?

Elles sont recherchées avant toute intervention, traitement ou investigation si le patient est hors d'état de s'exprimer.

Elles s'imposent au médecin sauf dans deux situations :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- si, après une procédure collégiale, elles sont jugées inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Encadré 2 - Les directives anticipées

En médecine générale : des situations très diverses

Les MG reçoivent les patients dans des contextes très variables. Plusieurs types de situation existent : celles de patients atteints d'une pathologie chronique, celles de patients jeunes en bonne santé sans pathologie chronique, celles de patients très âgés avec des troubles cognitifs, celles de patients qui reviennent après un événement aigu au cours duquel une limitation de soins a été posée aux

urgences ou en réanimation médicale, celles de patients très âgés sans trouble cognitif « qui n'en peuvent plus » et qui demandent d'en finir.

En fonction des situations, l'introduction d'une réflexion sur les droits des patients en fin de vie et le contenu de la discussion peuvent être très différents. Souvent, l'initiative de la discussion s'en voit modifiée. En situation de confrontation à l'épreuve de la maladie, l'initiative du médecin est fréquente et motivée par un but pragmatique : avoir des

éléments pour prendre les décisions en accord avec les souhaits du patient. En revanche, lorsque le patient n'est pas malade, l'initiative peut être difficile, la peur de heurter freinant les MG⁷.

Enfin, les patients sont parfois explicitement à l'initiative de la discussion. Ces situations plus rares interpellent souvent les MG sur les motivations de recours à ces droits, et font souvent suite à une confrontation brutale à la mort de façon directe ou par procuration (vécu traumatique du décès d'un proche...)⁷.

Un enjeu spécifique de la médecine générale : rendre accessibles les données informelles recueillies en consultation

Les MG recueillent régulièrement auprès des patients des informations pertinentes sur leurs souhaits concernant la fin de vie. Pour autant, dans une proportion non négligeable des cas, ces informations n'aboutissent pas à la rédaction de DA, et ce pour des raisons multiples et complexes : réticence à la discussion, difficulté du passage à l'écrit ou inquiétude à l'idée de figer une pensée qui risquerait de porter préjudice. La retranscription de ces informations dans le dossier médical du patient est loin d'être systématique et pose question à l'heure où l'exercice de la médecine générale évolue vers une pratique regroupée et fréquemment à temps partiel⁸.

Pour autant, plusieurs pistes semblent utilisables pour soutenir le droit à l'autonomie des patients :

- expliciter au patient le recueil de ces informations informelles : « *J'en tends des éléments importants dans ce que vous me transmettez aujourd'hui* » ;
- obtenir son accord pour tracer ces informations dans le dossier médical, en précisant dans quel contexte elles pourraient être utilisées : « *Je crois qu'il serait important que je note ces éléments dans votre dossier pour que dans le cas où je serai absent, un de mes collègues puisse les transmettre* » ;
- proposer une aide à la rédaction de directives anticipées si le patient le

souhaite pour « renforcer » le poids de ces informations ;

- réfléchir à la réévaluation régulière du souhait du patient ;
- se connaître, car s'impliquer activement constitue un choix de pratique.

Directives anticipées et personne de confiance, deux éléments indissociables : des prétextes à une discussion anticipée et à l'ouverture de la parole

L'expérience des professionnels des soins palliatifs montre que c'est souvent la discussion sur la maladie, les risques encourus et la façon dont le patient les vit et les appréhende qui, en ouvrant la parole sur la mort, permet, éventuellement, à l'équipe de proposer le recours aux DA ou à la PC. Même si cette situation peut se présenter en médecine générale, la dynamique semble plus souvent inverse. L'introduction d'une réflexion sur les droits des patients en fin de vie permettant d'ouvrir la parole sur la mort, sujet sur lequel chacun attend l'initiative de l'autre⁹.

À ce titre, la création récente d'une forme de « devoir » d'information pour les MG est ambiguë. Plusieurs travaux identifient chez les médecins une difficulté à informer les patients qui ne sont pas malades et qui ne demandent pas spontanément de l'information. En conséquence, les pratiques sont extrêmement variables. Faut-il informer directement ou provoquer l'interpellation des patients par des posters ou *flyers* disposés en salle d'attente, comme le proposait la campagne d'information nationale ? Faut-il informer de façon systématique ou à certaines « occasions » qui projettent vers la maladie et donc indirectement vers la mort, comme le retour d'hospitalisation après un événement aigu, ou à 50 ans en parallèle de l'information sur les dépistages organisés des cancers ?

Secondairement, c'est aussi la question du contenu minimal pertinent pour le patient qui est posée. D'autres travaux sont en cours pour essayer de répondre à ces questions.

Dans tous les cas, l'expérience montre que les patients peuvent être en difficulté avec ces questions et rassurés qu'on les informe qu'il ne s'agit « que » d'un droit et non d'un devoir. Il est important également de considérer la rédaction de directives anticipées non pas comme l'enjeu en tant que tel mais comme un outil de dialogue pour aider le patient à cheminer et à exprimer sa volonté de la manière la plus fidèle possible.

Le cas particulier des patients très âgés en institution

Peu de résidents arrivent en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec des DA écrites et peu se saisissent de ces dispositifs à l'admission en dépit d'une information systématique sous forme de document écrit expliquant ce que sont la PC et les DA.

Les personnes âgées ont cependant quelque chose à dire quand on ouvre la discussion sur le thème de la fin de la vie. Une enquête interne non publiée, réalisée dans les années 1990 par le service de gériatrie de l'hôpital Paul-Brousse, avait mis en évidence que c'était le moment du « mourir » qui était le plus redouté par les patients âgés. Revenaient souvent les idées de « ne pas souffrir » et de « ne pas s'acharner ». L'hospitalisation au moment du décès est très souvent crainte. Le choix d'un EHPAD dit médicalisé est souvent lié au fait de pouvoir bénéficier de soins qui permettraient d'éviter l'hospitalisation en fin de vie. Les paroles dites par les résidents au cours de visites ou bien lors d'événements de santé aigus sont tracées dans le dossier et permettent d'inscrire une « ambiance de soins », parfois appelée « niveau d'intervention médicale » (NIM)¹⁰. Le NIM est un outil tiré du guide du Collège des médecins du Québec sur les soins de longue durée¹¹. Il vise à faciliter la communication entre le patient et le médecin sur les objectifs de soins et peut conduire à l'écriture de DA. Ces indications sont datées et servent de guide aux médecins

de garde dans le cas de décisions à prendre en urgence. Cela n'empêche pas l'écoute et le dialogue quand c'est possible, comme cela est préconisé dans l'article de la commission âge, droits et liberté paru en 2015¹². Cet article met en évidence l'importance de la réflexion et de la discussion sur le moment présent quand la situation se produit.

La façon de penser peut évoluer. Un résident souffrant d'insuffisance cardiaque sévère avait ainsi indiqué à plusieurs reprises ne pas vouloir être hospitalisé en cas d'aggravation. Lors d'épisodes critiques, il a souhaité revenir sur cette décision deux fois et a alors été hospitalisé. Lors du troisième épisode, il a indiqué qu'il préférerait cette fois rester à l'EHPAD, ce qui a été respecté.

En cas de troubles cognitifs sévères, le dialogue est plus difficile à établir, et l'incertitude dans ce qu'il convient de décider s'accroît. Dans ce contexte, les questions de la grille dite de Sebag-Lanoë peuvent apporter une aide à la décision¹³. Le consentement, voire l'assentiment, est à rechercher. Il s'agit d'un véritable travail de décodage non seulement du langage verbal mais aussi du comportement indiquant l'adhésion ou bien au contraire le rejet des propositions de soins. Il faut pouvoir entendre un refus de soins même s'il émane de quelqu'un qui ne peut plus construire ses phrases, comme cet homme qui se cachait dans son placard quand les ambulanciers venaient le chercher pour les séances de dialyse.

Les souhaits formulés au préalable, voire les DA, quand elles ont pu être écrites, sont des indications dans les prises de décision, sans garantir toutefois de certitude. La confrontation à la réalité modifie parfois le regard. Des personnes vivent le temps de la maladie en institution plutôt sereinement alors qu'elles ont pu dire auparavant combien elles redoutaient d'être malades et de devoir venir vivre en institution. Quelles DA auraient-elles écrites si elles avaient pu ou souhaité le faire ?



1. Procédure collégiale : concertation médecin référent, équipe soignante et 2^e médecin sans lien hiérarchique avec le 1^{er} : analyse de la demande, évaluation du caractère réfractaire de la souffrance, du pronostic, de la capacité de discernement du patient pour prendre des décisions concernant ses soins (ou dans le cas où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté en prenant en compte ses DA ou la parole rapportée par la PC).
2. Décision par le médecin référent, inscription dans le dossier des motifs de recours ou refus de SPCMD.
3. Décision du lieu de la mise en œuvre de la SPCMD en fonction des ressources : domicile, EHPAD, hôpital.
4. Prescription de la SPCMD par le médecin.
5. Administration par l'infirmière en présence du médecin : soit titration de midazolam, soit dose d'entretien augmentée progressivement.
6. Surveillance toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis 3 fois par jour : profondeur de la sédation (échelle Richmond), degré de soulagement, effets indésirables, rythme respiratoire, pouls.
7. La SPCMD est associée à une antalgie et un arrêt des traitements qui ne visent pas le confort.
8. Poursuite des soins de confort et accompagnement de la famille.
9. Anticipation d'un lit de répit si la SPCMD se complique.

Encadré 3 - Procédure de mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)¹⁴

Qu'en est-il de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

La loi Claeys-Leonetti a créé un nouveau droit pour les patients atteints d'une affection grave et incurable : celui de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD).

Le recours à ce dispositif est possible sous certaines conditions :

- soit lorsque « *le pronostic vital est engagé à court terme* » et que le patient « *présente une souffrance réfractaire aux traitements* » ;

- soit lorsque « *la décision du patient d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* » ;

- enfin, dans le cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, « *le médecin applique une SPCMD à l'arrêt de traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable* ».

Une procédure collégiale est imposée par la loi avant toute mise en œuvre de SPCMD. Cette évaluation pluriprofessionnelle et multidimensionnelle a pour objet de vérifier que

les conditions prévues par la loi sont respectées : le caractère réfractaire d'une souffrance et la mise en jeu du pronostic à court terme liée soit à la gravité de la maladie, soit à un éventuel arrêt de traitement de maintien en vie décidé par le patient¹⁴. La sollicitation des équipes spécialisées de soins palliatifs permet cette collégialité, dans l'analyse de la demande, l'accompagnement du patient et de sa famille, jusqu'à la mise en œuvre de la SPCMD. Elles vont s'assurer que les exigences organisationnelles sont remplies (médecin et infirmière joignables 24 h/24, relais de l'entourage pour alerter) et conseiller pour une prescription qui vise le maintien d'une

sédation profonde dans la durée. Lorsque l'intention de la sédation ne semble pas claire ou que les avis divergent au sein de l'équipe de soins, il peut être intéressant de réfléchir en s'appuyant sur l'outil SEDAPALL développé par la SFAP. L'encadré 3 détaille la procédure prévue par la loi.

La pratique de la SPCMD est exceptionnelle en soins premiers alors même que la loi préconise la prise en charge à domicile en sollicitant des professionnels de santé pour qu'ils informent le patient de cette possibilité. Selon une étude de 2016, seuls 18 % des MG français avaient déjà mis en place une SPCMD à domicile¹⁵. Les demandes des patients semblent encore rares, et les propositions des médecins peuvent être limitées par les difficultés de cette pratique au domicile. La mise en œuvre de la SPCMD (pouvant justifier la présence du médecin et de l'infirmière plusieurs heures), la surveillance, la gestion des complications (réveils, agitation, troubles respiratoires...) et l'accompagnement de la famille représentent une charge lourde et un investissement qui n'est pas toujours compatible avec l'exercice de la médecine générale. Compte tenu de ces difficultés, le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) semble presque incontournable.

Ce nouveau droit donné aux patients de demander une SPCMD pose donc des questionnements spécifiques au domicile : comment penser les conditions d'une collégialité ? Les ressources du domicile sont-elles sécurisantes pour le patient, la famille



Les messages clés

- Avoir les idées claires sur les dispositifs pour être en capacité d'informer adéquatement.
- Savoir repérer les moments pertinents pour informer.
- S'appuyer sur les équipes-ressources pour les situations exceptionnelles.
- Développer une culture de la collégialité.
- Et surtout garder une vigilance sur l'évolutivité des souhaits du patient.

et les soignants ? Comment valoriser le temps des soignants nécessaires à l'analyse de la demande du patient, l'écoute et la discussion, à la collégialité, à l'information de la famille, à la surveillance de la SPCMD ? Le recours systématique au midazolam (et donc souvent à l'HAD puisque le midazolam a une autorisation de mise sur le marché [AMM] pour un usage hospitalier, mais avec rétrocession possible dans le cadre des soins palliatifs) et à son protocole pensé pour l'hôpital est-il adapté en soins premiers, ou des alternatives sont-elles possibles ?

Des études récentes conduites en soins premiers apportent quelques éléments sur les pratiques, même si leurs limites obligent à une analyse prudente des résultats. Lorsqu'elles sont réalisées en soins premiers, les SPCMD semblent satisfaire à une grande majorité les conditions prévues par la loi^{16,17}. Ce constat est probablement expliqué en grande partie par la sollicitation adéquate et

quasi systématique des équipes-ressources, plus habituées à ces pratiques. Deux zones grises persistent toutefois. La première est liée à un flou définitionnel, qui rend souvent difficile la distinction entre SPCMD et les autres formes de sédation en soins palliatifs dans ces études et qui limite souvent l'extrapolation des résultats. La seconde difficulté réside dans la notion de collégialité, elle aussi parfois floue dans la représentation des praticiens. La « collégialité » qu'ils décrivent est souvent informelle et rarement tracée dans les dossiers médicaux. Sa conformité réelle au cadre législatif et surtout sur sa pertinence pour les patients restent incertaines.

En conséquence, il semble intéressant pour les MG de savoir :

- repérer les situations où ce droit pourrait être appliqué : tant à la demande du patient que sur propositions des équipes de soins ;
- identifier le cadre juridique dans lequel s'inscrit ce droit ;

La boîte à outils

Quels supports pour soutenir la discussion ?

- Le guide de la Haute Autorité de santé et les modèles de rédaction des directives anticipées¹⁸
- Le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs¹⁹
- Le site de la CASSPA 49 et en particulier son guide régional (en cours de diffusion dans les autres régions)²⁰



- connaître les modalités et ressources disponibles pour la mise en place ;

- compte tenu de la rareté, peut-être laisser de côté les aspects techniques puisque de toute façon le recours à la SPCMD impose une collégialité et souvent l'aide technique d'équipes-ressources plus habituées à cette pratique. ♦

Résumé

Les droits des patients en fin de vie mobilisent la société française, les associations, les professionnels de santé et les pouvoirs politiques. Depuis 1999, plusieurs lois ont vu le jour visant à promouvoir l'autonomie du patient. La loi du 4 mars 2002 a créé le dispositif de personne de confiance, la loi Leonetti de 2005 celui des directives anticipées, toutes deux révisées et renforcées par la loi Claeys-Leonetti de 2016. Ces dispositifs sont la transmission de la volonté du patient, particulièrement s'il ne s'avérait plus en capacité de l'exprimer. La loi Claeys-Leonetti a également créé la faculté pour le patient de demander le recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Depuis leurs promulgations, ces lois et leurs dispositifs restent encore trop méconnus des patients mais également des professionnels de santé. L'objectif de cette synthèse d'experts pluridisciplinaires était d'apporter des éléments de réflexion aux médecins pour leur permettre d'accompagner les patients souhaitant se saisir de ces droits. Le médecin généraliste, pivot du parcours de soins du patient, est investi d'un rôle particulier dans cet accompagnement car depuis la loi Claeys-Leonetti, il assume un « devoir d'information ». Cette information questionne la temporalité de sa délivrance : informer tous les patients, malades ou non ? À quelle occasion ? Avec quel contenu ? Il n'existe pas de réponse unique à ces questions. Étant donné la diversité et la singularité des situations rencontrées en soins premiers, les praticiens doivent en permanence adapter leur discours. Des outils peuvent soutenir cette discussion anticipée. L'enjeu n'est pas tant l'utilisation de ces dispositifs que le recueil évolutif de la volonté du patient.

→ **Mots-clés** : soins de santé primaires ; directives anticipées ; personne de confiance ; sédation profonde.

Summary

French society, associations, healthcare providers and politicians rally around end-of life patients' rights. Since 1999, many laws arised from the government to promote patient's autonomy. The law of March 4, 2002 created the healthcare proxy status and the 2005 Leonetti's law define advance directives. Both were revised and increased by the Claeys-Leonetti law in 2016. These measures allow patient to express their living wills, especially for future situation where they will not be able to express it themselves. The Claeys-Leonetti law also enables patients to request a deep continuous sedation. Since their enactment, these measures had remained insufficiently known by both patients and healthcare providers. The aim of this expert overview was to provide information for general practitioner (GP) in order to help them to guide their patients staking their claim. The GP is the pivotal point in the healthcare pathway of each patient. He plays an important part in patient support, enhanced by Claeys-Leonetti law proclaiming a "information duty" for the GP. This "information duty" brings many interrogations: inform every patients? Only those who suffer from a disease? On which occasion? What this information must be about? There is no single answer to all these interrogations. Given how varied and singular could be each patient case in primary care, GP must adjust their speech to each patient. Several tools can make these advance discussions easier. The purpose is not the use of the tools but to request progressive living wills.

→ **Keywords**: primary health care; advance directives; healthcare proxy; deep sedation.



Références

1. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
2. Senelle C. Loi Claeys-Leonetti : l'opposabilité des directives anticipées a-t-elle un impact sur l'intention des patients à les rédiger ? Thèse de médecine : Université d'Angers, 2019.
3. Gordiani C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative. Thèse de médecine : Université Bretagne Loire, 2016.
4. Valsevia AC, Paternostre B, Cruzet C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients. Médecine palliative 2018;17:177-85.
5. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Med 2013;42:e159-69.
6. Guineberteau C, Merlet C, Pignon A, Huez J, Angoulvant C. Des patients parlent de la mort : un souvenir ancré dans l'histoire de vie et de soin, un atout pour le médecin généraliste. *exercer* 2018;140:63-9.
7. Champion P. Recueillir les directives anticipées : expériences de médecins généralistes. Thèse de médecine : Université d'Angers, 2019.
8. Lefebvre M. Contribution des médecins généralistes (MG) dans les décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) en réanimation ? Enquête à partir du service de médecine intensive et réanimation du CHU d'Angers. Thèse de médecine : Université d'Angers, 2018.
9. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultant en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. Thèse de médecine : Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, 2008.
10. Le Geay F. Les décisions de soins anticipés en EHPAD et en SLD : l'utilisation d'un outil formalisé (le NIM) est-elle possible ? Thèse de médecine : Université d'Angers, 2009.
11. Collège des médecins du Québec. Guide sur la pratique médicale en soins de longue durée. Montréal : CMQ, 2015. Disponible sur : <http://www.cmq.org/nouvelle/fr/guide-pratique-medicale-soins-longue-duree.aspx> [consulté le 19 août 2019].
12. Moulias R, Abbad J, Bille M. Les directives anticipées peuvent-elles devenir contraignantes ? Une impossibilité pratique et éthique. *Revue Geriatr* 2015;40:69-72.
13. Sebag-Lanoë R. Soigner le grand âge. Paris : Desclée de Brouwer, 1992.
14. Haute Autorité de santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Saint-Denis : HAS, 2018.
15. Urbain J. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France. Thèse de médecine : Université Pierre-et-Marie-Curie, 2017.
16. Pardenaud R. Recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en soins primaires : étude à partir de dossiers des services d'hospitalisation à domicile du Maine-et-Loire sur l'année 2017. Thèse de médecine : Université d'Angers, 2018.
17. Le Gall-Grimaux C, Guineberteau C, Bec M, Pignon A, Gutierrez D. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine-et-Loire. *Médecine palliative* 2019;18:116-25.
18. Haute Autorité de santé. Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? Guide pour le grand public. Saint-Denis : HAS, 2016.
19. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Vos droits. Paris : SFAP, 20149. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/vos-droits> [consulté le 19 août 2019].
20. Coordination de l'accompagnement en soins palliatifs angevine. Guide de soins palliatifs des Pays de la Loire. Angers : CASSPA49, 2015. Disponible sur : <http://www.casspa49.fr/publications-cd6.html> [consulté le 19 août 2019].