

Marine Angelo¹, Michel Bismuth²,
Stéphane Oustric², Brigitte
Escourrou²

¹Interne en médecine générale

²Département Universitaire de Médecine
Générale (DUMG), Faculté de médecine de
Toulouse, Université Toulouse III - Paul
Sabatier, 133 route de Narbonne, 31000
Toulouse

michel.bismuth@dumg-toulouse.fr

Tirés à part : M. Bismuth

Résumé

Depuis quelques années, la fin de vie est un sujet sociétal sensible et très médiatisé ayant nécessité de réfléchir à un repositionnement des soignants. En 2005, la loi Léonetti et plus récemment la loi Claeys Leonetti en 2016 ont apporté des éléments de réponses concernant l'accompagnement des patients en fin de vie. Face à une situation complexe de soins palliatifs, parfois face aux pressions de la famille, comment peuvent se positionner les différents acteurs de la décision ? Le patient a-t-il exprimé une volonté particulière concernant sa fin de vie sous la forme de directives anticipées ? De quelle manière et comment rédiger des directives anticipées ? Quel est le cadre législatif concernant la limitation ou l'arrêt des soins curatifs ? Quelle est la place du médecin dans cette décision ? Quelle est la place de l'avis de la famille et/ou de la personne de confiance dans la décision concernant l'arrêt ou la limitation des soins curatifs ?

• Mots clés

soins de fin de vie ; directives anticipées.

Abstract. The place of the doctor and the family in the decision for end-of-life patients

In recent years, the end of life has been a sensitive and well-publicized societal issue that required reflection on the repositioning of care givers. In 2005, the Léonetti law and, more recently, the Claeys Leonetti law in 2016 brought some answers concerning the support of end-of-life patients. A complex situation of palliative care, sometimes in opposition with the pressures of the family, how can the different actors of the decision be positioned? Has the patient expressed a particular desire regarding his end of life in the form of advance directives? In what ways and

La place du médecin et de la famille dans la décision pour des patients en fin de vie

Récit de la situation

Madame L, 89 ans depuis 2 mois, présente une perte d'autonomie par suite de multiples épisodes de décompensation cardio-respiratoire. Le maintien à domicile est devenu difficile avec épuisement de l'aidant principal (sa fille). Parmi ses antécédents principaux, on retrouve notamment deux infarctus du myocarde (2013 et 2016) stentés (deux stents sur l'IVA en 2013) et un triple pontage (2016), une cardiopathie ischémique résiduelle avec fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG) à 10 % sur la dernière échocardiographie en 2016, une obésité, un syndrome d'apnée obstructive du sommeil, une hypothyroïdie, une prothèse totale de hanche (PTH) bilatérale, une ostéoporose, une anémie chronique multi-transfusée, une insuffisance rénale sévère.

La patiente est grabataire, sondée, elle présente diverses escarres (sacrée, talonnières). Elle présente également des œdèmes des membres inférieurs, des lombes et des membres supérieurs malgré 2 g de furosémide par jour. Elle communique peu, car très somnolente (sous midazolam intraveineux à la seringue électrique (IVSE) du fait d'une anxiété importante).

À son entrée à l'unité de soins de longue durée (USLD), elle a présenté un état de choc probablement cardiogénique à la suite d'un essai de lever au fauteuil (TA 60/40 mmhg, FC 150 mmhg, pouls non perçu), spontanément résolutif.

Cela fait maintenant 4 ans que son état de santé se dégrade et les épisodes de décompensation se font de plus en plus fréquents et graves. Madame L vient d'un service de soins palliatifs dans lequel elle est restée deux mois. Elle est dans une démarche de soins palliatifs étant donné son état général, son impossibilité de maintien à domicile et son pronostic.

La fille de Madame L est la personne de confiance [1]. Elle exprime sur un ton assez virulent que c'est inadmissible que l'on laisse sa mère comme cela. Elle pleure également. Elle dit que pendant les trois dernières années, elle a tout fait pour sa mère, qu'elle est restée auprès d'elle à chaque instant et que maintenant, tous ces efforts n'ont servi à rien quand elle voit sa mère dans cet état. Elle est en colère car sa mère est très somnolente et ne réagit que très peu depuis que l'on a instauré le midazolam à la seringue électrique. Elle dit vouloir que l'on traite sa maman avec les médicaments qu'il faut pour son cœur, qu'elle doit aller au fauteuil, participer aux activités et que l'on arrête de lui administrer des sédatifs. Elle ne veut pas entendre parler de soins palliatifs ou de confort.

Je ressens¹ un certain inconfort car c'est la première fois que je suis seule en entretien-famille sur ce sujet. Je la laisse exprimer ses émotions car c'est

¹ Marine Angelo. Les autres auteurs ont participé à la lecture de la trace d'écriture clinique en tant que tuteurs (Dr Bismuth, Dr Escourrou). Les Dr Bismuth,, Oustric et Escourrou ont participé à la relecture et à la mise en forme du manuscrit.

how to write advance directives? What is the legislative framework for limiting or discontinuing curative care? What is the doctor's place in this decision? What is the place of the opinion of the family and / or the trusted person in the decision concerning the cessation or limitation of curative care?

• **Key words**
end of life care; advance directive.

DOI: 10.1684/med.2018.298

difficile pour elle, culpabilisée de ne plus pouvoir assumer sa mère à la maison et de ne pas avoir réussi à faire plus pour elle.

J'ai été en difficulté, gênée, car je n'ai pas trouvé dans le dossier la feuille où sont rédigées les directives anticipées.

Je lui explique que l'équipe a tenté de la mettre au fauteuil, mais que Madame L n'a pas supporté la verticalisation, que son cœur est très fatigué. Je lui explique aussi que Madame L était très angoissée avec oppression thoracique importante ce pourquoi nous avons décidé une sédation.

Elle me demande de lui donner des anxiolytiques, de préférence à la demande, en fonction des besoins, plutôt que de façon constante à la seringue électrique. Après discussion, nous essayons de repasser en comprimés (Alprazolam).

La patiente fait de nouveau des crises d'angoisses à répétition, demandant beaucoup de présence humaine, ce qui est difficile dans ce service compte tenu des effectifs (1 IDE pour 40 patients).

Dans l'intervalle, le fils de la patiente, habitant à 700 km de Toulouse, demande un rendez-vous pour nous voir. Au cours de l'entretien il nous indique qu'il ne peut plus savoir sa mère comme cela, et nous demande de faire quelque chose pour qu'elle meure plus rapidement. Il utilise le mot « *euthanasie* » également, et se demande pourquoi la loi est ainsi faite. Il est en opposition avec sa sœur (qui est la personne de confiance de leur mère) et s'insurge qu'elle veuille « s'acharner » avec sa mère, car lui préférerait qu'elle décède rapidement pour mettre fin à ses souffrances. Nous lui expliquons que la pathologie de sa mère est incurable et en phase terminale, que la loi interdit tout geste qui aurait pour but de provoquer le décès, mais que nous ferons notre maximum pour accompagner Madame L dans la dignité et le meilleur confort. Nous lui expliquons bien que nous n'arrêtons pas les soins, que les soins à visée de confort sont actifs et continus.

Analyse et problématisation

Cette situation a été complexe car elle aborde des problématiques dans plusieurs champs : champ relationnel avec les parties de la famille, champ éthique et champ réglementaire.

Cela amène à poser les questions suivantes :

- 1) De quelle manière se rédigent les directives anticipées ? A quel moment le patient peut-il les rédiger ?
- 2) Quel est le cadre législatif concernant la limitation ou l'arrêt des soins curatifs ? Quelle est la place du médecin dans cette décision ?
- 3) Quelle est la place de l'avis de la famille et de la personne de confiance dans la décision concernant l'arrêt ou la limitation des soins curatifs ?

La loi Léonetti en 2005 [2] et plus récemment la loi Claeys Leonetti en 2016 [3] ont apporté des éléments de réponses concernant l'accompagnement des patients en fin de vie.

Les directives anticipées (DA)

Les DA [4] peuvent être rédigées par une personne majeure, à n'importe quel moment de sa vie, quelle que soit sa situation personnelle. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment, c'est-à-dire que la personne peut changer d'avis concernant ses directives à n'importe quel moment de sa vie ou de sa prise en charge. Elles ont désormais une durée illimitée. Elles se rédigent sur papier libre ou sur un formulaire dédié, daté et signé. Sur papier libre, la personne peut tout écrire en ce qui concerne ses souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, le maintien artificiel de ses fonctions vitales (hydratation, sonde d'alimentation...) et sur ses attentes (personnelles, sociales, spirituelles...). Si la personne ne peut pas les écrire, elle demandera à quelqu'un de le faire devant elle et devant deux témoins. L'un d'eux doit être la personne de confiance qu'elle a désignée.

Les DA permettent de faire connaître au médecin la volonté de la personne et de la faire respecter si un jour celle-ci n'est plus en mesure de l'exprimer. Le médecin se doit de respecter les DA du patient sauf en situation d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, ou s'il juge que la situation médicale ne correspond pas aux circonstances décrites dans les DA.

La personne peut garder avec elle ses directives et, au mieux, en informer son médecin traitant et sa personne de confiance [1].

D'après le Code de déontologie médicale et la loi Léonetti de 2005 révisée en 2016 relative à la fin de vie : « *Toute personne peut rédiger ses directives anticipées et le médecin se doit de les respecter, sauf cas d'urgence ou s'il juge (avec l'équipe soignante) ces directives non adaptées à la situation du patient.* »

La limitation ou l'arrêt des soins curatifs : place et rôle du médecin

Le médecin doit respecter les DA rédigées par le patient. Si celui-ci ne les a pas rédigées ou s'il n'est pas en état de

s'exprimer, il recueillera l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou des proches, puis il décidera à l'issue d'une procédure collégiale, de l'arrêt ou de la limitation des soins, au titre d'un refus d'une « *obstination déraisonnable* » dans le cadre d'une maladie incurable ou en phase terminale. La décision finale lui incombe.

Le médecin devra en toutes circonstances soulager les souffrances de son patient, qu'elles soient physiques, morales, ou spirituelles. Si la décision est en faveur d'un arrêt des soins curatifs, le patient et sa famille bénéficieront de soins palliatifs, qui sont des soins actifs, globaux et continus.

Le médecin pourra procéder à une sédation profonde associée à une analgésie en cas d'arrêt de maintien en vie [2, 3]. Il faut respecter la volonté du patient antérieurement exprimée dans des DA. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de DA, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale et après qu'ait été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Ces notions sont à compléter par article 37 du Code de la santé publique [5] qui précise qu'en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement et s'abstenir de toute obstination déraisonnable. Ces moyens s'intègrent souvent dans une démarche de soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage tel que définis par l'article L. 1110-10 du Code de la santé publique [6] qui définit les soins palliatifs.

Enfin certains traitements lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire afin d'éviter une obstination déraisonnable comme par exemple la nutrition et l'hydratation artificielles [7].

Dès lors, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. « *Dans certains cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie* ».

La limitation ou l'arrêt des soins curatifs : place et rôle des proches et de la personne de confiance

Dans le cas où le patient n'a pas rédigé ses directives anticipées et n'est pas en état d'exprimer sa volonté, le médecin doit, en premier lieu, prendre l'avis de la personne de confiance [1] et, le cas échéant, de la famille. Il doit réunir l'équipe soignante pour que la décision finale soit obtenue de manière collégiale, tout en prenant en compte l'avis de la personne de confiance. Si la famille a des avis contradictoires, l'avis de la personne de confiance prévaut comme le mentionne la loi Léonetti de 2005 [2] relative à la fin de vie révisée en 2016 [3] qui précise qu'« *en l'absence de directives anticipées, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et après consultation de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou d'un proche, afin de connaître la volonté du patient* ».

Cette procédure collégiale peut être engagée à l'initiative du médecin en charge du patient ou à la demande de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou d'un proche comme défini dans le Code de la santé publique, article L1111-6 modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016, article 9 [8]. Dès lors au cours de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

En dehors de toute hospitalisation le médecin traitant s'assure que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Donc la personne de confiance a un rôle majeur dans les situations de limitation de traitements et de fin de vie et son témoignage prévaut sur celui de toute autre personne.

Synthèse

Le cas de Madame L était donc complexe, les entretiens avec la famille n'étaient pas simples et ce travail a permis de revoir certaines notions concernant la législation et d'en apprendre d'autres, notamment la place du médecin et de la famille dans la décision, et le cadre réglementaire concernant les directives anticipées et la personne de confiance.

Les entretiens avec la famille m'ont permis de mieux appréhender ce sujet de limitation des soins avec moins d'inconfort, de mieux écouter et répondre aux attentes et questionnements légitimes de la famille dans ces situations particulières.



Pour la pratique nous retiendrons

- Les directives anticipées, rédigées par le patient, sont réfutables à tout moment, prennent effet immédiatement et sont valables indéfiniment. Le médecin se doit de les respecter, sauf s'il juge ces directives non adaptées à la situation du patient ou, en cas d'urgence, s'il n'a pas eu le temps d'évaluer la situation.
- La décision de limitation ou d'arrêt des soins curatifs, doit respecter les DA rédigées par le patient. Si celui-ci n'a pas rédigé de DA, la décision de limitation ou d'arrêt des soins curatifs, se prend, au titre d'un refus d'une obstination déraisonnable, à l'issue d'une procédure codifiée, collégiale, après avoir été informé de l'avis de la personne de confiance. Le médecin se doit de convoquer la famille, en particulier la personne de confiance, afin de les informer et de récupérer leur témoignage concernant le devenir et la prise en charge de leur proche.
- En ce qui concerne le médecin, la responsabilité de la décision finale lui incombe aux conditions suivantes : avoir mis en place la procédure collégiale et avoir recueilli les souhaits du patient (DA), l'avis de la personne de confiance (son avis prévaut sur celui d'un autre proche) ou à défaut, de la famille du patient.
- La démarche permettra au médecin de soulager les souffrances physiques et morales du patient, et de l'accompagner, lui et ses proches dans la dignité.
- Les soins palliatifs ne sont pas un arrêt des soins, mais des soins de confort, actifs, globaux et continus.

Finalement, nous avons procédé, à la demande de la famille, à la réunion collégiale afin de décider, en prenant en compte tous les avis, du devenir de Madame L, même si celle-ci était déjà dans une démarche de soins de confort. Notre décision a été de continuer les soins de confort et d'accompagnement (bénévoles, musicothérapie, massages, adaptation thérapeutique des anxiolytiques, hypnotiques et antalgiques). Cette réunion m'est apparue indispensable à réitérer car cela a permis de refaire un point de la situation à un moment donné, après avoir réalisé les entretiens avec l'équipe médicale, la famille et la personne de confiance.

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.



RÉFÉRENCES

1. HAS. La personne de confiance. 2016, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf.
2. Légifrance. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240&categorieLien=id>.
3. Légifrance. 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/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>.
4. Légifrance. 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. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>.

5. Légifrance. Code de la santé publique. Article R4127-37. Modifié par Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 - art. 2.
6. Légifrance. Code de la santé publique. Article L1110-10. Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 JORF 5 mars 2002. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685753>.
7. Légifrance. Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2F116D69378FD97DF00B44D7CA89D69D.tplgfr28s_1?cidTexte=JORFTEXT000034851113&dateTexte=20170604.
8. Légifrance. 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/affichTexteArticle.do;jsessionid=16AA48D315FC8AA8311CF6971C5C063E.tplgfr34s_2?idArticle=JORFARTI000031970288&cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=29990101&categorieLien=id.