

Comment mieux accompagner les personnes en fin de vie ?

La démarche palliative

Ce document reproduit avec l'autorisation de la **Haute Autorité de Santé** des extraits de son dossier de presse *Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ?*¹ et de son guide parcours de soins *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*²

1. *Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ?*, Haute Autorité de Santé, mars 2018, dossier de presse *Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner*. Le document intégral est téléchargeable sur le site internet de la HAS : www.has-sante.fr rubrique La HAS > Espace presse > Tous les dossiers de presse.

2. *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, Haute Autorité de Santé, février 2018. Le document intégral est téléchargeable sur le site internet de la HAS : www.has-sante.fr rubrique Outils, Guides & Méthodes > Parcours de santé > Thèmes (A-Z) > Fin de vie - Soins palliatifs.

Chiffres-clés

- 11 %** des Français de plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées en 2018 (2,5 % des plus de 18 ans en 2009)
- 75 %** des patients souhaitent décéder dans leur lieu de vie (à domicile ou en EHPAD)
 - Environ **550 000** personnes de plus de 18 ans sont décédées en 2014 dont **350 000** auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs.
 - Parmi eux, environ **50 %** ont eu accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs (unité de soins palliatifs, lit identifié, équipe mobile, réseau).

Ce que dit la loi Claeys-Leonetti

Votée le 22 avril 2005, la loi dite « Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie introduit l'arrêt des traitements en cas « d'obstination déraisonnable » et pose l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Le médecin doit respecter la volonté d'une personne en phase terminale qui décide de limiter ou d'arrêter les traitements. Elle instaure les directives anticipées et élargit le rôle de la personne de confiance.

Le 2 février 2016, **la loi dite « Claeys-Leonetti » vient renforcer la précédente et crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle donne le droit à chaque personne d'avoir une fin de vie digne et apaisée.** Les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté :

- ✓ **garantie de l'accès aux soins palliatifs** sur l'ensemble du territoire ;
- ✓ **traitements suspendus ou non entrepris s'ils ont pour seul effet un maintien artificiel de la vie** et apparaissent inutiles ou disproportionnés ;
- ✓ si le patient demande d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, **droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements dans certaines situations** (affection grave et incurable et pronostic vital engagé à court terme et souffrance réfractaire aux traitements ou si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable et en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie) ;
- ✓ **soulagement de la souffrance en toutes circonstances** même si cela peut avoir comme effet d'abréger la vie ;
- ✓ **obligation de respecter la volonté d'un malade** dont la décision d'arrêter un traitement met sa vie en danger ;
- ✓ **procédure collégiale** avant chacun de ces actes ;
- ✓ **précisions et renforcement de la valeur des directives anticipées** (notamment elles s'imposent au médecin et il n'est plus nécessaire de les mettre à jour tous les 3 ans) **et de la personne de confiance** (en particulier son témoignage prévaut sur tout autre et elle doit signer le formulaire la désignant) ; le médecin doit informer ses patients de ces 2 dispositifs.

La fin de (sa) vie est généralement un sujet auquel les personnes évitent de penser et dont il peut être difficile de discuter. Il est pourtant important d'y réfléchir pour le cas où une maladie ou un accident surviendrait.

En parler à ses proches et à son médecin permet à chacun de faire connaître ses choix dans le cas où l'on ne pourrait plus les exprimer. Les soignants doivent pouvoir répondre aux besoins de leurs patients et les accompagner.

La communication autour de la fin de vie entre les soignants et leurs patients est ainsi primordiale et doit être renforcée.

L'accompagnement de la fin de vie doit être pensé dans plusieurs situations : lorsqu'une personne a une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsqu'une situation met en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme (suite à un accident, par exemple). Il s'envisage également pour des personnes qui ont un état général précaire avec des comorbidités importantes. **Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne pour permettre de soulager les douleurs physiques et autres symptômes, mais également la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Le besoin en soins palliatifs doit être identifié tôt.**

Le terme « soins palliatifs » est souvent entendu à tort comme « soins des derniers jours de la vie », quand les soignants ont épuisé les solutions thérapeutiques. Or, **ils ne doivent pas se limiter à ces derniers jours ou dernières semaines de vie, mais ils peuvent être proposés tôt, parfois dès l'annonce d'une maladie grave, incurable et potentiellement mortelle, notamment si elle est évolutive.** Plusieurs études montrent en effet que les soins palliatifs débutés de manière précoce améliorent la qualité de vie de la personne malade, le contrôle de ses symptômes et, dans certains cas, peuvent augmenter son espérance de vie.

Instaurer un dialogue patients-soignants

Qu'appelle-t-on les directives anticipées ?

Les directives anticipées permettent à une personne d'exprimer par écrit ses volontés relatives à sa fin de vie. Elles concernent les décisions médicales à prendre sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés si, un jour, la personne ne peut plus s'exprimer, après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie. Elles s'imposent au médecin (sauf en cas d'urgence vitale ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées).

Qui peut les rédiger, à quel moment et comment ?

Tout le monde peut rédiger ses directives anticipées, la seule condition est d'être majeur. Elles devraient être rédigées le plus tôt possible, *a fortiori* si une personne vit des situations à risques (métier, sport, vie quotidienne, ...) ou si elle est atteinte d'une maladie grave. Elles sont valables sans limite de temps et peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.

Il existe des modèles de formulaire dont l'utilisation n'est pas obligatoire mais qui peuvent être une aide pour la rédaction.

Comment favoriser leur rédaction ?

Le médecin doit entamer un dialogue avec ses patients, les informer de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. Néanmoins écrire ses directives anticipées n'est pas une démarche facile.

C'est la raison pour laquelle la **Haute Autorité de Santé** propose un modèle de formulaire et deux guides d'accompagnement. L'un pour le grand public, l'autre pour les professionnels de santé et du secteur médico-social et social, afin qu'ensemble ils puissent établir un dialogue sur le sujet.

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

La discussion sur les directives anticipées peut être l'occasion de réfléchir à la désignation d'une personne de confiance. Un guide d'information spécifique et un formulaire de désignation ont été élaborés par la **Haute Autorité de Santé**.

Désigner une personne de confiance permet d'être accompagné pendant les consultations et d'être soutenu dans sa réflexion sur sa fin de vie. Si le patient ne peut plus exprimer ses volontés et n'a pas rédigé ses directives anticipées, la personne de confiance sera son porte-parole en témoignant de ses souhaits, volontés et convictions lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements. Son témoignage prévaudra sur les autres témoignages.

Si le patient a rédigé ses directives anticipées, la personne de confiance les transmettra au médecin ou indiquera où elles sont rangées ou qui les détient.

En signant le formulaire de désignation, la personne de confiance doit être informée de son rôle et consciente de ses missions car elle ne doit pas exprimer ses propres souhaits mais ceux de la personne malade.

Il est important que la personne de confiance, le médecin et les proches sachent qu'une personne a rédigé ses directives anticipées et connaissent le lieu où elles se trouvent.

Échanger avec le patient et anticiper ses besoins

Quel intérêt de mettre en place des soins palliatifs tôt ?

Les soins palliatifs doivent être débutés dès que le patient en a besoin, et non pas uniquement quand les traitements curatifs sont épuisés. Cela suppose que son médecin ait intégré la démarche palliative dans sa pratique quotidienne. Cette démarche consiste à aborder les situations de fin de vie avec le patient de façon anticipée. Elle doit être mise en œuvre par les soignants dans le but d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient en respectant ses volontés, ses besoins, ses attentes et ses projets ainsi que ceux de sa famille et de ses proches. Elle permet la mise en œuvre d'un accompagnement psychologique, de soins de confort, du juste soin et accorde une place aux questions éthiques. Elle « planifie » avec le patient les soins futurs, notamment les soins de fin de vie.

La démarche palliative facilite le passage progressif à des soins palliatifs : ceux-ci sont administrés selon les besoins du malade et, si nécessaire, en même temps que le traitement spécifique de la maladie.

La **Haute Autorité de Santé** recommande d'introduire les soins palliatifs dans le parcours du patient le plus tôt possible. Ils sont adaptés aux améliorations et aux complications de la maladie.

Le dialogue avec le patient doit donc être instauré le plus tôt possible et doit se poursuivre tout au long de la maladie.

Tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques, quels que soient leur spécialité et leurs lieux d'exercice.

Pour aider les professionnels de santé, la **Haute Autorité de Santé** a publié un document explicitant la démarche palliative qui propose des outils pour identifier les patients concernés et des conseils pratiques pour en parler avec eux.

Comment repérer les malades qui en ont besoin ?

Les patients qui ont une maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle mais qui ne vont pas forcément mourir prochainement et les personnes en grande perte d'autonomie doivent faire l'objet de cette démarche palliative. Elle permettra d'identifier si le patient a besoin de soins palliatifs.

Améliorer la prise en charge palliative à domicile

La mise en œuvre des soins palliatifs est possible dans les établissements de santé mais doit également l'être dans les établissements médico-sociaux et à domicile si le patient en a besoin et souhaite rester dans son lieu de vie.

Pour qu'un patient puisse recevoir des soins palliatifs dans son lieu de vie ou quitter l'hôpital et poursuivre les soins palliatifs, la coordination en ville, la préparation et l'anticipation de la sortie de l'hôpital sont essentielles.

Endormir pour soulager la personne mourante

Dans le cadre de la dernière loi pour les malades et les personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti, la **Haute Autorité de Santé** a élaboré un guide de référence sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD), l'une des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Ce document s'adresse aux soignants, il permet de clarifier les termes de la loi, décrit les modalités et l'organisation nécessaire pour mettre en œuvre cette sédation.

Qu'appelle-t-on les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie ?

Les pratiques sédatives à visée palliative sont les différents types de sédation destinés à soulager les douleurs du patient en fin de vie. C'est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Leur but est de diminuer ou de faire disparaître une souffrance vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés ont été proposés ou mis en œuvre et n'ont pas permis de le soulager.

La sédation peut être mise en œuvre lorsque le patient a une maladie en phase avancée ou terminale (exemple : cancer, accident vasculaire cérébral,...), dans un contexte d'urgence (hémorragie massive, asphyxie, détresse respiratoire,...) ou pour répondre à une souffrance réfractaire (douleur, confusion mentale, dyspnée,...). Elle peut être de profondeur proportionnelle à l'intensité des symptômes et réversible ou profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Un dialogue/soutien doit être continu avec le patient, ses proches

Le désarroi des proches du patient sous sédation peut être intense, c'est pourquoi les soignants doivent tout mettre en œuvre pour les soutenir avant, pendant et après cette période. L'écoute et la bienveillance sont primordiales et les conseils sur les moyens de continuer d'aider le patient sont essentiels (parole, musique, certains soins,...).

Quels sont les types de pratiques sédatives possibles ?

► La sédation proportionnée

Il s'agit de diminuer la vigilance du patient à un niveau nécessaire et suffisant pour le soulager en fonction de l'intensité de ses symptômes : le niveau peut varier d'une sédation légère (où le patient restera éveillé brièvement) à une sédation profonde si nécessaire. Cette sédation peut être transitoire ou de durée indéterminée, potentiellement réversible. Elle se distingue donc d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le médecin doit la proposer à son patient qui a une maladie grave en phase avancée ou terminale dès lors qu'il a une douleur réfractaire, comme il est demandé dans la loi. **C'est la pratique sédative la plus fréquemment utilisée**, décrite dans les recommandations de 2010 élaborées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

► La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Contrairement à la sédation proportionnée, la sédation sera d'emblée profonde, provoquant une perte de conscience du patient en fin de vie, et continue, maintenue jusqu'à son décès. Autrement dit le patient va « dormir profondément » jusqu'à sa mort. Elle peut être réalisée à la demande du patient ou lui être proposée par le médecin.

Le guide publié par la **Haute Autorité de Santé** en précise les conditions de réalisation, à domicile, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans un établissement de santé. Il est à destination de tous les professionnels de santé. Si la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est encore peu fréquente au domicile, la loi prévoit qu'elle puisse y être réalisée ; il est donc essentiel de donner des outils aux médecins de premier recours, y compris s'ils se sentent isolés sur leur territoire. Plusieurs situations existent :

- Un patient qui a une maladie grave et incurable peut demander **une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** (SPCMD) dans deux situations (cf. article L. 1110-5-2 de la loi Claeys-Leonetti) :
 - > **s'il a une souffrance réfractaire aux traitements** et que son pronostic vital est engagé à court terme, c'est-à-dire qu'il va décéder dans quelques heures à quelques jours ;
 - > **s'il décide d'arrêter un traitement** (comme la ventilation assistée) et que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance qu'il ne pourra pas supporter.

- Certains patients ne peuvent pas exprimer leur volonté (certains patients en réanimation par exemple). Dans cette situation particulière, le médecin doit mettre en œuvre cette sédation (profonde et continue, maintenue jusqu'au décès) si, au titre de l'obstination déraisonnable, il arrête le traitement qui maintient ce patient en vie. C'est une mesure de précaution pour que le patient ne souffre pas. Toutefois, le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas indiqué dans ses directives anticipées qu'il ne souhaitait pas bénéficier d'une sédation.

Parce que chaque situation est singulière et complexe, la demande du patient doit être évaluée par l'équipe en charge du patient, de manière attentive et approfondie. Pour ce faire, plusieurs étapes s'imposent au médecin pour respecter la volonté du malade et le cadre légal. Mais dans tous les cas, il est essentiel de ne pas retarder la mise en œuvre des moyens nécessaires au soulagement du patient.

Tout d'abord, il est primordial d'écouter le patient, de comprendre et d'analyser les motifs de sa demande afin d'être en capacité de lui répondre au mieux.

Puis, **une procédure collégiale est obligatoire avant toute décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** : le médecin doit se concerter avec les membres présents de l'équipe de soins et recueillir l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe (éventuellement par téléconférence). C'est une délibération collective qui sert notamment à vérifier le caractère réfractaire de la souffrance du patient, à évaluer son pronostic vital (est-il engagé à court terme ?), à s'assurer de la liberté de son choix et de sa capacité de discernement.

Dans le cas de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté, la procédure collégiale permet de débattre de la poursuite ou non du traitement de maintien en vie. Le médecin consulte les directives anticipées ou, à défaut, la personne de confiance désignée (ou, à défaut, sa famille ou l'un de ses proches) afin de connaître les choix du patient.

À l'issue de la réunion, le médecin qui prend en charge le patient prend la décision de réaliser ou non la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et en inscrit les motifs dans le dossier du patient, ainsi que l'ensemble de la procédure. Il en informe le patient ou, à défaut, la personne de confiance. Si aucune personne n'a été désignée par le patient, le médecin doit informer la famille ou les proches.

Dans tous les cas, le médecin doit s'assurer que les conditions organisationnelles sont réunies pour la mise en œuvre de la SPCMD. Par exemple, en ville ou en EHPAD, s'il ne peut pas s'appuyer sur les structures disponibles (réseau, équipe d'HAD ayant une compétence en soins palliatifs,...), il doit vérifier qu'une équipe spécialisée en soins palliatifs est disponible, au moins au téléphone, afin de pouvoir s'appuyer sur un médecin référent.

Autre exemple : si le patient est sur son lieu de vie (à domicile ou en EHPAD), un médecin et une infirmière doivent être joignables 24 h/24, et au domicile une personne (proche, aidant,...) capable d'alerter doit être présente 24 h/24. En effet, la mise en œuvre de la sédation puis la surveillance du patient jusqu'au décès demandent une grande disponibilité du médecin et de l'infirmière (par exemple, effet indésirable des médicaments, réapparition des douleurs, diminution de la profondeur de la sédation voire réveil). Si ces conditions ne sont pas réunies, une hospitalisation peut être nécessaire.

La **Haute Autorité de Santé** rappelle qu'il faut informer son patient de ces différentes possibilités de sédation car **dans de nombreuses situations la sédation proportionnée sera suffisante pour le soulager.**

Sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès (SPCMD) et euthanasie, quelles différences ?

La SPCMD n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie, qui n'est pas autorisée par la loi et constitue un homicide. Elle a pour objectif d'altérer profondément la conscience d'un patient qui va bientôt mourir et en aucun cas de provoquer sa mort. Ainsi, quand le patient a cette sédation, la mort n'est pas immédiate mais intervient selon l'évolution naturelle de la maladie (ce qui explique pourquoi le délai ne peut pas être prévu). Enfin, pour l'euthanasie un médicament est utilisé à dose létale, donc mortelle, tandis que pour la sédation il s'agit d'un médicament sédatif utilisé à doses adaptées.

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie : l'**intention**, le **moyen** pour atteindre le résultat, la **procédure**, le **résultat**, la **temporalité** et la **législation**.

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement,...)

Les guides et documents de la **Haute Autorité de Santé** sont téléchargeables sur son site internet : www.has-sante.fr > Outils, Guides & Méthodes > Parcours de santé > Thèmes (A-Z) > Fin de vie

> Directives anticipées

- > guide pour aider à parler des directives anticipées et accompagner les personnes qui le souhaitent
- > guide pratique pour réfléchir à ses directives anticipées et expliquer comment les rédiger
- > document sur la personne de confiance

> Soins palliatifs

- > L'essentiel de la démarche palliative
- > Améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile pour le patient relevant de soins palliatifs
- > Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès