

pa...iative

Études originales

Comment explorer la réalité des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ?

Étude pilote

A.-S. Ly et R. Aubry 1

Relation soignant-soigné et décision de chimiothérapie en phase avancée : quels enjeux éthiques ?

M. Pêchard, F. Scotté, G. Chvetzoff, I. Chazot, I. Krakowski et M.-L. Viillard 14

Explorer les bénéfices de l'acupuncture chez des patients atteints de cancer en phase palliative

F. Reix, R. Guilloux, S. Roche et M. Filbet 22

Soins palliatifs et précarité : l'impossible équation ? Étude sur l'hébergement social en unité de soins palliatifs

C. Desforges et L. Montaz 31

Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie

M. Bonin, S. Liebart, A.-F. Chanelière-Sauvant, P. Vassal, T. Célarier et R. Gonthier 40

Le droit de choisir sa mort : ultime liberté ? Regard philosophique sur les enjeux actuels liés à la fin de vie

C. Borella et X. Ducrocq 49

Expériences partagées

Assistance au suicide : un choix personnel ou de société ?

G. Gridel, F. Cancelli, P. Vayne-Bossert et G. Zulian 55

Notes de lecture

..... 64

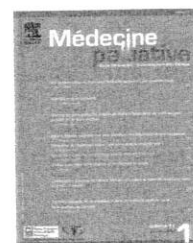
Agenda

..... 66



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie



Analysis of the decision context to stop curative treatment in geriatrics: Place of the law relative to the patients' rights and end of life



**Mathilde Bonin^{a,*}, Sandra Liebart^b,
Anne-Françoise Chanelière-Sauvant^a, Pascale Vassal^c,
Thomas Célarier^a, Régis Gonthier^a**

^a Département de gériatrie clinique, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

^b Département de médecine générale, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

^c Département de soins palliatifs, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

Reçu le 10 février 2014 ; reçu sous la forme révisée le 16 septembre 2014 ; accepté le 25 septembre 2014

Disponible sur Internet le 13 novembre 2014

MOTS CLÉS

Loi Leonetti ;
Gériatrie ;
Soins palliatif ;
Étude rétrospective

Résumé

Contexte. — La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, constitue une avancée sur le plan éthique en condamnant l'acharnement thérapeutique, en mettant en place les conditions pour que le patient puisse faire valoir son souhait, ou en instituant une procédure collégiale pluridisciplinaire dans l'arrêt du traitement curatifs s'il ne peut pas exprimer sa volonté. Sept ans après, le rapport Sicard répond que cette loi est insuffisamment appliquée. En raison d'un nombre important de décès après 75 ans, les gériatres sont eux-mêmes confrontés à l'application de la loi au quotidien, mais la mise en pratique de la loi est peu étudiée.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : mathilde_bonin@hotmail.com (M. Bonin).

¹ Photo.

Objectif. – L'objectif de notre travail était d'évaluer l'application de la loi Leonetti dans la mise en place des soins palliatifs terminaux en gériatrie, et d'en identifier les difficultés chez la personne âgée.

Méthodes. – Il s'agit d'une étude monocentrique rétrospective conduite sur une période de 15 mois dans les services de court et moyen séjour gériatriques de Saint-Étienne. Cette étude analyse les dossiers de patients décédés dont le diagnostic principal ou associé en PMSI était « soins palliatifs » et qui s'inscrivait dans la trajectoire suivante : sujets polypathologiques, ayant présenté des épisodes aigus et des récupérations.

Résultats. – Sur 115 décès, 67 dossiers correspondaient aux critères d'inclusion (polypathologie instable). 37 % des dossiers faisaient part à la fois d'une collégialité entre médecins, d'une information au patient lorsque c'était possible ou à la personne référente dans le cas contraire, et d'une trace écrite d'arrêt des thérapeutiques curatives. Au moment de la décision, 69 % des patients avaient perdu leur autonomie décisionnelle. La simplification du traitement pour ne pas imposer une obstination déraisonnable et une réévaluation du traitement ont été réalisés dans 95 et 97 % des cas. Aucune directive anticipée écrite n'a été retrouvée, et seulement 4 directives ont été données par oral.

Conclusion. – L'application au quotidien de la loi Leonetti doit être améliorée, notamment concernant la traçabilité des décisions collégiales et le rôle de la personne de confiance. Néanmoins, certains dispositifs comme les directives anticipées sont difficiles à mettre en œuvre en gériatrie.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Leonetti's Act;
Geriatrics;
Palliative care;
Retrospective study

Summary

Background. – The Act no. 2005-370 of the April 22th 2005 on patients' rights and end of life, called the Leonetti's Law, is an ethical advance. It condemns therapeutic obstinacy; it sets up the conditions for the patient to express his wishes; or it opens the possibility of treatment discontinuation in the framework of a multidisciplinary collegiate procedure when the patient can't express his will. Seven years later, the "Sicard report" concludes that this law is inadequately implemented. Due to a large number of deaths after 75 years, geriatricians are themselves faced with this Act implementation on a daily basis, but their practice is poorly studied.

Objective. – The aim of our study was to evaluate the Leonetti Act in the establishment of terminal palliative care in geriatrics, and to identify the difficulties in the elderly.

Methods. – This was a retrospective single-center study conducted over a period of 15 months. We have exhaustively collected deaths in geriatrics wearing as principal diagnosis or associated diagnosis the code "palliative care" (Z515 PMSI); these patients were also the ones with multiple pathologies who experienced acute episodes and recoveries.

Results. – On 115 deaths, 67 cases met the inclusion criteria (unstable polypathology). 37% of the files mentioned both a collegiality among doctors, a patient information where possible, or otherwise the referent person, and a written record of the passage in palliative care. At the time of the decision, 69% of patients had lost their decision-making autonomy. Simplification of treatment to avoid imposing an unreasonable obstinacy was achieved in 95% of cases and reassessment of treatment in 97% of cases. No written advance directive has been found, and only four directions were given orally.

Conclusion. – The daily application of the Leonetti's Act should be improved, especially regarding the traceability of collegiate decisions and the role of the trusted person. However, some features like advance directives are difficult to implement in geriatrics.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, votée à l'unanimité du parlement, a été instaurée pour améliorer la qualité de l'accompagnement des sujets présentant des pathologies incurables présentant des maladies

graves évolutives ou terminales : elle rappelle, d'une part, l'interdiction de l'euthanasie, et d'autre part de l'obstination déraisonnable. Elle vise à protéger les patients d'une mort dans la souffrance et l'inconfort. Elle est également là pour autoriser un choix d'arrêt de thérapeutiques curatives, pour obliger la réflexion collégiale à propos de chaque situation de fin de vie, et pour guider

l'accompagnement dans le respect de la dignité du patient [1].

Le rapport Sicard sur la fin de vie en France paru le 18 décembre 2012 propose de nouveaux moyens pour améliorer la fin de vie en rappelant les grands principes de la loi Leonetti [2]. Mais il aborde peu les solutions qui pourraient être proposées en gériatrie afin d'améliorer la démarche palliative dans cette spécialité, sachant que 68 % des décès ont lieu après 75 ans [3].

Les médecins gériatres manquent de repère pour savoir si les patients sont à considérer ou non en phase palliative. En effet, la frontière entre soin curatif et obstination déraisonnable n'est pas toujours identifiable. Il n'est pas aisé de connaître l'évolution d'une maladie curable au grand âge en raison de la fragilité et de la comorbidité.

Comme l'avait constaté le Dr Renée Sebag-Lanoë, pionnière des soins palliatifs en gériatrie, la fin de vie chez la personne âgée peut se dérouler selon trois trajectoires [4] :

- le sujet âgé apparemment sain mais fragile qui présente un épisode aigu grave qui va entraîner rapidement sa mort (trajectoire de type 1). On peut citer pour exemple l'accident vasculaire cérébral (AVC) sévère, l'infarctus du myocarde massif... Ces pathologies ayant déjà un taux de mortalité élevé, la personne âgée n'en sera que plus vulnérable ;
- le sujet âgé présentant une pathologie grave arrivant à sa phase terminal, comme c'est le cas des cancers ou de l'insuffisance cardiaque, dont l'évolution normale est la mort quel que soit l'âge du patient (trajectoire de type 2) ;
- le sujet âgé polypathologique qui présente des épisodes aigus avec des récupérations, qui peut parfois avoir une fin de vie longue (trajectoire de type 3).

Cette dernière catégorie, souvent rencontrée en gériatrie, est celle qui pose le plus de difficultés lors du passage du curatif au palliatif.

Si les modalités concrètes de prise en charge des symptômes médicaux lors de la fin de vie (nutrition parentérale, hydratation, prise en charge de la souffrance psychique et physique...) sont bien codifiées [5-7], la difficulté semble plutôt porter sur la décision elle-même d'arrêt des thérapeutiques curatives pour des soins exclusivement de confort, ayant pour intention unique de soulager les symptômes physiques et psychiques, particulièrement en gériatrie chez le sujet polypathologique très instable et ayant des alternances d'épuisement et de récupération. Plusieurs outils pour tenter d'aider à la réflexion ont été publiés : outil Mobiquil, organigramme d'aide à l'application de la loi Leonetti en gériatrie par la Société française d'accompagnements et de soins palliatifs (Sfap) et la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), etc. [8,9] Ces outils sont-ils une aide réelle au quotidien pour les équipes ? Comment cela se passe-t-il en pratique ? Sont-ils actuellement utilisés et bien compris ?

Peu d'études ont porté sur ce passage problématique en soins palliatifs chez des sujets très âgés polypathologiques pris en charge à l'hôpital. Nous avons voulu faire un état des lieux de notre pratique actuelle. L'objectif de ce travail était d'évaluer l'application des critères de la loi Leonetti dans la mise en place du projet de soins palliatifs terminaux en gériatrie et d'apprécier le contexte

décisionnel de la réduction ou de l'arrêt des thérapeutiques curatives.

Méthodes

Population de l'étude

L'étude a porté sur les patients ayant été hospitalisés et étant décédés lors de ce même séjour dans les services de court et moyen séjour gériatrique (soins de suite et rééducation) du CHU de Saint-Étienne, quel qu'en soit la durée. Les décès ont eu lieu du 1^{er} janvier 2012 au 31 mars 2013, soit une période de 15 mois.

Les dossiers sélectionnés contenaient dans leur cotation Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) le code Z.515 de la classification internationale des maladies, soit le code unique se rapportant aux soins palliatifs en diagnostic principal ou associé. Le mode de sortie d'hospitalisation du résumé d'unité médicale tait le décès, désigné par le code 9. Ces cotations sont effectuées par les médecins des services à la fin de chaque hospitalisation.

Les informations concernant les participants à cette étude seront anonymisées et informatisées selon les recommandations de la Commission nationale informatique et libertés (Cnil).

Dossiers sélectionnés

Les dossiers ont été étudiés de manière exhaustive et rétrospective. La décision d'arrêt des thérapeutiques curatives devait être réfléchie et non évidente, c'est-à-dire qu'elle concernait des sujets polypathologiques en situation instable (trajectoire de type 3). Ainsi, les patients dont les dossiers faisaient part d'un décès suite à une pathologie aiguë grave d'emblée (ce qui correspond à la trajectoire de fin de vie de type 1) et ceux qui dont le décès était lié à une maladie chronique grave sans thérapeutique possible (trajectoire de type 2), étaient exclus.

Critères étudiés

Les items recherchés étaient divisés en trois parties :

- la première partie nous renseignait sur les données démographiques, différents facteurs de morbidité : pathologie principale, épisode actuel surajouté, Mini Mental State (MMS), score de comorbidité Charlson pondéré avec l'âge [10], score de dépendance *activity of daily living* (ADL) évalué sur 4 [11], état nutritionnel, et présence de complications de décubitus ;
- la deuxième partie portait sur différents aspects de la loi Leonetti. Les critères de « bonne application » de la loi Leonetti étaient la présence simultanée dans le dossier de trois éléments traces :
 - une décision multidisciplinaire, définit dans notre étude par le nom de deux médecins seniors indépendants sur le plan hiérarchique inscrits sur le dossier médical lors de la décision,
 - l'information de la personne lorsque celle-ci ne présentait ni une démence sévère, avec un MMS supérieur à 15 [12], ni des troubles de la conscience objectivés dans le

dossier, ou de la personne de confiance ou les proches lorsque l'information au patient n'est pas applicable, la traçabilité avec la présence de la notion de soins palliatifs dans le dossier médical. Parallèlement, nous avons recherché la désignation écrite et signée de la personne de confiance, la présence de directives anticipées, écrites ou orales, la trace écrite d'une information et d'une présence familiale, une simplification du traitement au moment du passage en soins palliatifs terminaux, la réadaptation du traitement antalgique au moment des soins palliatifs, et la présence d'un avis écrit de l'unité mobile de soins palliatifs ;

- la troisième partie portait sur la durée du séjour, la durée avant les soins palliatifs terminaux et celle des soins palliatifs terminaux jusqu'au décès.

Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été effectuées à partir des logiciels EpiData et EpiInfo.

Pour les données descriptives, nous avons recherché les médianes, les moyennes et les écart-types, et les variances.

Le test d'égalité des espérances de Welch a été utilisé pour comparer les moyennes, devant les effectifs réduits et différents des échantillons, et des variances inégales. Le seuil de signification est de 5 %.

Résultats

Caractéristiques cliniques des dossiers sélectionnés

Sur 115 dossiers étudiés, 35 ont été exclus : trois dossiers ne reflétaient pas de prise en charge palliative terminale. Onze décès correspondaient à la première trajectoire de fin de vie (quatre cas d'AVC massifs, un cas d'AVC du tronc cérébral, un décès faisant suite à plusieurs arrêts cardiaques récupérés, un cas de défaillance multiviscérale d'emblée, deux cas d'ischémie des membres inférieurs non opérables, un coma hyperosmolaire et un coma d'emblée d'origine non déterminée). Vingt-et-un décès faisaient suite à une pathologie chronique en échec thérapeutique, hors complications (trajectoire 2) : huit cas de démences terminales, un cas de maladie de Parkinson terminale, huit cas de cancer solide, trois cas de cancer hématologique, un cas d'insuffisance respiratoire chronique. Treize dossiers n'ont pas été retrouvés (Fig. 1).

Les patients avaient entre 72 et 103 ans au moment de leur décès, avec une médiane à 88 ans. Il y avait 39 femmes (58 %) et 28 hommes (42 %). Quatre-vingt cinq pour cent des décès avait lieu en court séjour ($n = 57$), les autres étant en soins de suite et rééducation ($n = 10$). Le score de Charlson pondéré avec l'âge avait une valeur médiane à 6, les scores ADL à 2 sur 4. Cinquante-neuf pour cent des patients avaient un MMS supérieur à 15 sur 30. Il existait une dénutrition dans 76 % des cas, dont 47 % de dénutrition sévère ($n = 26$). Trente-six pour cent des patients avaient une complication de décubitus. Les pathologies principales et épisodes surajoutés ayant hâté le décès sont exposés dans les Tableaux 1 et 2.

Tableau 1 Description des pathologies principales dans les 67 dossiers étudiés.

Description of the main diseases in the 67 cases studied.

Pathologie principale	Nombre de patients (%)
Cardiovasculaire	16 (23,9)
Neurologique	23 (34,3)
Pulmonaire	3 (4,5)
Cancéreuse	7 (10,4)
Psychiatrique	4 (6,0)
Pas de pathologie principale	21 (17,9)
Autres	3 (4,5)

Les trois critères de la loi Leonetti

Nous avons retrouvé la présence de deux noms de médecin senior (présence d'un consultant) dans la décision d'arrêt des thérapeutiques curatives pour des soins exclusivement palliatifs dans 55,7 % des cas ($n = 37$). Il s'agissait du médecin traitant dans seulement 1 cas.

L'information était donnée au patient dans 13,4 % des cas ($n = 9$), mais dans 69,0 % des cas ($n = 40$), il n'était pas possible de donner cette information, soit du fait d'une démence avancée, soit du fait de troubles de la conscience souvent présente en fin de vie, amenant parfois à la décision de passage en soins palliatifs terminaux. Par ailleurs, l'information à la personne de confiance ou à la famille était donnée dans 88,1 % des cas ($n = 59$). Le mot soins palliatifs ou équivalent (« soins de confort », « arrêt des thérapeutiques curatives ») était présent dans 57 dossiers (85,1 %).

Ces trois critères apparaissaient de manière combinée dans 25 dossiers (37,3 %). Les détails sont exposés dans le Tableau 3.

Par ailleurs, le traitement est simplifié et la douleur réévaluée dans respectivement 95,5 % ($n = 64$) et 97,0 % ($n = 65$) des dossiers.

Aides à la démarche palliative

La personne de confiance est désignée de manière officielle dans quatre cas (6 %). Dans seulement un dossier, nous avons retrouvé une désignation signée du patient et de la personne de confiance. Dans les trois autres cas, il n'y avait qu'une seule signature. Par ailleurs, une famille proche (conjoint

Tableau 2 Description des épisodes actuels surajoutés dans les 67 dossiers étudiés.

Description of current episodes added in the 67 cases studied.

Épisode actuel surajouté	Nombre de patients (%)
Neurologique	13 (19,4)
Cardiovasculaire	24 (35,8)
Pulmonaire	16 (23,9)
Infectieuse	22 (32,8)
Digestive	5 (7,5)
Traumatologique	11 (16,4)
Psychiatrique	3 (4,5)
Autres	6 (9)

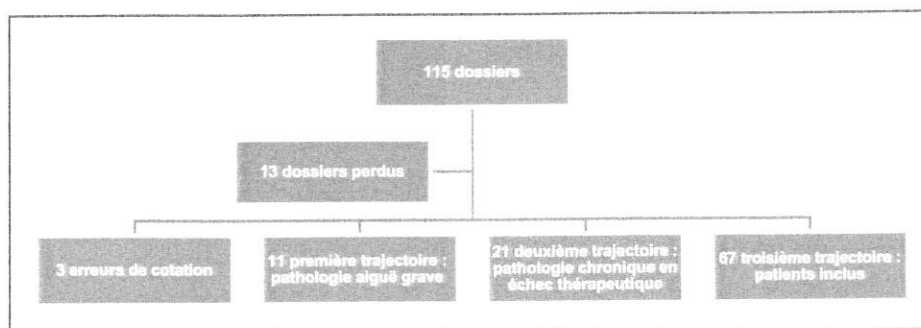


Figure 1. Dossiers sélectionnés dans l'étude de l'application de la loi Leonetti dans la mise en place des soins palliatifs terminaux en gériatrie.

Selected cases for the study evaluating the Leonetti Act in the establishment of terminal palliative care in geriatrics.

et/ou enfants) était présente dans 85,1 % des cas ($n=57$). Seul un patient n'avait aucun entourage familial ou amical.

Six pour cent des patients ($n=4$) avaient évoqué des directives anticipées. Il s'agissait dans les quatre cas de directives anticipées orales retranscrites par le médecin dans le dossier. Elles rentraient dans le cadre d'un état dépressif, parfois avec syndrome de glissement dans 75 % des cas ($n=3$).

Les équipes ont fait appel à l'unité mobile de soins palliatifs dans huit situations (12 %). Dans deux cas, il s'agissait de difficultés relationnelles et de compréhension entre les médecins et la famille. Elle a été appelée dans deux cas pour la réadaptation des soins de confort. Dans quatre

cas, elle a aidé à la décision d'arrêt des thérapeutiques curatives.

Facteurs prédictifs de passage en soins palliatifs terminaux rapide

La durée de séjour avant les soins palliatifs terminaux était significativement inférieure pour les patients dont le score ADL était inférieur ou égal à 2 ($p=0,045$). Ce n'était pas le cas pour les patients dont le MMS était inférieur à 15 ou le score de Charlson élevé (supérieur ou égal à 7). La durée moyenne de séjour pour tous les patients était de 20,2 jours.

Tableau 3 Respect des obligations de la loi Leonetti dans les 67 dossiers étudiés.

Compliance of Leonetti law in the 67 cases studied.

	Présence (%)	Absence (%)
Décision multi-disciplinaire		
Information donnée	37/67 (55,2)	30/67 (44,8)
Au patient	9/67 (13,4)	58/67 (86,7)
MMS > 15	8/35 (22,9)	27/35 (77,1)
MMS < 15	1/24 (4,0)	23/24 (96,0)
Non applicable		40/67 (69,0)
Applicable	9/27 (33,3)	18/27 (66,7)
À la personne de confiance ou famille	59/67 (88,1)	8/67 (11,9)
MMS > 15	32/35 (91,4)	3/35 (8,6)
MMS < 15	20/24 (83,3)	4/24 (16,7)
Information au patient non applicable	35/40 (87,5)	5/40 (12,5)
Traçabilité	57/67 (85,1)	10/67 (14,9)
Traitement simplifié	64/67 (95,5)	3/67 (4,5)
Réadaptation du traitement de la douleur	65/67 (97,0)	2/67 (3,0)

MMS : Mini Mental State.

Discussion

La loi Leonetti n'a pas été appliquée dans toutes ses dimensions

Dans notre étude rétrospective faite en milieu gériatrique hospitalier, la loi Leonetti est restée imparfaitement appliquée même si certains dispositifs ont été bien assimilés. Nous avons limité notre étude aux patients polyopathologiques avec des épisodes aigus amenant à une situation de fin de vie. Il s'agissait d'une situation complexe pour laquelle la réflexion a demandé une bonne connaissance de la loi afin d'agir le plus rigoureusement possible. Les démarches dans la décision de passage en soins palliatifs terminaux en gériatrie ont toujours été individuelles, du fait de la grande diversité des situations justifiant à la mise en place de soins palliatifs. Si les soins palliatifs eux-mêmes n'ont pas semblé poser de difficulté, les démarches à entreprendre pour le passage en soins palliatifs terminaux lui-même n'ont pas été strictement appliquées, puisque seulement 37 % des dossiers faisaient état des trois critères simultanés. Selon certains auteurs, les nouvelles pratiques introduites par la loi Leonetti sont « un changement de paradigme qui demandera du temps » [13]. On peut également penser que dans certains cas, il s'agissait d'avantage d'un manque de retranscription dans le dossier médical que d'une mauvaise application de la loi.

L'étude a montré néanmoins que les soins de confort ont été réévalués quasi systématiquement et adaptés au patient mourant, et qu'il y a peu d'obstination déraisonnable de

soins car les services gériatriques étaient habitués à gérer ces situations terminales.

Les autres obligations de la loi Leonetti (personne de confiance, traçabilité de la réunion multidisciplinaire...) ont été moins respectées. Il s'agissait probablement plus d'un problème d'adaptation de la loi à la pratique gériatrique que d'un défaut de connaissance. En effet, des études ont souligné que les cancérologues et les gériatres avaient une approche moins interventionniste que les anesthésistes réanimateurs, les urgentistes et les réanimateurs [14]. Il est admis pour un certain nombre d'auteurs que le personnel médical travaillant en gériatrie, connaît mieux la Loi Leonetti que d'autres spécialistes. Mais si les savoirs théoriques sont souvent acquis, la mise en pratique quotidienne est plus difficile [15].

Le patient a peu contribué à la décision de passage en soins palliatifs

Une information insuffisante

L'information a été donnée au patient dans un nombre réduit de cas. Les chiffres retrouvés sont compatibles avec ceux de la littérature [16]. Cependant, beaucoup de personnes âgées dans l'étude avaient perdu leur autonomie décisionnelle au moment de la décision d'arrêt des thérapeutiques curatives (69% des cas) : démence, troubles de la conscience, syndrome confusionnel sont très fréquents chez le patient âgé en fin de vie [16]. Néanmoins, la démence ne doit pas toujours être un frein à la discussion : certains patients déments peuvent entendre des informations, et sont capables de discerner et d'exprimer ce qu'il leur semble bon ou mauvais, même si l'erreur d'interprétation est fréquent [17,18]. Il s'agit de faire du cas par cas, afin de respecter au maximum « le principe d'humanité et de dignité » [16,17]. Il est possible que dans notre étude, l'information ait parfois été donnée, mais qu'il n'y ait pas eu de trace dans le dossier.

L'avis de la famille a été recherché dans la majorité des cas (88% des cas). Il est important, mais il a ses limites lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté. En effet, la famille a tendance à se substituer au patient du fait de sa fragilité. Aussi, on assiste parfois à des demandes d'euthanasie active devant un état fluctuant très déstabilisant, ponctué d'aggravation, de stabilité ou d'amélioration du patient, particulièrement chez le dément [19]. Il arrive aussi qu'une famille refuse que le patient soit informé de sa maladie.

C'est pourquoi en gériatrie, l'anticipation est indispensable lorsqu'elle est possible. La loi Leonetti agit dans ce sens en prévoyant des directives anticipées, et en rappelant l'importance de la désignation de la personne de confiance.

Une absence quasi constante de directives anticipées

La notion de directives anticipées est apparue avec la loi Leonetti. Aujourd'hui, seulement 2,5% des français les rédigent [14]. Notre étude a retrouvé des résultats comparables (quatre dossiers retrouvant des directives anticipées orales, aucun retrouvant des directives anticipées écrites). A noter que les directives anticipées orales n'ont pas de valeur juridique. Dans notre étude, il s'agissait d'avantage de « souhait de patients » que de directives anticipées à

proprement parler. Bien qu'il faille les respecter dans le souci d'humanité, il faut être prudent : ces directives orales peuvent être la manifestation d'un syndrome dépressif, non rare chez la personne âgée ou chez le mourant.

Chez les plus de 75 ans, 90% n'ont jamais entendu parler de directives anticipées [20]. Si chez les plus jeunes, les directives anticipées intéressent une majorité de personne [21], ce n'est pas le cas de la personne âgée. Selon Fournier, après explication, seul 17% des patients âgés sont intéressés par ce concept : ils se sentent peu concernés (42%), pensent qu'elles sont inutiles voire dangereuses et craignent un abandon du personnel médical dès lors qu'elles seraient rédigées (36%). Enfin, beaucoup de patients âgés refusent la discussion à ce propos [20]. En effet, cela leur apporte de l'angoisse. Ils ont ainsi tendance à fuir leurs responsabilités concernant leur mort et délèguent cette charge au médecin, ou à leur famille. La dépendance psycho-affective, liée à la dépendance physique, est très fréquente au cours du vieillissement. La personne âgée est ambivalente entre pulsion de vie et pulsion de mort [22], ce qui complique considérablement le dialogue sur la fin de vie. Enfin, on a pu constater qu'aux États Unis ou en Australie, l'utilisation des directives anticipées est moindre malgré un recul de plus de 20 ans [23].

Une absence de personne de confiance

La notion de personne de confiance est apparue dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi Kouchner dans l'article L.1111-6 du code de santé publique, pour toute personne séjournant dans un établissement de santé. Son rôle a été renforcé par la loi Leonetti. Elle a donc un statut juridique avec des droits et des devoirs. Elle est importante car « son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées » (article L 1111-12 du Code de santé publique). La désignation est simple, puisque seul un écrit est nécessaire, et il n'y a pas de restriction sur la personne de confiance elle-même. Cependant, on constate qu'elle est rarement désignée. On a retrouvé ce fait dans notre étude, avec une désignation dans seulement 6% des cas. Cela s'explique principalement par une méconnaissance du concept de personne de confiance, surtout chez les patients de plus de 65 ans [24]. Les études ont montré qu'une personne sur 10 hospitalisée désignait une personne de confiance. Pourtant, 90% de la population est favorable à ce dispositif, chez la personne jeune comme chez la personne âgée [25,26]. Cette proposition est une obligation légale : « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé à toute personne majeure de désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire. Le choix doit être exprimé clairement et sans ambiguïté, afin que l'identité de la personne désignée ne fasse aucun doute » (article L1111-4 du Code de santé publique). Mais elle ne semble pas être encore intégrée dans les équipes hospitalières. Seul 22% des patients savent ce qu'est une personne de confiance grâce à l'information d'une équipe hospitalière [24]. Il semblerait que cette nomination reste administrative, sans réel temps d'explication, car si la majorité des personnes ont

déjà entendu parler de la personne de confiance, son rôle reste peu connu : en effet, seulement 38 % du personnel médical connaît l'importance de son avis lors des décisions médicales [15].

Il existe encore une trop grande confusion entre personne de confiance et personne référente et on assiste parfois à une autodésignation de la personne de confiance. Il s'agit alors souvent de l'aidant physique et psychique principal, avec une sur-implication dans les soins au parent, l'aidant étant à son tour dépendant au parent âgé. Les discussions autour de la mort sont quasiment absentes dans les familles [22]. Chez la personne âgée, la personne désignée est plus souvent un des enfants [24]. Cela qui peut aussi favoriser des rivalités et des mésententes dans les familles, d'où certains refus de désignation.

On a noté également une absence familiale proche (conjointes et enfants) dans 15 % des cas, nous rappelant qu'en gériatrie, l'isolement social n'est pas rare. Or, il a été par ailleurs décrit dans la littérature que la présence d'une famille diminue les démarches médicales et favorise le confort des patients en fin de vie [27].

La traçabilité a été incomplète

La notion de passage en soins palliatifs terminaux n'a pas été toujours claire dans les dossiers. Notre population âgée de patients polypathologiques a pu être la raison principale car il n'est pas évident de reconnaître une fin de vie chez des patients peu ou mal communicants. Ces patients ont souvent un état fluctuant, et les décisions qui se font d'avantage sur l'évolution dans le temps de l'épisode aiguë que sur l'impossibilité de guérir une pathologie. Là est toute la complexité d'apprécier le pronostic et d'y associer la réflexion éthique, et on parle parfois du « lent mourir » [17]. Chez la personne âgée « fluctuante », il faut se donner la possibilité de changer d'objectif si la situation le requiert [28].

Dans la population étudiée, la durée moyenne des soins palliatifs terminaux était de 7,3 jours (médiane à 5, écart type = 9,1). Les décisions ont parfois été faites dans l'urgence. Or il a été démontré que la traçabilité des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements est meilleure lorsque la durée du séjour est plus longue en soins palliatifs, et que ces décisions sont moins souvent tracées en situation terminale [29].

La traçabilité de la concertation pluridisciplinaire a été insuffisante (56 % des dossiers). En effet, on peut supposer que la décision a souvent été discutée en relève, mais elle a été peu transcrite dans le dossier. On retrouve dans une enquête de l'Institut national d'études démographiques (Ined) une discussion avec l'équipe paramédicale dans 63 % des cas, et avec un autre médecin dans 44 % des cas [14]. On pourrait imaginer une fiche systématique dédiée, comme cela est souvent utilisé en cancérologie afin d'améliorer la traçabilité du passage en soins palliatifs terminaux. On peut par ailleurs remarquer la participation moindre du médecin traitant dans la décision dans notre étude. Plusieurs enquêtes ont montré qu'il serait rarement désigné comme personne de confiance [21, 26]. Cependant, on est surpris de voir qu'il n'apparaît pas en matière de consultant.

La notion de procédure collégiale est dans la loi uniquement pour les personnes « hors d'état d'exprimer leur

volonté ». En gériatrie, cette décision doit être prise systématiquement de manière collégiale, car le patient âgé a tendance à confier cette décision à sa famille et aux soignants. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) estime que la collégialité devrait être étendue pour toute décision qui engage la fin de vie [30].

Enfin, la Sfap a proposé de conduire une réflexion sur la possibilité de lancer la procédure collégiale par les soignants paramédicaux [31]. Seul le médecin possède ce droit, de sa propre initiative ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou des proches. La proximité des paramédicaux avec les patients, notamment lors des soins, leur permet d'avoir une vision intéressante à partager avec les médecins et ce sont parfois eux qui amorcent la discussion.

Pas de critère défini de bon ou mauvais « prétendant » au passage en soins palliatifs

Le niveau de dépendance est un facteur pronostique reconnu. Dans notre étude, on a retrouvé une durée de séjour avant la mise en place des soins palliatifs moins longue chez les patients plus dépendants ($p = 0,045$). D'autres facteurs comme le MMS et le score de Charlson n'ont pas eu d'impact sur les durées de séjour. La décision de mise en place de soins palliatifs apparaît complexe et plutôt la résultante de situations individuelles à un moment donné de la maladie plutôt qu'en lien avec la polypathologie ou l'état cognitif selon Manckoundia et al. [32].

Biais

Il s'agissait d'une étude monocentrique, à partir des décès observés dans un seul centre hospitalier universitaire. Bien qu'il y ait eu des décès issus de plusieurs unités de soins évaluées, il s'agissait du même pôle clinique, avec un dossier commun et un bilan d'entrée commun pour tous les patients. Les démarches de soins dans les différentes unités étaient les mêmes et les pratiques observées dans un seul centre hospitalier ne sont pas obligatoirement généralisables et cela crée potentiellement un biais de sélection.

Le recueil a été fait de manière exhaustive durant une période limitée, mais tous les décès observés sur la période ont été étudiés.

L'étude a été faite de manière rétrospective pour ne pas influencer les pratiques de soin « en situation de tous les jours », mais cela a pu exposer notre travail à un recueil de données incomplet à l'origine d'un biais de mémorisation.

Enfin, il a pu exister, pour un certain nombre de cas, un manque d'objectivité car les dossiers ont été analysés par un seul observateur de manière ouverte sans double lecture anonyme.

Conclusion

Selon notre enquête, la loi Leonetti est difficile à appliquer dans toutes ses dimensions en gériatrie. L'information à la personne âgée mourante et la recherche de son avis sont difficiles car une part importante des patients ont perdu leur autonomie décisionnelle. Pour ceux capable d'exprimer leur volonté, la proximité avec la mort font qu'ils redoutent à

l'heure d'aujourd'hui, de donner des directives anticipées de soin dans la majorité des cas. La décision repose encore sur la famille quand elle est présente et sur le personnel soignant. Or, il existe souvent une appréciation différentes de la maladie et parfois une mauvaise compréhension des soins palliatifs par la famille, les médecins et le paramédicaux.

Il devient impératif pour les gériatres de créer des conditions de dialogue pour tenter de mieux anticiper les événements concrets attendus à court terme. Ce dialogue avec le malade serait alors l'occasion de consigner dans le dossier des « consignes de soins anticipées » pragmatiques et simples, respectant les souhaits des patients en cas d'aggravation des symptômes. Les consignes de soins anticipées pourraient être une alternative plus adaptée à la gériatrie que les directives anticipées, qui nécessitent la rédaction d'un document signé par le patient. Le CCNE évoque des « déclarations anticipées de volontés », afin que le patient exprime son souhait en termes de lieu et de mode de prise en charge de fin de vie [30]. Dans le dossier du patient une traçabilité des consignes de soins anticipées est néanmoins essentielle afin que les souhaits du patient soient respectés même en situation d'urgence. Une feuille dédiée aux soins palliatifs devrait améliorer cette traçabilité, pour une meilleure prise en charge du patient en fin de vie.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Consulté le 25/11/2013]. Consultable en ligne à l'adresse : <http://www.legifrance.gouv.fr>
- [2] Sicard D, Ameisen JC, Aubry R, Bacqué MF, Cordier A, Deschamps C, et al. Consultable en ligne à l'adresse: Penser solidement la fin de vie. Rapport à François Hollande. In: Président de la République française. Paris: ministère de la Santé; 2012 <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> [consulté le 25/11/2013].
- [3] Anon. Tableau 71 : décès par sexe, année de naissance, âge atteint dans l'année et état matrimonial [document sur Internet]. Paris: Institut national de la statistique et des études économiques (Insee); 2012. Consultable en ligne à l'adresse : <http://www.insee.fr> [consulté le 25/11/2013].
- [4] Sebag-Lanoë R, Trivaille C. Du curatif au palliatif, les 10 questions pour prendre une décision. *Gériatrie* 2002;28:15–8.
- [5] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Paris: Anaes; 2002.
- [6] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, et société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Anaes). Accompagnement de la personne en fin de vie et de leurs proches. Paris: Anaes; 2004.
- [7] Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Spécificités d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Saint-Denis: Afssaps; 2002.
- [8] Groupe Sfap/SFGG-2011. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti [document sur Internet]. Paris: Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap); 2011. Consultable en ligne à l'adresse : <http://www.sfap.org/pdf/Outil-aide-leonetti-Adef.pdf> [Consulté le 25/11/2013].
- [9] Sebag Lanoë R. Soigner le grand âge. Paris: Desclée de Brouwer; 1992.
- [10] De Decker L. L'indice de co-morbidité de Charlson. *Ann Gerontol* 2009;2:159–60.
- [11] Pérès K, Matharan F, Carrière I, Berr C, Dartigues JF. Projet dépendance quatre cohortes épidémiologiques: Haute Normandie, Paquid, 3 Cités et AML. Paris: Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm); 2011. Consultable en ligne à l'adresse : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/_Projet_Dependance_4_cohortes_CNSA_Version_finale_nov2011_.pdf [Consulté le 25/11/2013].
- [12] Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, Aquino JP, Berrut G, et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *Rev Geriatr* 2005;30:627–40.
- [13] Mazzocato C. Loi Leonetti, un changement de paradigme qui demandera du temps. *Rev Int Soins Pal* 2012;27:3–4.
- [14] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et Société* 2012;49:4. Consultable en ligne à l'adresse : http://www.ined.fr/fr/publications/pop_soc/bdd/publication/1618/ [Consulté le 05/01/2013].
- [15] Péoc'h N, Ceaux C. La loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie... de l'évaluation de sa connaissance à la réflexion sur les pratiques professionnelles. *Recherches en soins infirmiers* 2009;98:69–79.
- [16] France, Observatoire national de la fin de vie. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2013 – « Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Paris: Observatoire national de la fin de vie; 2013. Consultable en ligne à l'adresse : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- [17] Dell'Accio E. Questionnements éthiques et prise de décision dans l'évolution terminale de la maladie d'Alzheimer. *Med Palliat* 2011;10(5):245–50.
- [18] Burlaud A, Guichardon M, Trivaille C. Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs. *Rev Geriatr* 2010;35:653–8.
- [19] Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie? *Med Palliat* 2011;10:209–14.
- [20] Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussey J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? *Presse Med* 2013;42(6):159–69.
- [21] Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Med Int* 2014;35:643–8.
- [22] Molli L, Cadec B, Myslinski M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Prat Psychol* 2007;13:137–51.
- [23] Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007;147:151–7.
- [24] Clément R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades : enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes. *Presse Med* 2009;38:534–40.
- [25] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Drie C, Bollaert PE, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. *Crit Care Med* 2003;31:1711–4.
- [26] Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O, Bouillanne O, Montagne O. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. *Age Ageing* 2007;36:274–9.

- [27] Tschann JM, Kaufmann SR, Micco GP. Family involvement in end-of-life hospital care. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:835–40.
- [28] Manciaux MA. La loi Leonetti et l'éthique gériatrique. *Soins Gerontol* 2009;80:28–9.
- [29] Saussac C, Burucoa B, Paternostre B. La traçabilité des décisions de limitations et d'arrêts de traitements en unité de soins palliatifs sous le regard de la loi Leonetti : étude rétrospective au CHU de Bordeaux de janvier à mai 2010. *Med Palliat* 2012;11:300–5.
- [30] Aubry R, Azoulay M, Beaufile F, Benmakhlouf A, Claeys A, Comte-Sponville A, et al. Avis n° 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. [document sur Internet]. Paris: Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE); 2013. Consultable en ligne à l'adresse : www.ccne-ethique.fr
- [31] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Contribution de la Sfap au débat sociétal sur la fin de vie. Propositions d'amélioration du dispositif législatif actuel. [document sur Internet]. Paris: Sfap; 2012. Consultable en ligne à l'adresse : <http://www.sfap.org/pdf/PJ3-contrib-SFAP-debat-societal-fin-vie.pdf> [Consulté le 05/01/2013].
- [32] Manckoundia P, Mischis-Troussard C, Ramanantsoa M, Blettery B, François-Pursell I, Martin-Pfitzenmeyer I, et al. Pfitzenmeyer. Les soins palliatifs en gériatrie : étude rétrospective de 40 cas. *Rev Med Int* 2005;26:851–7.