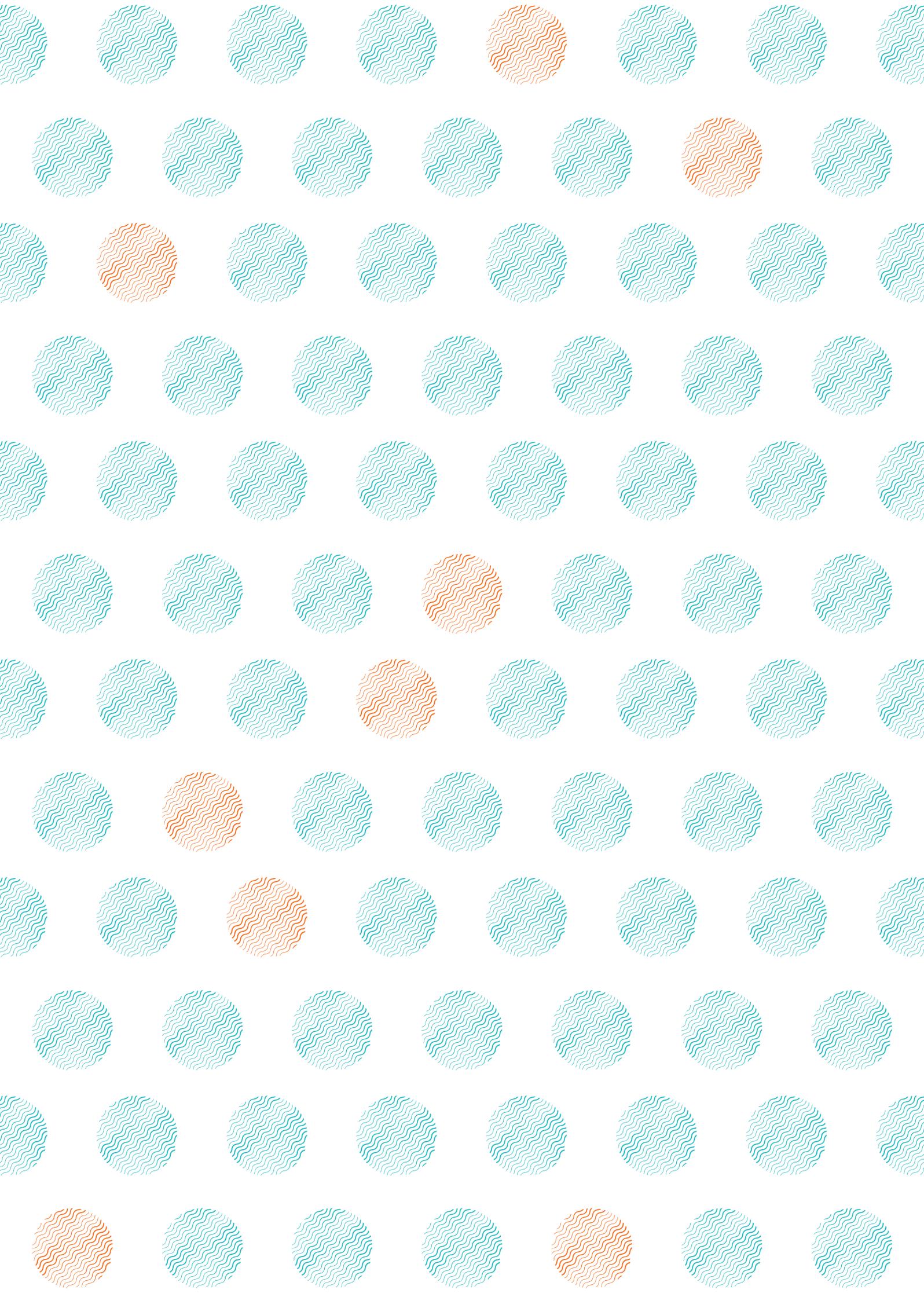


# FIN DE VIE : DIALOGUER ET ACCOMPAGNER

*Document à destination  
du grand public*



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL



# Sommaire

Les soins palliatifs .....	4
Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable? .....	5
Les directives anticipées .....	6
La personne de confiance .....	7
La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès .....	8
Quelles sont les aides pour les proches aidants? .....	9

# LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, par la prévention et le soulagement des douleurs physiques, tout en prenant en compte la souffrance psychologique ou spirituelle.

## 1. Quel accompagnement en soins palliatifs ?



Des soins médicaux prodigués par les équipes soignantes



Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle



Un soutien relationnel et social des proches

## 2. Où peut-on bénéficier de soins palliatifs ?



À l'hôpital



par des soignants au sein des unités de soins palliatifs dédiées ou directement dans certains services hospitaliers (cancérologie, etc.) ou par des équipes mobiles de soins palliatifs



En EHPAD

*selon les moyens techniques et humains de l'établissement*



par l'équipe soignante ou par l'équipe mobile de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile



À domicile



par l'équipe soignante (médecin traitant, infirmier à domicile) et/ou en coordination avec un réseau de santé ou un dispositif d'appui à la coordination ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile

## 3. Quand peuvent-ils être proposés ?



Lorsque le malade traverse une période critique



Lorsque les soins curatifs n'améliorent pas l'état du malade



Lorsque le patient est en fin de vie

# QU'APPELLE-T-ON OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

## 1. Que dit la loi ?



Le patient peut refuser tout traitement.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.

Toute personne est en droit d'exprimer sa volonté après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.

## 2. Les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

### Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) sont avérés inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

En l'absence d'éléments permettant d'établir la position du patient, son refus des traitements ne peut être présumé.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision est prise par le médecin après une procédure collégiale.

### Critères relatifs à la volonté du patient :

Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par :



Les directives anticipées



La personne de confiance



Le témoignage de proches



## 3. Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et de ses proches



Sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient ou sur proposition de l'équipe soignante, si les critères de la loi sont remplis.

Les équipes de soins ont le devoir de ne pas abandonner le patient et de tout mettre en oeuvre pour que sa fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

# LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

## 1. Quel est le rôle des directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer



Depuis la loi de 2016, elles sont opposables au médecin, sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle de la Haute autorité de santé disponible sur le site du CNSPFV : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) > rubrique « Je m'intéresse à la fin de vie »

## 2. Informations importantes à mentionner



**Vos attentes, vos craintes, vos limites**

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie



- Assistance respiratoire
- Réanimation cardio-circulatoire
- Nutrition et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres



**Vos souhaits et croyances de nature non médicale**

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés

## 3. Avec qui en parler ?



Famille



Proche



Toute personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir



Professionnel de santé



Association de patients ou d'accompagnement

## 4. Les transmettre et les conserver Comment ? Sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance / Votre famille / Un proche



Avec vous, en donnant des copies à votre entourage



Dans votre dossier médical partagé / Mon espace santé (déploiement prévu en 2022)

# LA PERSONNE DE CONFIANCE

**Vous avez choisi une personne de confiance, elle est d'accord pour relayer votre parole dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer. Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.**

## 1. Quel est son rôle ?

Ce n'est pas elle qui décide à votre place. Elle témoigne de qui vous étiez et de votre volonté si elle la connaît. L'avis de la personne de confiance prévaut sur l'avis de toute autre personne. La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.



**Vous soutenir et vous accompagner**

Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc. Elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



**Vous représenter**

Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés, si vous n'êtes plus en capacité de vous exprimer.

## 2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Parent/  
Proche



Médecin



Autre  
professionnel  
de santé

Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance.

Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

## 3. Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.

Exemple de formulaire >  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Informez vos proches et / ou votre médecin traitant

## 4. Vous représenter



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement vous concernant.



Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.



Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

# LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

## 1. Les sédations palliatives en fin de vie

Il existe 2 types de sédations palliatives en fin de vie : des sédations symptomatiques proportionnées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

→ Les sédations symptomatiques proportionnées sont le plus souvent transitoires : elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.

→ La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient.

## 2. Qui peut demander cette sédation ?



Elle peut être mise en œuvre dans trois situations, sur demande du patient ou sur proposition médicale :

→ le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements.

→ le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

→ le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter, il doit alors mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

## 3. Comment est prise une décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

La décision de mise en œuvre de ce type de sédation revient au seul médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante. Pour un patient dans l'incapacité de s'exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches.

# QUELLES SONT LES AIDES POUR LES PROCHES AIDANTS ?

Accompagner un proche en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physiologique et psychologique du proche aidant. Comment se faire aider en tant que proche aidant ?

## 1. Les congés du proche aidant

La demande est à faire auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie



### Le congé de solidarité familiale

Permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

- ▷ Tout salarié peut y prétendre
- ▷ Il ne peut être ni reporté, ni refusé par l'employeur
- ▷ Il n'est pas rémunéré



### Le congé de proche aidant

Permet à un salarié résidant en France d'interrompre son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille (parent en perte d'autonomie, conjoint malade, enfant en situation de handicap, etc.).

- ▷ Pour tous les salariés du secteur privé, les agents du secteur public, les indépendants ainsi que les demandeurs d'emploi
- ▷ Il est indemnisé



### Le congé de présence parentale

Permet à un salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

- ▷ Maximum 310 jours ouvrés
- ▷ À utiliser selon les besoins sur une période de 3 ans

## 2. Les aides financières



### L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)



Pour les bénéficiaires du congé de solidarité familiale, les demandeurs d'emploi et certains travailleurs non-salariés justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de leur proche.



### L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)



Pour les bénéficiaires du congé de proche aidant. L'aidant a droit à un maximum de 22 AJPA par mois et la durée maximale du congé est de trois mois mais il peut être renouvelé, sans pouvoir dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Il n'est pas cumulable avec l'AJAP ou l'AJPP. Elle est versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA).



### L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

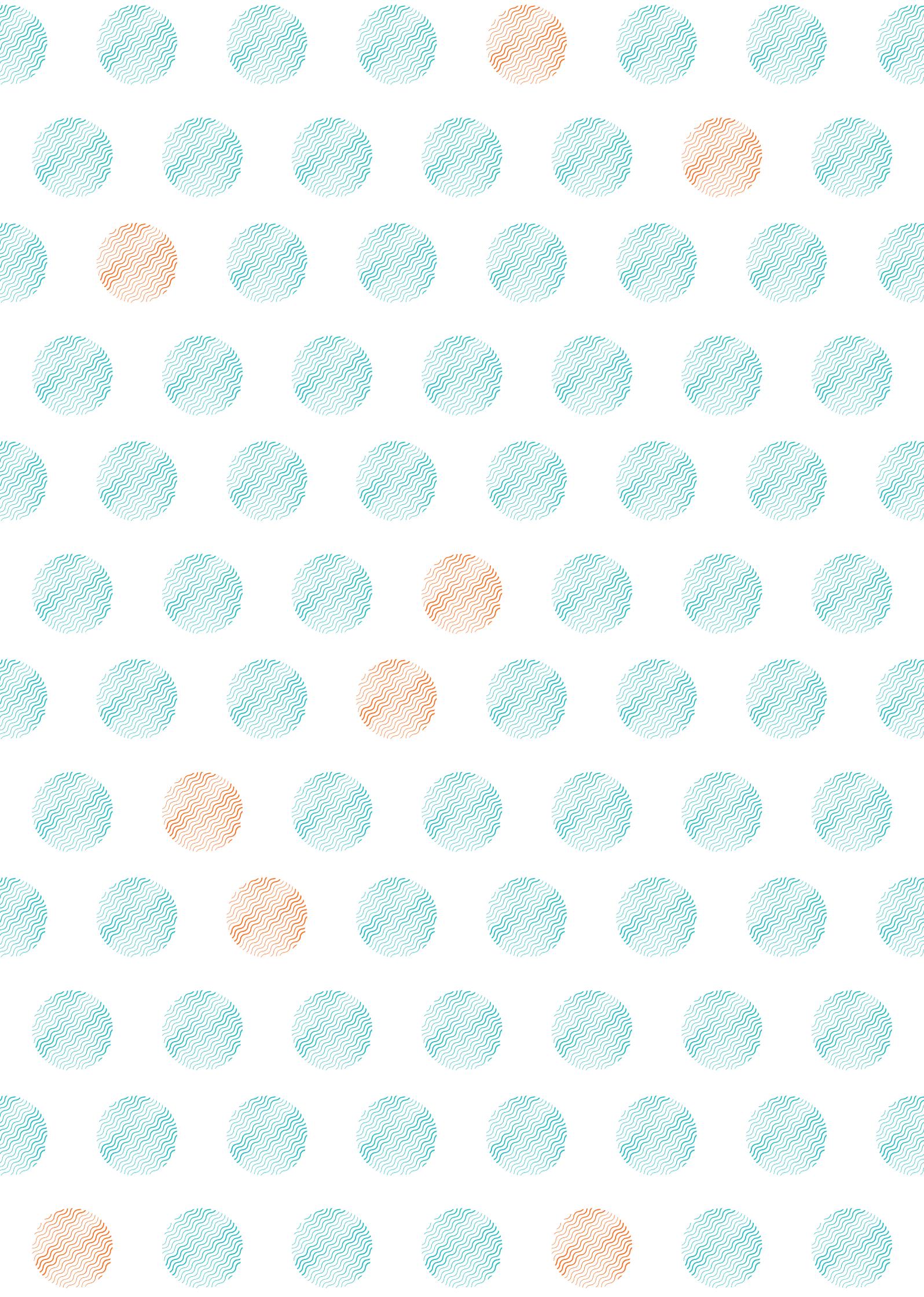


Pour les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.



Pour en savoir plus : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)  
> rubrique « Les congés et les aides financières »







**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# LA PLATEFORME D'ÉCOUTE

« La fin de vie, si on en parlait ? »

Par téléphone, du lundi au vendredi  
de 10h à 13h et de 14h à 17h

**01 53 72 33 04**

Via notre formulaire de contact

**[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/  
qui-sommes-nous/contact/](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/contact/)**



**Inform** sur les droits et les aides en matière de fin de vie

**Orienter** vers les dispositifs et les lieux ressources spécialisés sur la fin de vie et les soins palliatifs

**Ecouter et soutenir** les personnes confrontées à des situations difficiles pour elles-mêmes ou leur proche en fin de vie

**Accompagner et échanger** sur la réflexion et la rédaction des directives anticipées et du choix de la personne de confiance



Retrouvez nos publications sur **[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)**

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) est un organisme créé par le ministère des Solidarités et de la Santé