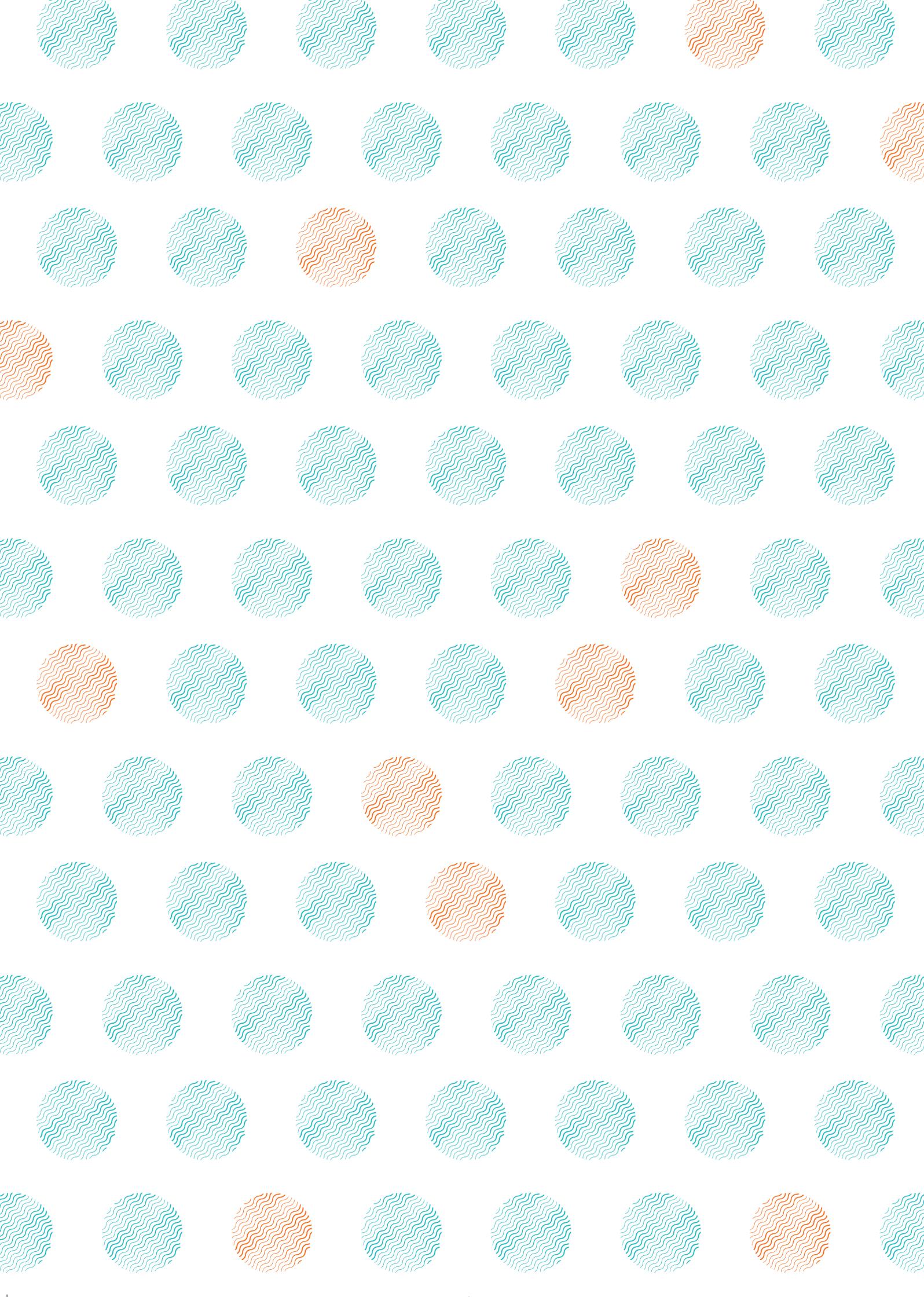


TOUT SAVOIR
SUR LA FIN DE VIE
en 7 infographies



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL



Sommaire

Les directives anticipées, qu'est-ce que c'est?.....	4
Comment rédiger ses directives anticipées?.....	5
Quel est le rôle de la personne de confiance?.....	6
Comment choisir sa personne de confiance?.....	7
Les soins palliatifs, qu'est-ce que c'est?.....	8
Qu'appelle-t-on l'obstination déraisonnable?.....	9
Quelles sont les aides pour les aidants?.....	10

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est une déclaration écrite qui indique vos volontés pour votre fin de vie, si un jour vous étiez en situation où vous ne pouvez plus vous exprimer. Elles permettront au médecin de connaître vos souhaits en matière de traitements médicaux. Leur rédaction n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Comment ça marche ?



Quand peut-on les écrire ?

Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de temps.



Comment les rédiger ?

Vous pouvez les rédiger sur le modèle indicatif disponible sur www.parlons-fin-de-vie.fr ou sur papier libre daté et signé.



Quoi écrire ?

Notamment vos souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

2. Avec qui parler de vos directives anticipées ?



Demander des conseils

Professionnel de santé

Personne de confiance, proche ou famille

Association de patients ou d'accompagnement

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



Pour indiquer leur existence et leur lieu de conservation

Médecin

Personne de confiance

Proches, famille

3. Et après où les conserver ?



Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie



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

COMMENT RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES?

Vous pouvez rédiger vos directives anticipées sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle indicatif disponible sur le site : www.parlons-fin-de-vie.fr. Rédiger ses directives anticipées n'est pas obligatoire, c'est un droit, pas un devoir.



1. Informations principales importantes à mentionner

Vous pouvez indiquer votre point de vue sur...



Maintien en vie artificielle
Sédation profonde et continue jusqu'au décès



Actes et traitements médicaux contribuant au maintien artificiel de la vie

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

2. Informations annexes utiles à mentionner



Vos attentes ou vos craintes concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie.



Vos souhaits et croyances de nature non médicale
Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés.



Votre situation personnelle si elle peut aider le médecin à comprendre vos souhaits.

3. À qui pouvez-vous demander conseil pour les rédiger ?

Il peut être utile de solliciter l'avis d'un professionnel de santé ou d'un autre interlocuteur.



Professionnel de santé



Personne de confiance, proche ou famille



Association de patients ou d'accompagnement



Toute autre personne qui peut vous aider à réfléchir

QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

La personne de confiance vous accompagne dans votre parcours médical et vous représente pour vos décisions médicales si un jour vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.

1. Vous accompagner



Vous soutenir

Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc.



Vous aider à vous informer

Elle recueille toutes les informations médicales utiles à votre décision (dossier médical, échanges avec le médecin, etc.)



Vous aider à réfléchir

Elle dialogue et réfléchit avec vous aux décisions médicales à prendre et aux conditions de votre fin de vie.

2. Transmettre vos volontés



Connaître et conserver

Votre personne de confiance connaît le contenu de vos directives anticipées si vous en avez. À votre demande, elle peut les conserver avec elle.



Informar

Sinon, elle doit savoir où elles sont conservées, dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer et qu'il faudrait connaître vos volontés.



Transmettre

Si besoin, elle transmet vos directives anticipées au médecin ou bien elle indique au médecin où elles sont conservées.

3. 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.

COMMENT CHOISIR SA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Quel est le rôle de la personne de confiance ?



Accompagner

Elle vous accompagne dans votre parcours médical (consultations, décisions, etc.), et elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



Représenter

Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



Transmettre

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées, si vous en avez.

- ▷ 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.

2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Médecin traitant



Parent / Proche

- ▷ 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.



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.

- ▷ Vous pouvez annuler votre choix ou changer de personne de confiance à tout moment.
- ▷ Pensez à désigner votre nouvelle personne de confiance par écrit.
- ▷ Informez l'ancienne personne de confiance, détruisez les documents la désignant et informez les personnes que vous aviez informées précédemment.

LES SOINS PALLIATIFS : QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'un handicap ou d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, existentielle 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

- Unité de Soins Palliatifs (USP)
- Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)



En EHPAD : dans la mesure des moyens techniques et humains de l'établissement

- Par l'équipe soignante
- Ou l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
- Ou dans le cadre d'une Hospitalisation À Domicile (HAD)



À domicile : sur décision du médecin avec accord du patient et de la famille

- En coordination avec un réseau de santé
- Ou dans le cadre d'une Hospitalisation À Domicile (HAD)

3. Quand peuvent-ils être proposés ?



Lorsque le malade traverse une période critique



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

▷ Ils peuvent être administrés en complément de soins curatifs lors de maladie grave. Même s'ils ne leur sont pas réservés, ils sont particulièrement adaptés aux personnes en fin de vie pour réduire les angoisses, la souffrance ou l'inconfort.

QU'APPELLE-T-ON L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements 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 à la non-obstination déraisonnable.

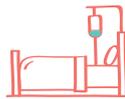
1. Que dit la loi ?



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 arrêtés 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 liés à l'acte médical :

Les actes (examens, traitements, etc.) 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

à défaut à défaut

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



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et ses proches



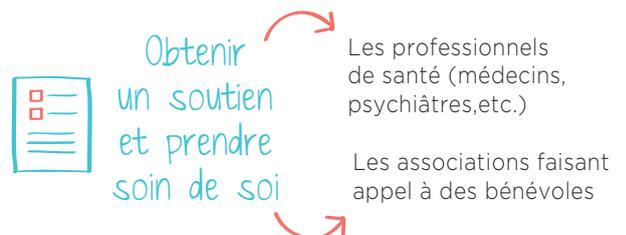
Sédation profonde et continue jusqu'au décès si le patient le souhaite et si la situation remplit les conditions précisées par la loi.

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

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 soutiens



2. Les congés

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 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

3. Les aides financières



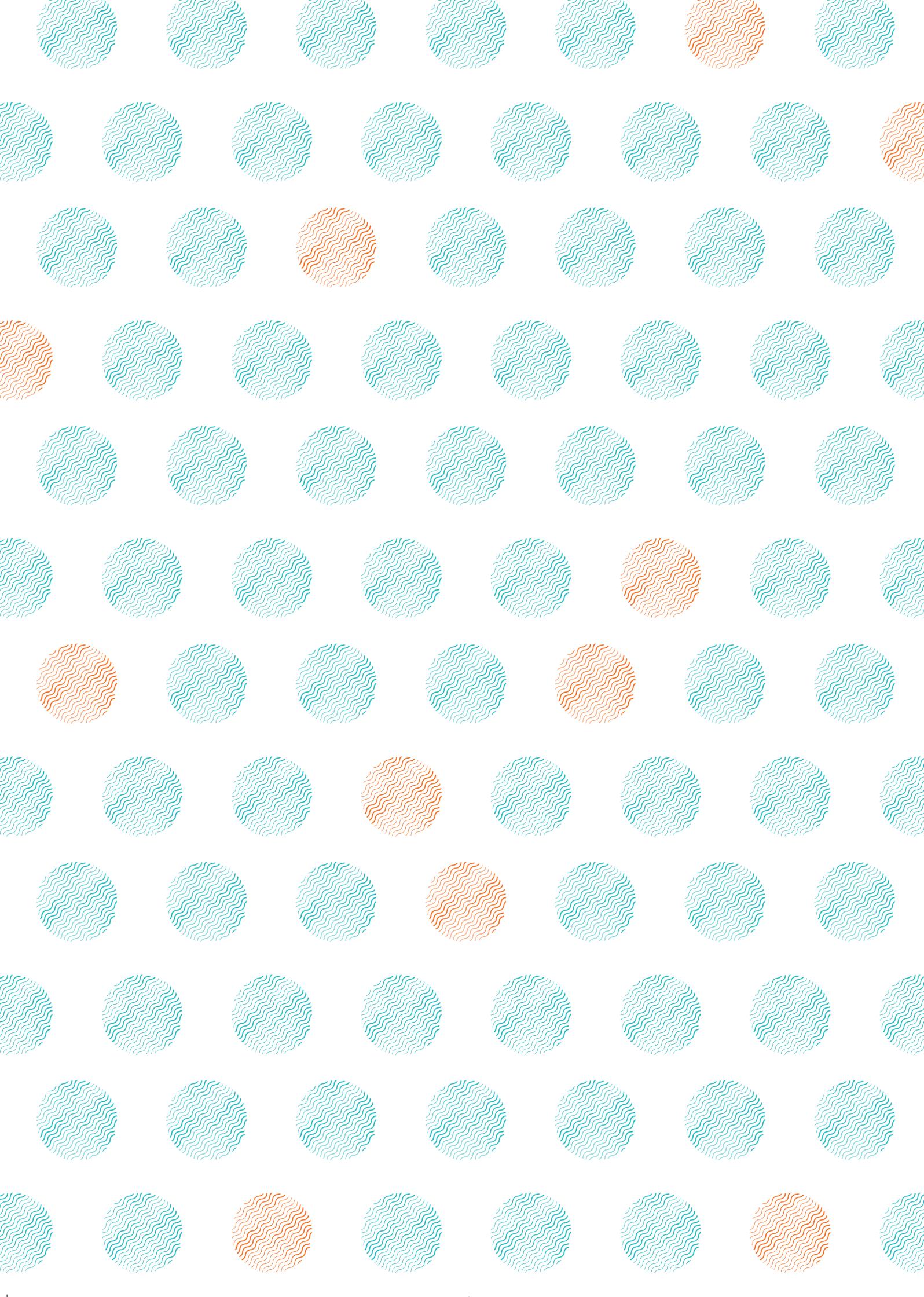
L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)

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 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.



Et pour aller plus loin...

Rendez-vous sur www.parlons-fin-de-vie.fr pour tout savoir sur le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie:

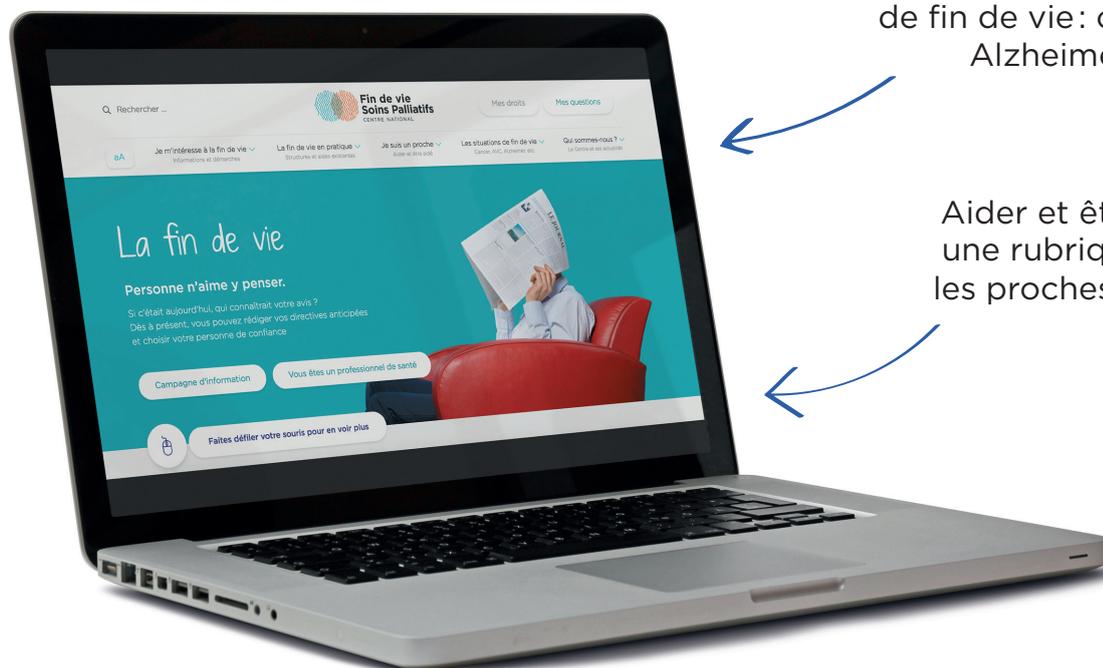


S'intéresser à la fin de vie :
les informations
et les démarches

Connaître les structures
et aides existantes :
la fin de vie en pratique

Comprendre les situations
de fin de vie : cancer, AVC,
Alzheimer, etc.

Aider et être aidé :
une rubrique pour
les proches aidants



...un nouveau site !

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 01 53 72 33 04