

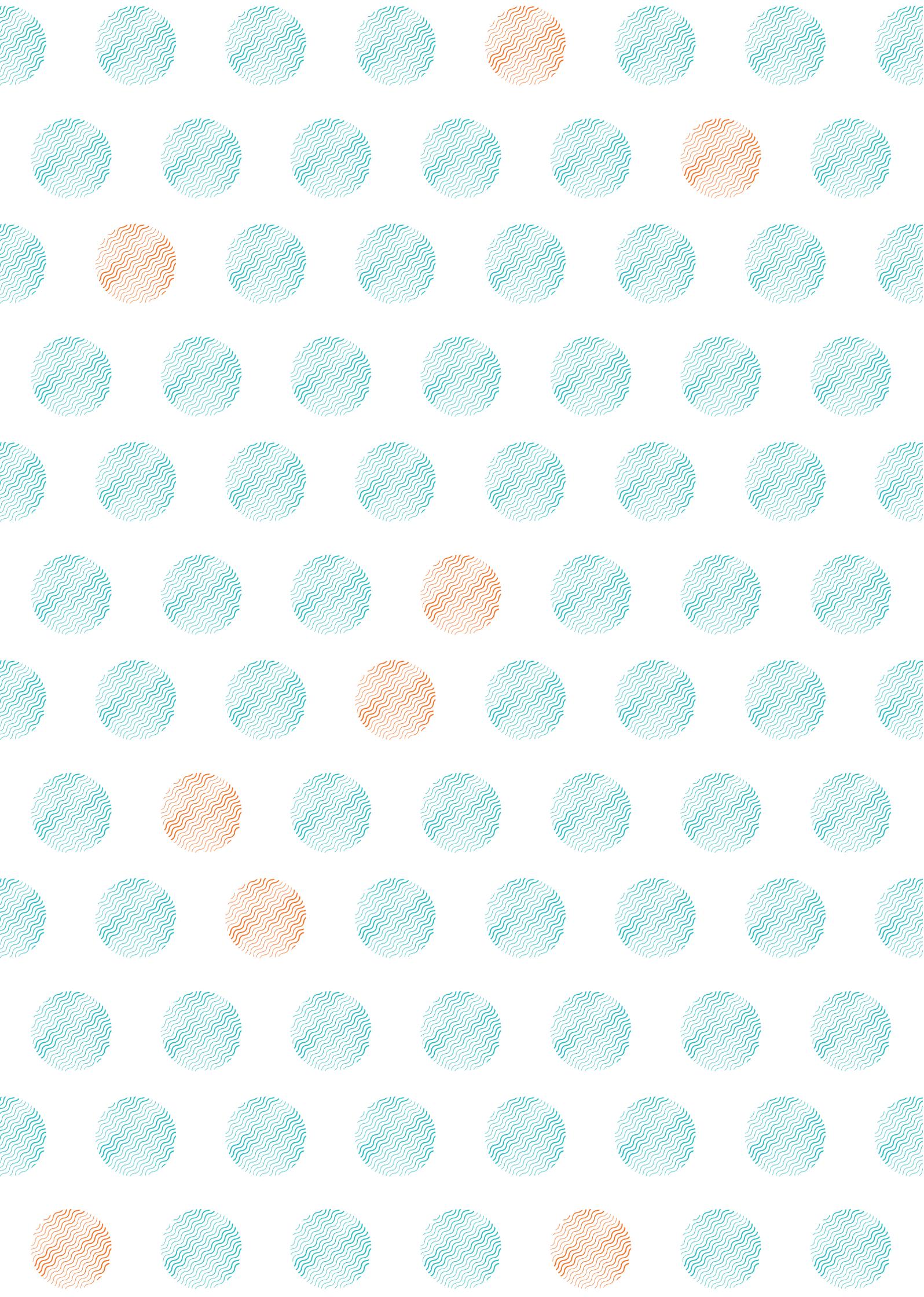


# FIN DE VIE : S'INFORMER POUR AGIR

*Document à destination  
du grand public*



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL



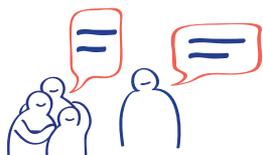
# Sommaire

Parler de la fin de vie .....	4
Quels droits pour la fin de vie ? .....	6
Les soins palliatifs .....	7
Les directives anticipées .....	8
La personne de confiance .....	9
Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable? .....	10
La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès .....	11
Quelles sont les aides pour les proches aidants? .....	12

# PARLER DE LA FIN DE VIE

Rien de plus difficile ! Se confronter à cette réalité est très dur mais cela est nécessaire pour vous permettre de vivre cette période le mieux possible.

## 1. Vous êtes la personne concernée ? Vous pouvez...



En parler avec votre famille ou vos proches

Cela peut faire du bien de partager vos craintes et vos interrogations et même si vos proches sont réticents, ils entendront ce que vous dites et pourront témoigner de vos paroles le moment venu



En parler avec votre médecin ou un soignant

Les professionnels sont là pour répondre à vos questions



Echanger autour de vos directives anticipées et de la personne de confiance

Transmettre vos directives anticipées (ou faire part de vos souhaits de les écrire) ou indiquer qui est votre personne de confiance peut être un point de départ pour la discussion

## 2. Vous êtes proche d'un adulte en fin de vie ? Vous pouvez...



L'inciter à réfléchir sur ce qu'il souhaite pour sa fin de vie

La personne concernée pourra alors vous livrer ses préférences et écrire ses directives anticipées et/ou désigner sa personne de confiance



Dialoguer avec l'équipe soignante

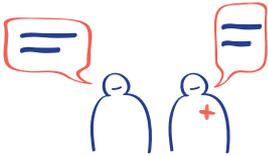
Elle est là pour répondre à vos questions et vous aider pour écouter et accompagner au mieux votre proche



Vous renseigner sur les aides existantes

→ Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)

### 3. Vous êtes proche d'un enfant en fin de vie ? Vous pouvez...



#### En parler à un professionnel (ERRSPP\*, médecin référent)

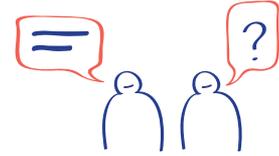
Ils sont spécialisés dans ce domaine et pourront vous donner des pistes pour vous aider à aborder cette question avec l'enfant

\* équipe ressources régionale de soins palliatifs pédiatriques



#### Utiliser un livre pour vous aider à trouver les mots

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande



#### Vous renseigner sur les aides existantes

→ Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)

### 4. Vous souhaitez aider un enfant confronté à la fin de vie d'un de ses proches ? Vous pouvez...



#### Signaler la situation à l'école

En avertissant l'école, le personnel pourra prendre un soin particulier de l'enfant et faire appel à une ERRSPP avec l'accord des parents



#### Utiliser un livre pour faire comprendre la situation à l'enfant

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande

→ [vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr)



#### Consulter le site dédié aux professionnels de l'Education nationale et aux parents

→ [lavielamortonenparle.fr](http://lavielamortonenparle.fr)



Ligne d'écoute  
01 53 72 33 04



Conseils sur les directives anticipées et la personne de confiance

Aides financières

Orientation vers les professionnels compétents selon les situations

Orientation vers le centre de documentation du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

# QUELS DROITS POUR LA FIN DE VIE ?

Depuis 1995, 5 lois relatives aux droits des patients ou à la fin de vie se sont succédées, octroyant progressivement davantage de place à la voix du patient dans les décisions médicales le concernant.



## 1. Loi Neuwirth, 1995 Sur la douleur

→ **Droit de recevoir des soins** visant à soulager la douleur

## 2. Loi du 9 juin 1999 Sur les soins palliatifs

→ **Droit d'accès égal et universel** à des soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie

## 3. Loi Kouchner, 2002 Sur les droits des malades

→ **Droit d'être informé** (ou de refuser de l'être) sur son état de santé et d'accéder à son dossier médical

→ **Droit de consentir aux soins et de refuser un traitement** : aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment

→ **Droit de désigner une personne de confiance** : celle-ci soutient et accompagne la personne, et la représente si elle n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté

Le droit au refus de traitement s'applique aussi aux traitements de maintien en vie

Les professionnels doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort

## 4. Loi Leonetti, 2005 Sur la fin de vie

→ **Droit de rédiger ses directives anticipées** : elles sont destinées à recueillir les volontés d'une personne sur sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer

L'obstination déraisonnable est interdite

La décision de limitation et arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient et doit faire l'objet d'une procédure collégiale qui doit être motivée et doit prendre en compte la volonté exprimée par la personne malade

## 5. Loi Claeys-Leonetti, 2016 Sur la fin de vie

→ **Droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** dans des situations spécifiques. L'accès est soumis à une procédure collégiale entre professionnels, avec au préalable le recueil de la volonté de la personne

→ **Les directives anticipées s'imposent au médecin et sont valables à vie** (mais restent modifiables ou révocables par la personne à tout moment)

→ **Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres** : elle reçoit l'information nécessaire et rend compte de la volonté du patient si celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer

# 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 et les autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et 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 et des associations d'usagers et/ou de bénévoles

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



À l'hôpital



par des soignants au sein des unités de soins palliatifs (USP) dédiées ou directement dans certains services hospitaliers (cancérologie, etc.) avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)



En EHPAD

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



par l'équipe soignante ou avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)



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 (DAC) 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 plus l'état du malade



Lorsque le patient est en fin de vie

# 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. A quoi servent les 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 s'imposent au médecin et sont 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 un modèle prédéfini, par exemple celui du ministère chargé de la santé disponible sur le site du CNSPFV : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

## 2. Informations importantes à mentionner



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

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie



Assistance respiratoire

Réanimation

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 pour aider votre médecin à prendre la décision qui vous correspond le mieux

## 3. Avec qui en parler ?



Famille



Toute personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir (proche, ami, etc.)



Professionnel de santé



Association de patients ou d'accompagnement

## 4. Les transmettre et les conserver qu'elles soient sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance



Avec vous, en donnant des copies à votre entourage



Dans " Mon espace santé " : [monespacesante.fr](http://monespacesante.fr)  
Vous pouvez retrouver un tutoriel sur : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

# 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 ?

La personne de confiance ne décide pas à votre place. Elle témoigne de qui vous êtes et de votre volonté si vous n'êtes pas en capacité de l'exprimer.

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur le témoignage 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 peut vous accompagner 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 transmet vos souhaits à l'équipe médicale mais n'est pas responsable de la prise de décision médicale qui appartient au médecin référent.

## 2. En pratique, comment vous représente-t-elle ?



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.



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement concernant une décision médicale à prendre.



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.

## 3. 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.

## 4. 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.

# 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 ?



Vous pouvez 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.

Vous êtes en droit d'exprimer votre volonté après avoir été informé des conséquences de vos choix par votre médecin.

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

### Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) qui s'avèrent 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 votre volonté, le refus des traitements ne peut être présumé.

Si vous vous trouvez hors d'état d'exprimer votre volonté, la décision est prise par votre médecin après une procédure collégiale.

### Critères relatifs à votre volonté :

Lorsque vous vous trouvez hors d'état de vous exprimer, votre volonté est établie par :



Vos directives anticipées



Votre personne de confiance



Le témoignage de vos proches

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 de ses proches



Sédation profonde et continue jusqu'au décès à votre demande 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 vous abandonner et de tout mettre en œuvre pour que votre fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

# LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit, introduit, sous conditions, 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 deux types de sédations palliatives en fin de vie : des sédations symptomatiques proportionnées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

→ **Les sédations proportionnées.**  
Elles sont le plus souvent temporaires : 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.** Elle se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou à votre demande, moyennant des conditions spécifiques.

## 2. Qui peut demander la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?



Elle peut être mise en œuvre dans trois situations.

### À votre demande :

→ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, votre pronostic vital est engagé à court terme et vous présentez une souffrance réfractaire aux traitements.

→ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, vous demandez l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage votre pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

### Sur proposition médicale :

→ vous n'êtes pas en état d'exprimer votre volonté, votre 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 vous ne souffriez pas de cet arrêt des traitements.

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



Procédure collégiale (médecin référent, médecin tiers sans lien hiérarchique avec le médecin référent, équipe soignante ; vos directives anticipées ou la personne de confiance doivent être consultées en amont)



Décision prise par le médecin référent

Si vous vous trouvez dans l'incapacité de vous exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à votre la personne de confiance, ou à défaut à votre famille ou à vos proches.

# QUELLES SONT LES AIDES POUR LES PROCHES AIDANTS ?

Accompagner une personne 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
- ▷ Sauf dispositions conventionnelles, durée de trois mois renouvelables une fois



### Le congé de proche aidant

Permet à un salarié, un indépendant ou un demandeur d'emploi, 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.).

- ▷ Durée de trois mois renouvelables, sans dépasser un an sur la carrière



### 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

La loi Mathys permet au salarié volontaire de donner des RTT sans contrepartie à un collègue qui accompagne un adulte ou un enfant gravement malade ou une personne en situation de handicap.

- ▷ En savoir plus sur [service-public.fr](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112)  
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112>

Pour en savoir plus :  
> Guide Congés/Allocations.aides

## 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 **certaines 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. Elle 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).



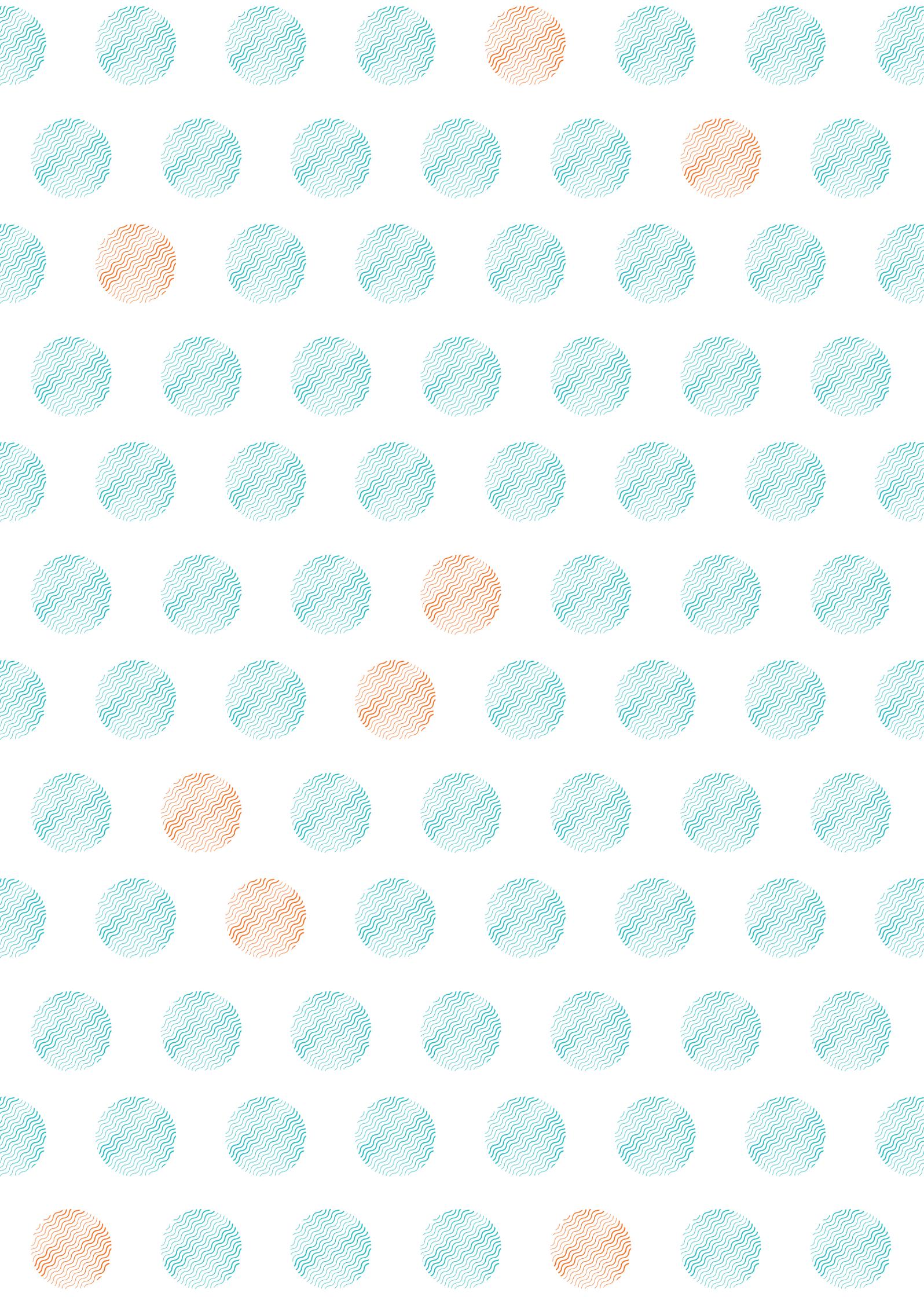
### L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

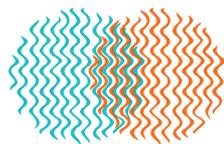


Pour **les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle** pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.









**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# LA PLATEFORME D'INFORMATION

« 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**

Sur [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



**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