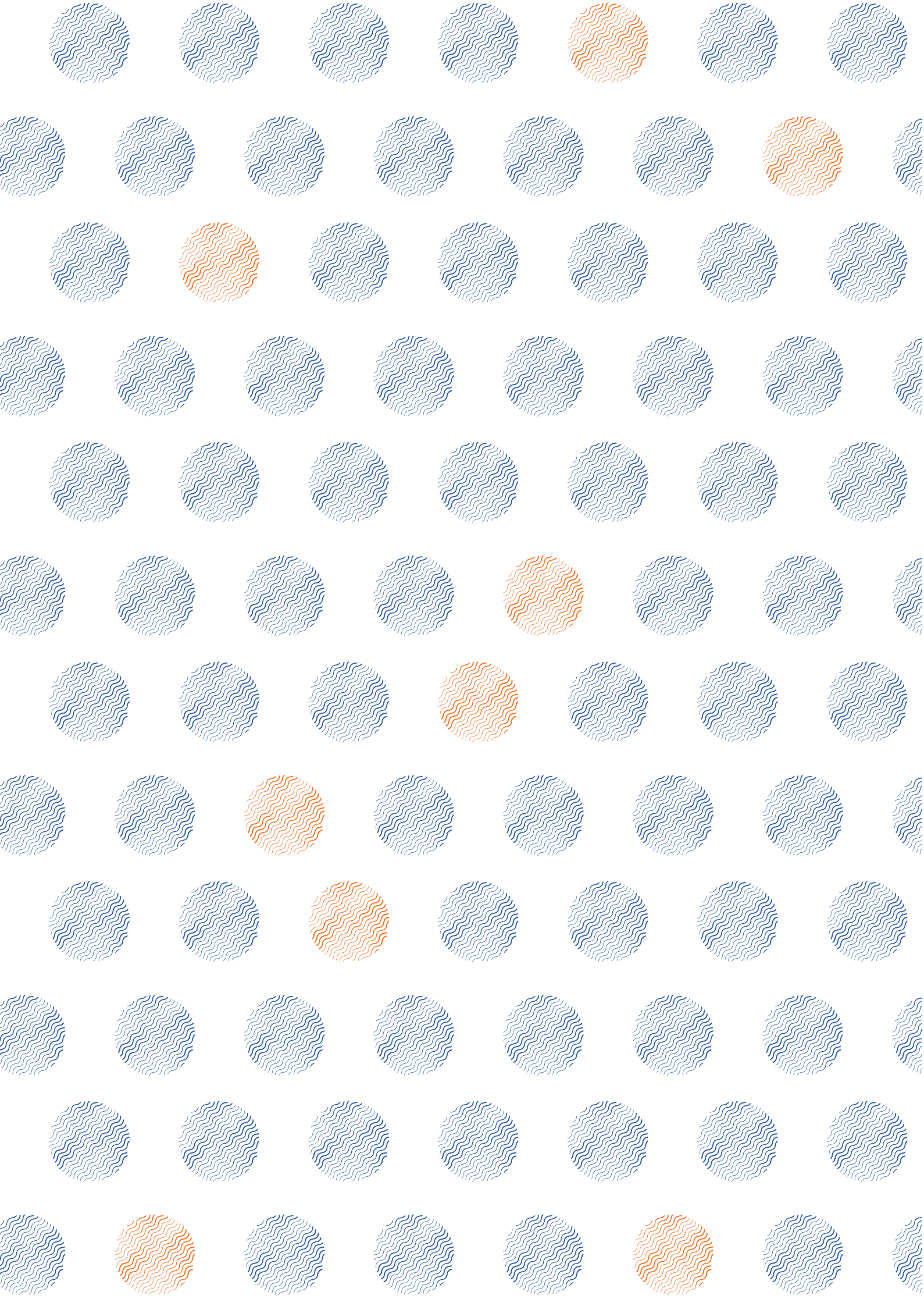
LES ESSENTIELS

Professionnels de santé

FIN DE VIE : ACCOMPAGNER ET DIALOGUER AVEC LES PATIENTS

Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



Sommaire

Qu'est-ce que la fin de vie ? 4

La fin de vie : quel est le rôle des professionnels de santé ? 5

Parler de la fin de vie aux patients 6

Les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie 8

Les directives anticipées : accompagner un patient dans sa réflexion 9

Aider les patients à désigner leur personne de confiance 11

L'interdiction de l'obstination déraisonnable 13

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès 15

Le refus de traitement ou d'acte médical 16

Le deuil 17

- À jour au 30/04/2025 -

QU'EST-CE QUE LA FIN DE VIE ?

La « fin de vie », expression également employée pour définir la mort, est en effet un épisode de vie à part entière qu'il convient de penser et de préparer en amont autant que possible. Il existe plusieurs définitions de la fin de vie. Nous retiendrons dans ce document celle qui figure dans la loi Claeys-Leonetti de 2016 : « Est en fin de vie, une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. »

1. Les principales situations de fin de vie

S'il existe de nombreuses situations de fin de vie (selon la pathologie, l'âge, la situation personnelle et l'environnement de la personne malade), la connaissance des principaux parcours de fin de vie (évolution de la maladie et déclin du patient) va nous permettre d'identifier au mieux les besoins de la personne concernée.

Une fin de vie à déclin rapide quand le décès survient suite à une maladie à évolution progressive comportant une phase terminale relativement identifiable et rapide (de l'ordre de quelques mois), comme pour certains cancers par exemple.

Une fin de vie à déclin graduel quand le décès survient suite à une maladie d'évolution progressive plus lente (de quelques années) mais ponctuée par des épisodes aigus pouvant entraîner une mort soudaine et inattendue comme l'insuffisance cardiaque.

Une fin de vie à déclin lent suite à une maladie définie elle-même par un déclin graduel et prolongé (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en Plaques, etc.).

Possibilité de proposer des soins d'accompagnement palliatifs pour toutes les situations.

2. Les situations pédiatriques les plus fréquentes

Lorsque la maladie grave atteint le nouveau-né, l'enfant ou même l'adolescent, elle prend immédiatement un caractère tragique, surtout si elle met sa vie en danger. Les équipes pédiatriques ont, depuis quelques années, développé un savoir-faire spécifique de prise en charge en soins d'accompagnement palliatifs pour aider et accompagner l'enfant et sa famille.

Les situations rencontrées le plus souvent sont :

- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'une maladie cancéreuse
- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'une maladie chronique évolutive
- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'une malformation congénitale
- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'un polyhandicap lourd

3. L'anticipation de la fin de vie

Ne sachant pas ce que la vie nous réserve, anticiper sa fin de vie, c'est la préparer au mieux. Cette brochure donne les éléments pour le faire : rédiger ses directives anticipées, désigner sa personne de confiance, connaître ses droits, et faciliter ainsi, le moment venu, une prise en charge au plus près de ses souhaits.

FIN DE VIE : QUEL EST LE RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?

La loi du 2 février 2016 a modifié les dispositions relatives à la fin de vie renforçant des droits existants, et en promouvant de nouveaux.

1. Informer, sensibiliser, dialoguer avec les patients

En tant que professionnel de santé, vous êtes le meilleur interlocuteur pour parler de la fin de vie avec vos patients, et les informer notamment sur :

- Le droit de rédiger des directives anticipées
- Le droit de désigner une personne de confiance
- Le droit d'accéder à l'offre de soins palliatifs
- Le droit de refuser les traitements
- Le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable
- Le droit d'accéder à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, sous conditions

Rédiger ses directives anticipées et nommer sa personne de confiance ne sont pas obligatoires, il s'agit de droits, non pas de devoirs.

2. Accompagner et soulager

Les professionnels de santé mettent en œuvre, jusqu'au décès, tous les moyens à leur disposition pour :

Être à l'écoute des souhaits et craintes du patient

Prendre en compte, évaluer, traiter la douleur

Accompagner la fin de vie dans le respect de la loi et des droits du patient

3. S'abstenir de toute obstination déraisonnable

La loi interdit l'obstination déraisonnable. À ce titre, les médecins peuvent interrompre ou ne pas entreprendre des actes, investigations et/ou traitements qui apparaissent :

- Inutiles **et/ou**
- Disproportionnés **et/ou**
- N'ayant pour seul effet le maintien artificiel de la vie

L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable

4. Recourir à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

À la demande du patient

selon les conditions prévues par la loi du 2 février 2016

Sur proposition du médecin

selon les conditions prévues par la loi du 2 février 2016

Dans les deux cas, une procédure collégiale doit être mise en place à l'issue de laquelle le médecin référent du patient prendra une décision. La réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, réservée au médecin, doit être motivée et les motifs de ce recours sont transmis à la personne de confiance (ou à défaut à la famille ou aux proches).

PARLER DE LA FIN DE VIE AUX PATIENTS

Parler de la fin de vie avec ses patients est un réel enjeu pour les professionnels de santé. Or parfois ils n'osent pas ou hésitent à le faire. Pourquoi en parler ? Comment aborder le sujet ?

1. L'essentiel

Parler de la fin de vie avec un patient et le sensibiliser à s'en préoccuper, c'est aussi vous permettre de mieux connaître votre patient et de savoir comment assurer son accompagnement en fin de vie.

Patient en situation d'isolement

C'est dans le cas des patients isolés que vous avez un rôle d'autant plus déterminant : il se peut que vous soyez le seul interlocuteur pour évoquer ces sujets et s'en préoccuper.

2. Idées reçues

Contrairement à ce qu'on pense...

- **En parler avec le patient peut l'aider à calmer** ses angoisses. Libérer la parole, obtenir des réponses à ses questions, être libre d'interroger les professionnels de santé de son choix, se sentir écouté et partager ses craintes peuvent soulager le patient.
- Exclure le patient des discussions sur la fin de vie **n'a pas vocation à le préserver**. En voulant protéger le patient, on risque de le laisser seul avec ses interprétations et avec ses angoisses.
- On peut parler et communiquer **avec un patient quel que soit son âge, le stade de sa maladie ou sa capacité à s'exprimer**. Le patient peut entendre et s'exprimer par d'autres manières, l'important est qu'il soit écouté.
- Parler de la fin de vie avec le patient n'a pas nécessairement comme conséquence de lui faire perdre espoir. En revanche, il est important de **rester à l'écoute**. Un patient qui n'a pas envie d'en parler saura vous le dire ou vous le faire comprendre.
- Le patient ne souhaite pas forcément attendre que la situation se présente pour parler de la fin de vie. **Proposer d'en parler assez tôt** permet au patient d'avoir du temps pour intégrer la situation, pour prendre ses dispositions et exprimer ses volontés.

- Il est possible que vous n'ayez pas toutes les réponses. **N'hésitez pas à dire que vous ne savez pas et proposez de vous renseigner.**
- **Ce n'est pas parce que le patient n'évoque pas le sujet de la fin de vie qu'il n'a pas besoin d'en parler.** Le patient attend parfois que vous fassiez le premier pas dans l'échange, il peut aussi prendre l'initiative et créer des opportunités qu'il faut saisir :
  « Comment ça va se passer ? »
  « Je sens que c'est la fin. »
  « J'ai peur. »
- Face à une mauvaise nouvelle ou un sujet sensible, le patient peut avoir des réactions difficiles à gérer. Une attitude négative ou émotionnelle de sa part **ne doit pas être considérée comme un échec**, cela peut être une étape nécessaire.

Quand parler de la fin de vie ?

Tous les patients, qu'ils soient en bonne santé ou non et quel que soit leur âge sont concernés par la fin de vie. Chez une personne en bonne santé, le sujet peut être abordé à tout moment à votre initiative ou à celle du patient. Cela peut être dans le cadre, par exemple, d'une question sur une maladie grave, d'un décès, d'une hospitalisation ou de la maladie d'un proche, d'une question d'actualité, etc. Il est particulièrement important de saisir les opportunités et trouver le moment propice avec les patients très âgés ou très malades.

3. En pratique

Créer un environnement propice à l'échange

- **Prévoir du temps.** Sur un sujet si intime, les patients peuvent avoir besoin de temps pour s'exprimer.
- S'adapter à l'état émotionnel du patient (et de ses proches s'ils sont présents) en fonction des précédents échanges que vous avez eus, de ses mécanismes de protection, de ses réactions, etc.
- Connaître la situation de votre patient, son histoire, ses valeurs, ses croyances et sa philosophie de vie. *« Avez-vous connu des cas similaires dans votre famille, comment ça s'est passé ? » « Qu'est-ce qui est important pour vous ? »*
- Rappeler au patient qu'il peut à tout moment changer d'avis, revenir sur ses décisions, en reparler, etc.
- Ne pas trop dire, trop vite : aborder les sujets en plusieurs fois si cela est nécessaire, pour laisser le temps à la compréhension.
- Sonder le patient : s'il souhaite en parler, ce qu'il souhaite savoir, ce qu'il est prêt à entendre. *« Souhaitez-vous que je vous parle des suites de votre maladie ? » « Est-ce qu'il y a des informations que vous ne voulez pas savoir / dont vous ne souhaitez pas parler ? »*

Adopter une attitude d'écoute

- Quand un patient refuse d'en parler, indiquer que vous serez toujours **à son écoute s'il souhaite en parler** plus tard et proposer d'en parler avec des personnes de son choix. *« Si vous souhaitez me parler plus tard, je serai toujours à votre écoute. En attendant, vous pouvez aussi essayer d'en discuter avec votre entourage. »*
- **Déterminer le besoin d'associer les proches et de favoriser le dialogue avec le patient.** *« Comment ça se passe à la maison en ce moment ? » « Est-ce que vous parlez de votre situation avec vos enfants ? Qu'en pensent-ils ? »*
- Malgré la relation de proximité que vous avez peut-être construite avec votre patient, garder une approche neutre, bienveillante et objective.
- Adopter une posture d'écoute active et d'empathie, par exemple : se mettre à hauteur du patient, créer un contact physique ou visuel, ne pas se laisser distraire.
- **Laisser du temps au patient** et suivre son rythme. Réfléchir à sa fin de vie est un cheminement qui nécessite plusieurs étapes, plusieurs échanges.

Des conseils pour dialoguer

- S'appuyer sur le projet de soin, l'**évolution des symptômes, les perspectives, les risques évolutifs,** ou tout autre sujet permettant d'initier la discussion. *« Avez-vous réfléchi à ce que vous souhaiteriez si vous tombiez à nouveau ? » « Cette intervention comporte des risques qu'il serait important d'anticiper. »*
- **Poser des questions ouvertes :** *« Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous vouliez ? » « Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous souhaitez me parler ? » « Savez-vous que vous avez des droits en matière de fin de vie ? » « Connaissez-vous les aides auxquelles vous pouvez prétendre ? »*
- Veiller à éviter le jargon médical et à rendre votre **information facilement compréhensible.**
- Parler de la loi du 2 février 2016 et des **droits du patient** si cela peut le rassurer : la prise en charge de la douleur, l'accompagnement, etc. *« Nous avons le devoir de vous accompagner / de soulager votre douleur »*
- Utiliser les **outils** à votre disposition : infographies, podcasts, guides (à télécharger sur : *www.parlons-fin-de-vie.fr > nos publications*). Un support peut vous aider à ouvrir la discussion.

Pour aider le patient à poursuivre sa réflexion :

- Proposer au patient d'en parler à ses proches
- L'inviter à rédiger ses directives anticipées et à choisir une personne de confiance
- L'inviter à se faire aider par des associations de patients, d'aidants
- Proposer une autre consultation pour en reparler ensemble
- L'inviter à consulter le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr
- Lui proposer d'appeler la plateforme d'information 01 53 72 33 04

Pour vous aider

www.parlons-fin-de-vie.fr

www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr

LES SOINS PALLIATIFS, LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

L'accompagnement et 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. Quelle prise en charge 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, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie ?

À l'hôpital → au sein des unités de soins palliatifs (USP), ou dans des lits identifiés soins palliatifs (LISP) ou encore dans le cadre d'une hospitalisation classique avec l'appui des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

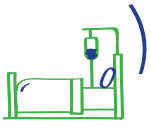
En EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *selon les moyens techniques et humains de l'établissement* → par l'équipe soignante ou avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)

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 : ACCOMPAGNER UN PATIENT DANS SA RÉFLEXION

Si vos patients souhaitent ou pensent à rédiger des directives anticipées, vous pouvez les accompagner dans leur réflexion et les aider à lever les freins techniques liés à leur rédaction.

1. L'essentiel

Les directives anticipées sont une déclaration écrite qui recueille les volontés du patient pour sa fin de vie, dans l'éventualité où il ne pourrait plus s'exprimer. Elles permettront au médecin de connaître ses souhaits vis-à-vis des décisions à prendre et des traitements médicaux en fin de vie.

Qui peut les écrire ?

Toute personne majeure, malade ou non.
Si votre patient est sous protection juridique, n'hésitez pas à consulter Santé Info Droits (https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/))

Quand le patient peut-il les écrire ?

Quand le patient le souhaite. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de durée.

Comment les rédiger ?

Le patient peut les rédiger sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle indicatif du ministère de la Santé ou de la HAS (Haute autorité de santé).

Quel est le contenu des directives anticipées ?

- Les souhaits du patient pour la limitation, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour sa fin de vie
- Ses souhaits et croyances de nature non médicale : il est toutefois nécessaire de préciser au patient que ces éléments ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent aider le médecin référent à prendre la décision qui lui correspond le mieux.

Où sont-elles conservées ?

Dans le dossier médical, auprès de la personne de confiance ou des proches, dans « Mon Espace Santé » (voir le tutoriel dédié sur parlons-fin-de-vie.fr).

2. Votre rôle

Informer vos patients sur la possibilité de rédiger des directives anticipées constitue l'opportunité pour vous de mieux connaître ses souhaits si des décisions sont à prendre.

Vous êtes un interlocuteur privilégié pour accompagner vos patients dans cette démarche.
Il est important de savoir si vos patients ont rédigé des directives anticipées :
- Si elles existent, vous pourrez en conserver un exemplaire dans le dossier médical du patient ou, à défaut, savoir où les trouver le moment venu (personne de confiance, proche, « Mon Espace Santé », etc.)
- Si elles n'existent pas, vous pourrez entamer une discussion avec votre patient tout en vous rappelant que s'il détient le droit de rédiger des directives anticipées, il n'est pas obligé de le faire

Les médecins doivent faire **preuve de pédagogie** pour éclairer le patient sur **les conséquences de ses décisions** et ce qu'elles impliquent concrètement, en s'engageant à respecter ses souhaits

3. En pratique

Pour accompagner votre patient dans la rédaction de ses directives anticipées, vous pouvez l'aider à se poser des questions et prendre le temps de verbaliser ce qu'il souhaite et ce qu'il ne souhaite pas.
Par exemple, vous pouvez :

- Aborder **les craintes, les angoisses, les limites** du patient.
  « Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ? »
  « Qu'est-ce que vous n'accepteriez pas ? »
- Aborder les convictions personnelles du patient, ses croyances, sa conception de la vie, ses critères de qualité de vie, sans jugement.
  « Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ? »
- Présenter des **exemples concrets** pour l'aider à se projeter.
  « Si vous étiez dans une situation où vous ne pourriez plus vous exprimer/vous alimenter/etc., que souhaiteriez-vous ? »
  « Avez-vous été témoin d'une expérience de fin de vie que vous jugez s'être bien passée / mal passée ? »
- Aborder les **options possibles en fin de vie** (lieu de prise en charge, traitements palliatifs, nutrition, etc.).
  « Est-ce important de rester chez vous jusqu'au bout ou préféreriez-vous être hospitalisé au moment de votre fin de vie ? »
- **Laisser du temps** à la réflexion, la compréhension, l'assimilation, l'appropriation des possibilités et des choix qu'il souhaite faire. La réflexion sur les directives anticipées peut se faire en autant d'étapes que nécessaire.
- Lui proposer de **poursuivre sa réflexion** en discutant avec ses proches ou proposer un autre temps d'échange par exemple.

Appliquer les directives anticipées d'un patient

Si des directives anticipées sont rédigées, leur contenu prime sur les avis et témoignages. Le médecin peut refuser de les appliquer dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation, et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Pour vous aider

www.parlons-fin-de-vie.fr

Formulaire du ministère de la Santé
www.solidarites-sante.gouv.fr

Formulaire HAS
« Les directives anticipées »
www.has-sante.fr

Guide HAS « Les directives anticipées pour les professionnels de santé et du secteur médico-social »
www.has-sante.fr

www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr

AIDER LES PATIENTS À DÉSIGNER LEUR PERSONNE DE CONFIANCE

Comment aider vos patients à désigner leur personne de confiance ?
Quelles questions se poser et quelles informations leur transmettre pour faire le bon choix ?

1. L'essentiel

La personne de confiance accompagne le patient qui l'a choisie dans son parcours médical et le représente pour ses décisions médicales si un jour il n'est plus en mesure de s'exprimer. La personne de confiance est le témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie.

Son rôle :

Accompagner

Elle accompagne le patient dans son parcours médical (consultations, décisions, etc.), et elle l'aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de sa fin de vie.

Transmettre

Si le patient ne peut plus s'exprimer, la personne de confiance transmet ou indique où trouver les directives anticipées du patient, s'il en a.

Représenter

Elle représente le patient auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux en témoignant des volontés qu'il a exprimées.

Ce n'est pas la personne de confiance qui décide à la place du patient. Elle témoigne de qui il était, de sa volonté si elle la connaît. 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 ou l'aidant principal.

Les modalités :

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Toute personne majeure, malade ou non.

Quand peut-il la désigner ?

Quand le patient le souhaite.

Le patient peut annuler son choix ou changer de personne de confiance à tout moment. Il doit penser à désigner sa nouvelle personne de confiance par écrit, informer l'ancienne et détruire les documents la désignant.

Comment la désigner ?

Sur papier libre ou formulaire cosigné par la personne de confiance et le patient. Le nom, le prénom et les coordonnées de la personne de confiance doivent être indiqués sur les directives anticipées si le patient en a.

A qui transmettre l'information ?

Au médecin traitant et à l'équipe soignante. Elle peut être renseignée sur « Mon Espace Santé » (voir le tutoriel dédié sur parlons-fin-de-vie.fr).

2. Votre rôle

Informer

Vous pouvez informer vos patients de leur droit à désigner une personne de confiance.

Accompagner

Vous pouvez accompagner vos patients dans la rédaction du document qui sera inclus dans son dossier médical ou dans « Mon Espace Santé ».

Interroger

Il est important d'interroger l'existence d'une personne de confiance et si elle existe, de l'inscrire au dossier médical et de donner une copie au médecin référent afin de pouvoir disposer de ses coordonnées facilement.

3. En pratique

Vous pouvez aider votre patient à choisir au mieux sa personne de confiance.

La personne de confiance n'est pas nécessairement celle qui est la plus proche intimement mais par exemple la plus proche en termes de **valeurs et de philosophie de vie.**
« Qui dans votre entourage serait le plus à même de vous représenter, tant dans vos volontés que vos valeurs ? »

Il est important que votre patient désigne une personne **qui le connaît bien et en qui il a entièrement confiance**. Celle-ci doit pouvoir retranscrire ses volontés et faire preuve de confidentialité.
« Avez-vous déjà explicitement parlé de votre fin de vie avec votre personne de confiance ? »

Le soignant personne de confiance

Tout le monde peut être personne de confiance : un proche, un ami, un soignant.
Si le patient vous le demande et si vous vous sentez apte à remplir ce rôle, vous pouvez être sa personne de confiance.

La personne de confiance doit également être en capacité d'**assumer son rôle**, tant émotionnellement que physiquement.
« Sera-t-elle disponible ? Pourra-t-elle se déplacer si besoin ? »

Patient en situation d'isolement

En l'absence de proches connus, il est important que vous informiez le patient de son droit de rédiger ses directives anticipées, dans lesquelles il pourra désigner une personne de confiance. Vous pouvez également lui proposer d'être sa personne de confiance, si vous vous en sentez apte.

Pour vous aider

www.parlons-fin-de-vie.fr

Formulaire HAS
« La personne de confiance »
www.has-sante.fr
> rubrique « Les directives anticipées »

L'INTERDICTION DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

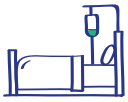
Depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005, le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable (anciennement « acharnement thérapeutique »). Sur quels éléments juger une telle situation ? Comment accompagner les patients et les proches ?

1. L'essentiel

L'obstination déraisonnable consiste à pratiquer ou entreprendre des actes, des investigations, et/ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin est tenu par la loi, non seulement de ne pas entreprendre d'acte, d'investigation et/ou de traitement dans un but d'obstination déraisonnable, mais aussi de les interrompre dans cette circonstance.

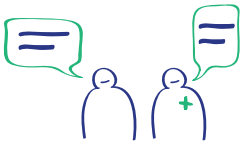
Le patient peut refuser tout traitement.

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'accepter ou de refuser un traitement après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.



Quel que soit votre lien avec le patient, vous pouvez interroger l'existence d'une obstination déraisonnable.

2. Votre rôle

Vous, le médecin et l'équipe soignante, devez vous assurer de ne pratiquer aucune obstination déraisonnable et de tout mettre en œuvre pour que la fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles et selon les volontés du patient.

- traitement de la douleur
- soulagement des symptômes
- soins de confort
- accompagnement du patient et de ses proches
- sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient ou sur proposition du médecin et si les conditions précisées par la loi sont remplies

La responsabilité du médecin

Au regard de la loi comme du Code de déontologie, la décision d'interrompre ou de ne pas mettre en route des traitements au titre de l'interdiction de toute obstination déraisonnable est de la seule responsabilité du médecin référent du patient. Elle ne relève ni de la procédure collégiale, qui n'est là que pour aider le médecin à prendre sa décision, ni de la personne de confiance ou des proches du patient, dont le rôle est de témoigner de ce que le patient aurait considéré comme obstination déraisonnable s'il n'est plus en état de l'exprimer lui-même.

3. En pratique

Vous, le médecin et l'équipe soignante, évaluez s'il y a obstination déraisonnable selon des critères de nature médicale (notamment gravité, irréversibilité de l'état de santé privant le patient de toute autonomie) et des critères relatifs à la volonté du patient (notamment à travers les directives anticipées, la personne de confiance ou le témoignage des proches s'il ne peut pas s'exprimer). La discussion collégiale permet de réduire le risque d'obstination déraisonnable.

Il est important que le suivi, la décision et les motifs de l'arrêt des traitements **soient communiqués au patient** s'il peut encore s'exprimer, à défaut à la personne de confiance ou à la famille ainsi qu'à l'ensemble des personnes impliquées.

- apporter une information claire, sincère, avec bienveillance.
- éviter le jargon médical, être clair et concret pour éviter les interprétations personnelles.
- contrôler, vérifier la compréhension du patient et de ses proches.
- faire appel à une structure ou équipe d'éthique en cas de doute ou de tension.

Aborder l'obstination déraisonnable **nécessite une grande pédagogie**. Il est important d'expliquer l'impact concret des traitements et des examens sur le patient, en utilisant par exemple la balance bénéfices/risques, ainsi que les conditions de survie du patient : douleur, inconfort, etc.

Une fin de vie digne et apaisée peut aussi être l'occasion pour les proches de **profiter des derniers instants de manière plus sereine** et de réaliser les dernières volontés de leur proche malade.

L'obstination déraisonnable chez l'enfant ou l'adulte protégé

Lorsqu'un mineur ou un majeur protégé est concerné par une limitation ou un arrêt de traitements, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur. L'éventuelle difficulté pour les parents à consentir à une telle décision pour leur enfant demandera au médecin et à l'équipe soignante une écoute et un accompagnement particuliers.

Pour vous aider

www.parlons-fin-de-vie.fr
> Les publications du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

L'accès à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un droit introduit, sous conditions, par la loi du 2 février 2016. Elle permet à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme, d'être endormie profondément et en continu 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 symptomatiques proportionnées.** Elles 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.** 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 la demande du patient, 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.

Sur demande du patient :

→ 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.

Sur proposition médicale :

→ 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. Les directives anticipées n'indiquent pas de volonté contraire, 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 cette 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 à la famille ou aux proches.

LE REFUS DE TRAITEMENT OU D'ACTE MÉDICAL

Depuis la loi du 04 mars 2002, le médecin a l'obligation d'informer le patient sur son état de santé. Ainsi, aucun acte ou traitement médical ne peut être dispensé sans le consentement libre et éclairé du patient, qui a donc le droit de les refuser ou d'en demander l'interruption à tout moment.
Tout traitement et acte médical proposé au patient peut être refusé, qu'il soit à visée diagnostique, thérapeutique ou préventive.

1. Votre rôle ?

Informer **clairement et complètement** le patient sur son état de santé, sur l'utilité des traitements et actes médicaux qui lui sont proposés, leur urgence, les risques et les conséquences prévisibles en cas de refus et évaluer de manière globale sa situation.

Expliquer l'objectif des traitements et des actes médicaux proposés.

Adapter les explications à ses connaissances et s'assurer que la compréhension soit correcte afin de lui permettre de prendre une décision éclairée.

En cas de refus

→ Vous devez vous assurer que le patient a bien compris

→ Vous devez respecter son refus

→ Vous devez continuer à accompagner le patient

2. En pratique

Cas général :

→ Si le refus du patient peut entraîner des conséquences vitales :

- **L'informer à nouveau** des répercussions éventuelles
- **Respecter son refus**, s'il est réitéré après un délai raisonnable

Si vous souhaitez instaurer un nouveau traitement ou réaliser un acte médical chez un patient qui ne peut plus s'exprimer :

- **Consulter ses directives anticipées** et/ou sa personne de confiance

Vous devez les respecter, sauf dans certaines circonstances (cas d'urgence ou directives anticipées manifestement inappropriées)

Cas du majeur protégé sous protection juridique avec représentation relative à la personne :

→ S'il est capable d'exprimer un consentement libre et éclairé, il peut refuser un traitement ou un acte médical

→ S'il n'est pas apte à s'exprimer, la personne chargée de sa protection peut refuser en son nom. Si le refus risque d'entraîner de graves conséquences, les soins indispensables doivent être assurés (article L 1111-4 Code de Santé Publique)

Cas du mineur :

→ Si le refus du patient peut entraîner des conséquences vitales :

- Les décisions médicales reviennent aux titulaires de l'autorité parentale
- Il doit être informé et peut participer à la décision selon son degré de maturité
- Si le refus risque d'entraîner de graves conséquences, les soins indispensables doivent être délivrés (article L 1111-4 Code de Santé Publique)

LE DEUIL

Le deuil est la période qui fait suite à la perte d'un être cher. C'est un processus normal et nécessaire, qui impacte la sphère personnelle, émotionnelle et affective, mais aussi familiale, sociale et matérielle. Le vécu d'un deuil est intime et subjectif ; il se déroule différemment selon les personnes, leur culture et les circonstances. On entend souvent parler des « étapes du deuil », toutefois chaque deuil évolue différemment et toutes les étapes ne sont pas obligatoires.

1. Quelles émotions et réactions sont associées au deuil ?

Le deuil doit être traversé pour permettre à la personne d'apaiser sa peine suite à un décès. Il peut être associé à des émotions et réactions variées et multiples, dont certaines peuvent être d'une grande intensité : tristesse, manque, angoisse, choc, confusion, agitation, colère, révolte, culpabilité, impuissance, soulagement, acceptation, etc.

Votre rôle ?

(source : Référentiel InterRégional en Soins Oncologiques de Support « Le deuil » AFSOS, 2019)

Présence bienveillante : disponibilité, respect des besoins et des croyances

Travail en équipe : organisation des démarches, accueil des proches

Encouragement à l'expression : éviter de minimiser les émotions

Posture non jugeante : accueillir les parcours de chacun avec empathie

Valorisation du silence : écoute active sans interrompre la personne

Si nécessaire, vous pouvez orienter les personnes endeuillées vers :
- Une association d'accompagnement du deuil, proposant des groupes de parole, un suivi individuel ou des lignes d'écoute
- Un autre professionnel (psychologue par exemple)
- Un représentant du culte

2. Le deuil prolongé

Le deuil n'est pas une maladie.

Le temps du deuil est variable, toutefois, lorsqu'une souffrance psychique intense et des perturbations du quotidien demeurent au-delà de 12 mois, ou 6 mois chez l'enfant, il peut s'agir d'un deuil prolongé

En cas de doute, s'adresser à un confrère ou à un psychologue

3. En pratique

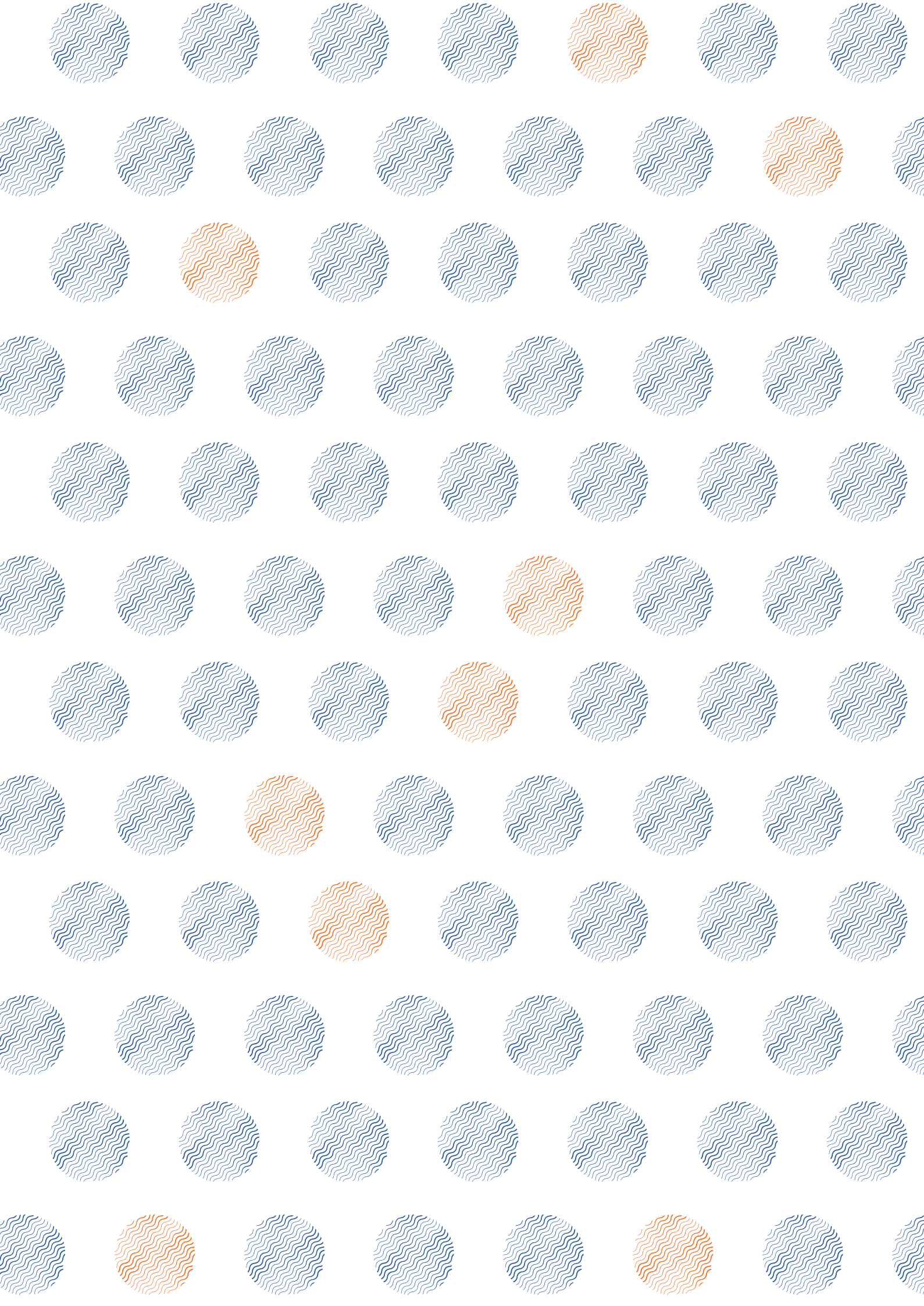
La charte du respect de la personne endeuillée

Elle recommande notamment de :

- proposer un accompagnement personnalisé
- orienter les personnes endeuillées vers les structures ou associations spécialisées
- respecter leurs valeurs spirituelles et culturelles
- faciliter leurs démarches administratives et professionnelles

Consultez la charte :
> https://solidarites.gouv.fr/charte-du-respect-de-la-personne-endeuillee#:~:text=La%20charte%20de%20l'endeuill%C3%A9,v%C3%A9cu%20des%20personnes%20en%20deuil.

✎ Notes :



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

LA PLATEFORME D'INFORMATION

du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs est à votre écoute :

du lundi au vendredi
de 9h30 à 12h et de 14h à 17h

01 53 72 33 04

Vous pouvez également envoyer votre message à la plateforme par courriel à :
contact@spfv.fr

ou utiliser le formulaire de contact :
https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/contact/

Elle assure des missions d'**information sur les droits et les aides en matière de fin de vie et soins palliatifs** et d'**orientation** vers les dispositifs et les structures spécialisées en fonction de vos besoins.

Retrouvez nos publications sur **www.parlons-fin-de-vie.fr**

MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES
Liberté
Égalité
Fraternité

Le Centre national Fin de Vie Soins Palliatifs est la structure de ressource, d'expertise et de référence sur la fin de vie