

Sujet : prise en charge des personnes en fin de vie

Une personne est en fin de vie lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale<sup>1</sup>. Ce type de personne a besoin d'une prise en charge particulière que le médecin traitant se doit de lui apporter. La situation juridique de la personne en fin de vie est surtout prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il sera question de voir dans un premier temps les obligations du médecin par rapport au patient ; et dans un second temps, la prise en charge de la personne en fin de vie.

## I. Quelles sont les obligations du médecin par rapport au patient ?

Les obligations du médecin envers la personne en fin de vie commencent dès la constatation de l'« état de fin de vie » du patient par lui ; l'article 2 de cette loi prévoit l'obligation d'information pour le médecin : *« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »*

Ensuite, le médecin se doit de respecter la décision du patient, ou d'une personne habilitée à prendre la décision à sa place, quant à la manière dont il veut être accompagné dans sa fin de vie.

Si le patient a émis des directives anticipées indiquant ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant à condition que ces dernières aient été établies au moins trois ans avant l'état d'inconscience de la personne (article 7).

Si le patient a désigné une personne de confiance, et s'il n'y a pas de directives anticipées, l'avis de cette dernière prévaut sur tout avis médical, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitements pris par le médecin (article 8).

Si le patient décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin doit respecter sa décision après lui avoir informé des conséquences de son choix (article 6)

---

<sup>1</sup> <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aider-un-proche/accompagner-la-fin-de-vie>

Au cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger sans avoir respecté la procédure collégiale\* ; consulté la famille, un proche ou consulté les directives anticipées de la personne (article 5).

Toutefois, le médecin peut décider de « limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne (...) » (article 9).

Il convient de préciser que toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement ou toute décision exprimée par le patient ou par une personne habilitée à prendre la décision à sa place doit être inscrite sur le dossier médical du patient, ce, avec motivation si nécessaire.

## II. Quel traitement est réservé aux personnes en fin de vie ?

Généralement, le traitement des personnes en fin de vie consiste à leur dispenser des soins palliatifs et à l'accompagner lui et sa famille ainsi que ses proches.

### 1. Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont cadrés par les lois n° 99-477 du 9 juin 1999 (garantissant le droit d'accès aux soins palliatifs des patients), n°2002-303 du 4 mars 2002 (donnant notamment le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur et prévoit la désignation d'une personne de confiance, et n° 2005-370 du 22 avril 2005.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle ». Ces soins sont basés sur une approche globale et individualisée, et ont pour objectifs de :

- prévenir et soulager les symptômes physiques (dont la douleur),
- anticiper les risques de complications,
- prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

« La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort.

Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel »<sup>2</sup>.

Ce qu'il faut surtout retenir ; c'est que les soins palliatifs sont centrés autour des souhaits du malade et non des exigences de fonctionnement du service<sup>3</sup>.

Les soins palliatifs sont articulés autour de quatre types de soins<sup>4</sup> :

- soins psychologiques : parole, écoute, présence silencieuse,...
- soins corporels : sophrologie, massages de détente,...
- soins médicaux et paramédicaux : lutte contre la douleur, hydratation sous-cutanée, nutrition,...
- soins environnementaux : en laissant une place privilégiée à l'entourage qui devient un partenaire indispensable à la prise en charge du malade.

Selon l'article 4 de la loi n°99-477, créant l'article L711-11-1 (M) dans le Code de la santé publique, ce sont les établissements publics et privés de santé qui organisent la délivrance des soins palliatifs, au cas où « un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte ».

En d'autres termes, les personnes en fin de vie peuvent recevoir les soins palliatifs soit à domicile soit dans un établissement hospitalier, ce, selon la volonté du patient et les possibilités de l'établissement.

Au cas où les soins palliatifs sont dispensés à domicile, il est nécessaire de<sup>5</sup> :

- travailler en équipe avec d'autres professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, ...)
- coopérer avec un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ou un service d'Hospitalisation à domicile
- solliciter les travailleurs sociaux et les professionnels du maintien à domicile (auxiliaires de vie sociale, gardes-malades à domicile, etc.)
- prendre contact avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)
- solliciter des réseaux de soins palliatifs.

---

<sup>2</sup> Recommandations Anaes : « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », 12/03/02. [www.anaes.fr]

<sup>3</sup> SZAJKOWSKI Nicolas, *L'accompagnement des familles des personnes en fin de vie*, TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER SESSION 2008, Institut de formation en Soins Infirmiers Centre Hospitalier de Saint-Quentin, page 15

Lien : <https://www.infirmiers.com/pdf/accpompanement-familles-personnes-fin-de-vie.pdf>

<sup>4</sup> *Ibid.*, page 16

<sup>5</sup> INPES, *Les patients en fin de vie – soins palliatifs et accompagnement*

Le patient pourrait également bénéficier du Fnass (Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Cnamts) qui sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures (gardes-malades, protections contre l'incontinence, alimentation entérale, ...). Ce fonds est délivré par les CPAM (caisses primaires d'assurance maladie).

Cependant, en cas de besoin comme une situation de crise, une symptomatologie difficilement maîtrisée, ou la nécessité de répit des proches et/ou des intervenants...), un séjour en milieu hospitalier peut être souhaité.

Enfin, le rôle de l'infirmier dans les soins palliatifs consiste à dispenser des soins techniques et relationnels. L'infirmier fait partie d'une unité<sup>6</sup>.

## 2. L'accompagnement

La charte des soins palliatifs dispose que : « Le patient a le droit d'obtenir de l'aide de sa famille afin de pouvoir accepter sa mort et sa famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter sa mort »<sup>7</sup>.

Ce droit du patient à obtenir une aide de l'ordre sociale se traduit par un devoir d'accompagnement pour le personnel soignant.

L'accompagnement est le fait d'accompagner, mais « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »<sup>8</sup>.

« L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès, afin d'aider le travail de deuil. »<sup>9</sup>.

---

<sup>6</sup>SZAJKOWSKI Nicolas, *L'accompagnement des familles des personnes en fin de vie*, TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER SESSION 2008, Institut de formation en Soins Infirmiers Centre Hospitalier de Saint-Quentin, page 12

Lien : <https://www.infirmiers.com/pdf/accpompagement-familles-personnes-fin-de-vie.pdf>

<sup>7</sup> Nouveau cahier de l'infirmière, Soins infirmiers aux personnes atteintes d'hémopathies et de cancers

<sup>8</sup> Louis-Vincent Thomas, *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975 et *Rites de mort pour la paix des vivants*, Fayard, Paris, 1985

<sup>9</sup> D'après la conférence de consensus Anaes : « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04. [ [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr) ]

Le rôle de l'infirmier qui est de dispenser des soins relationnels est ainsi renforcé par l'article 1 du décret n° 93-345 du 15 Mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière, disposant que : « les soins infirmiers ont pour objet de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et, si besoin, leur entourage ».

Le travail de fin d'étude de SZAJKOWSKI Nicolas intitulé « l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches » a énoncé les différentes étapes de l'accompagnement<sup>10</sup> :

– L'accueil : beaucoup d'équipes considèrent l'accueil des familles comme primordial avec les premiers entretiens pour superviser le déroulement ultérieur de l'accompagnement quand l'état du malade s'aggrave. Il nous faudra les considérer comme partenaires, interlocuteurs.

– L'observation : il nous faut porter toute notre attention sur les faits qui gravitent autour de la perception que les proches ont d'eux-mêmes et de la situation qu'ils vivent. La disponibilité à observer et écouter nous amène à comprendre les difficultés et les aider à réajuster leurs attitudes.

– L'information : sur l'évolution de la maladie, les soins et les traitements. Les familles sont inquiètes et ont besoin d'explications. Les informer nous permet d'éviter qu'elles interprètent mal les situations, qu'il y ait des quiproquos. Les soignants, en relais du médecin, utiliseront un vocabulaire adapté et accessible en s'assurant de la bonne compréhension.

– Les rassurer : instaurer un climat de confiance, des temps d'écoute afin de les laisser exprimer leurs craintes, leurs angoisses et leur apporter du réconfort.

En outre, il définit clairement les rôles de l'infirmier quant à l'accompagnement des personnes en fin de vie :

- être attentif au vécu des proches, au mode de fonctionnement familial et proposer du temps, de l'espace, des occasions pour qu'ils puissent exprimer leurs difficultés,
- être attentif à leurs questions et proposer des moments de rencontre, de partage des informations, d'explications,
- repérer et évaluer les mécanismes de défense du patient et de sa famille,
- repérer et évaluer la place, le statut du patient et de sa famille,
- être attentif à leurs ressources et proposer une collaboration active quand elle semble possible,
- être attentif à leurs limites (disponibilité, capacités d'aide, émotions, etc...), repérer et évaluer les signes de détresse (épuisement, etc...) et proposer qu'ils s'autorisent ce qui leur semble juste.

Pour conclure, les personnes en fin de vie ont droit à une prise en charge particulière qui est l'accompagnement et les soins palliatifs. Cette prise en charge est un droit protégé

---

<sup>10</sup> SZAJKOWSKI Nicolas, *L'accompagnement des familles des personnes en fin de vie*, TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER SESSION 2008, nstitut de formation en Soins Infirmiers Centre Hospitalier de Saint-Quentin, page 25

Lien : <https://www.infirmiers.com/pdf/accompagnement-familles-personnes-fin-de-vie.pdf>

légalement et des fonds institutionnels sont prévus en vue d'aider ces personnes, à l'instar du Fnass. Cette prise en charge consiste pour le personnel soignant, et notamment l'infirmier, non pas de guérir mais de prendre soin de la personne. Le rôle de l'infirmier se situe alors non seulement sur le plan physique mais aussi et surtout sur le plan psychologique car il est de son devoir d'accompagner non seulement le patient, mais aussi sa famille et ses proches dans cette épreuve.