

## Vrai ou faux

- Toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs

Vrai. En revanche, ceux-ci constituent un droit dès lors qu'ils sont nécessaires.

- La phase palliative est très courte.

Faux. Elle peut durer plusieurs semaines, mois, voire dans certains cas plusieurs années. Elle ne doit pas être confondue avec la phase terminale qui se situe quand le décès est imminent et inévitable, et qui peut durer de quelques heures à quelques jours.

## En chiffre

À l'hôpital, 67 % des séjours des patients souffrant d'un cancer sont identifiés « soins palliatifs ».

Les ressources en soins palliatifs (en 2013) :

- 130 USP/environ 10 lits en moyenne
- 4 663 lits identifiés soins palliatifs
- 431 EMSP
- 21 équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (en 2015)
- 77 réseaux de santé en soins palliatifs
- 309 établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) (en 2014)
- et 5 076 bénévoles d'accompagnements de fin de vie en 2013 intervenant dans 201 associations en France.

## Plus d'infos

- Créée en 1990, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs. Elle met notamment à disposition du public un répertoire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes : [social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
- Observatoire national de la fin de vie : [www.onfv.org](http://www.onfv.org)
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)
- Portail du Pôle Documentation et Recherche du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : [vigipallia.soin-palliatif.org](http://vigipallia.soin-palliatif.org)
- Pour connaître les démarches à accomplir pour bénéficier de l'AJAP : [www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie/l-8217-allocation-journaliere-d-accompagnement\\_val-d-oise.php](http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie/l-8217-allocation-journaliere-d-accompagnement_val-d-oise.php)
- La Haute Autorité de santé (HAS) met à disposition des documents sur les directives anticipées et la personne de confiance : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

[www.mnh-prevention.fr](http://www.mnh-prevention.fr)



Mutuelle nationale des hospitaliers et des professionnels de la santé et du social - 331, avenue d'Antibes - 45213 Montargis Cedex. La MNH et MNH Prévoyance sont deux mutuelles régies par les dispositions du livre II du Code de la mutualité, immatriculées au répertoire SIRENE sous les numéros SIREN 775 606 361 pour la MNH et 484 436 811 pour MNH Prévoyance.



Septembre 2016 - Crédit photo : GettyImages - Fotolia - L'abus d'alcool est dangereux pour la santé. A consommer avec modération.





## Généralités

En France, près de 225 000 personnes décèdent chaque année dans des conditions requérant des soins palliatifs (cancéreux, personnes atteintes de maladies neurodégénératives et vasculaires au stade terminal...). Toutefois, une part encore trop importante des patients n'accèdent pas à ces soins (inégalités territoriales), ou trop tardivement. Le dernier plan triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie doit tenter de combler les carences du pays en la matière.

## Définition

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile, et ce, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Dans le cadre de ces soins, les examens et traitements déraisonnables sont évités. Cependant, il ne s'agit en aucun cas de provoquer intentionnellement la mort (il n'est pas question d'euthanasie).

## À quel moment de la maladie ?

Qu'ils soient curatifs (visant la guérison) ou palliatifs, les soins sont avant tout continus. Pour autant, la prise en charge en soins palliatifs ne doit pas attendre les phases de souffrance les plus aiguës de la maladie. L'intégration précoce en soins palliatifs permet en effet d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations non programmées, d'améliorer la qualité de vie notamment par le traitement de la douleur, de proposer un accompagnement adapté en plus des soins.

## Comment ?

### La prise en charge des soins palliatifs s'effectue soit :

- à l'hôpital ou dans des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) via des équipes spécialisées [unités de soins palliatifs (USP), équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)]

- à domicile grâce à la collaboration des soignants libéraux ou via des réseaux de soins palliatifs

- en maison de retraite.

## Des droits pour les malades en fin de vie

Toute personne en fin de vie doit pouvoir avoir accès aux soins palliatifs (loi du 9 juin 1999) et doit pouvoir décider pour elle-même (loi du 4 mars 2002). De même, tout doit être mis en œuvre afin qu'elle ne subisse pas d'acharnement thérapeutique (loi Leonetti du 22 avril 2005). La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie apporte notamment des modifications et des précisions sur les directives anticipées et la personne de confiance (articles L.1111-11 et L.1111-6 du code de la Santé publique). Dans le cadre de l'arrêt des traitements curatifs et le commencement des soins palliatifs, c'est le patient qui prend la décision, éclairé par l'ensemble de l'équipe de soins. Pour ce faire, il doit avoir reçu une information lors d'un entretien individuel.

**Directives anticipées.** Rédigées par toute personne majeure, elles expriment sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles sont rédigées selon un modèle unique. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale. À ce jour, seuls 2,5 % des Français ont rédigé des directives anticipées.

**Personne de confiance.** Parent, proche ou médecin traitant, la personne de confiance est consultée au cas où la personne qui l'a désignée est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Son témoignage prévaut sur tout autre. Sa désignation doit se faire par écrit, la personne de confiance cosignant le document ; elle est révisable et révocable à tout moment. La personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

## Un congé de solidarité familiale pour les proches

Tout proche (père, mère, enfant, petit-enfant, frère ou sœur, conjoint ou concubin, partenaire lié par un PACS, personne de confiance) salarié peut bénéficier d'un congé de solidarité familiale afin d'assister un proche gravement malade à domicile ou en maison de retraite. Celui-ci est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois. En principe, ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur (qui ne peut ni le reporter ni le refuser), mais l'Assurance maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP). Elle est de l'ordre de 55,15 € brut par jour (soit 1 158 €) pour 21 jours lorsque votre activité professionnelle est suspendue ou de 27,57 € brut par jour pour 42 jours lorsque celle-ci est exercée à temps partiel.

À noter :

- l'AJAP peut aussi être répartie entre plusieurs personnes et il n'est pas obligatoire de prendre ces journées de manière successive ;
- ce droit est aussi ouvert aux demandeurs d'emploi indemnisés par Pôle emploi, aux travailleurs non salariés, aux exploitants agricoles, aux professions libérales et aux ministres des cultes.

## Un Centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé début 2016. Cette nouvelle entité a, entre autres, pour mission d'informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.

### Historique

C'est seulement dans les années 1980 que le mouvement des soins palliatifs émerge en France. Il dénonce les mauvaises conditions de prise en charge qui accompagnaient jusqu'alors la fin de vie à l'hôpital (douleur, souffrance, solitude). Depuis lors, l'organisation des soins palliatifs n'a eu de cesse de se structurer (les premières unités et équipes mobiles de soins palliatifs ont vu le jour en 1988). Parallèlement, la culture palliative auprès des soignants – de ville comme à l'hôpital – est diffusée, afin qu'ils s'approprient les bonnes pratiques en la matière et renforcent leurs compétences.

Aujourd'hui, si les soins palliatifs font désormais pleinement partie du paysage sanitaire français, leur développement reste encore à pérenniser, notamment au domicile et en maisons de retraite, mais aussi selon une conception élargie qui ne les limite pas à la toute fin de vie. Car, en effet, vieillissement démographique et progrès médicaux obligent, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, et dont on sait qu'elle ne guérira pas est une réalité nouvelle dont il faut désormais tenir compte.