

SEPTEMBRE 2020

**CANCER**INFO

FICHES PATIENTS

# LES SOINS PALLIATIFS EN FIN DE VIE

## SOMMAIRE

- 03** INTRODUCTION
- 04** LES SOINS PALLIATIFS, QU'EST-CE QUE C'EST ?
- 05** LES SOINS PALLIATIFS FONT PARTIE DES SOINS DE SUPPORT
- 06** OÙ SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?
- 07** QUI EN FAIT LA DEMANDE ?
- 08** QUI PARTICIPE AUX SOINS PALLIATIFS ?
- 09** QUELLES AIDES POUR LES PROCHES ?
- 11** COMMENT TROUVER UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS ?
- 12** MÉTHODES ET RÉFÉRENCES

## LES DIFFÉRENTS DISPOSITIFS DE SOINS PALLIATIFS EXISTANTS



STRUCTURES DÉDIÉES



ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS



ACCÈS AUX SOINS ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ



ACCÈS AUX SOINS DOMICILE

### INTRODUCTION

Lorsque le cancer évolue malgré les traitements et qu'il n'y a plus de perspectives de guérison, les soins s'orientent vers un accompagnement de fin de vie. Sont alors exclusivement proposés des soins palliatifs pour accompagner le patient et ses proches jusqu'à la fin de vie.

Ces soins, délivrés par une équipe pluridisciplinaire, visent à soulager la douleur, qu'elle soit physique, psychique, sociale ou spirituelle, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils peuvent être dispensés dans un établissement de soins ou à domicile.

### REMARQUE

Afin de ne pas alourdir le texte de cette fiche, nous avons employé le masculin comme genre neutre pour désigner aussi bien les hommes que les femmes.

## LES SOINS PALLIATIFS, QU'EST-CE QUE C'EST ?

**L**es soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale. Contrairement aux soins curatifs qui visent à obtenir une guérison ou une rémission prolongée du cancer, les soins palliatifs ne permettent pas de supprimer la cause de la maladie. Leur objectif est le maintien de la meilleure qualité de vie possible sur tous les plans : physique, psychique, social ou encore spirituel.

### POUR ALLER PLUS LOIN

Les guides Cancer Info décrivent, pour chaque localisation de cancer, les traitements par stade de la maladie ainsi que leurs objectifs. Vous pouvez les commander gratuitement ou les télécharger sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

Dans certains cas de cancers et/ou selon le stade de la maladie, les traitements généralement utilisés à des fins curatives, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie par exemple, peuvent aussi avoir un objectif palliatif. Ils sont alors utilisés pour contenir la maladie, prolonger la vie et/ou soulager les symptômes.

Les soins palliatifs deviennent **des soins de fin de vie** lorsque la maladie ne peut plus être soignée ou que sa progression ne peut plus être contenue.

## LES SOINS PALLIATIFS FONT PARTIE DES SOINS DE SUPPORT

**S**i vous êtes atteint d'un cancer, l'équipe médicale qui vous accompagne vous fait une proposition de traitements comprenant à la fois des traitements spécifiques du cancer (comme la chirurgie, les traitements médicamenteux, la radiothérapie) et des soins et soutiens complémentaires, appelés **soins de support**. Ces derniers concernent tous les soins qui permettent de gérer les conséquences de la maladie et des traitements. Les soins palliatifs font partie des soins de support qui comprennent notamment :

- l'évaluation et le traitement de la douleur, conséquence de la maladie ou des traitements ;
- la gestion des effets indésirables des traitements comme la fatigue ou les troubles digestifs par exemple ;
- un soutien psychologique, pour vous et votre entourage ;
- un suivi social ;
- une consultation diététique, par exemple en cas de troubles de l'alimentation ;
- l'aide à l'arrêt d'une addiction (tabac, alcool, etc.).

**Les soins palliatifs doivent être initiés avec votre accord, comme tous les soins de support, dès qu'ils sont nécessaires dans votre parcours global de soins.**

## OÙ SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?

Il existe plusieurs dispositifs de soins palliatifs, dans les établissements de soins ou à domicile :

- **les unités de soins palliatifs**, situées dans les établissements de soins. Il s'agit de services dédiés à ce type de soins ;
- **les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** des établissements de soins. L'équipe mobile se déplace à l'intérieur de l'établissement et intervient dans le service où est hospitalisé le malade en soutien des professionnels, du patient et de ses proches. Elle évalue les besoins et apporte des conseils à votre demande, à celle du service qui vous accueille ou à celle de votre famille. Certaines équipes peuvent également se déplacer à l'extérieur de l'établissement, au domicile du patient ;
- **les lits identifiés en soins palliatifs**, situés dans certains services d'établissements de soins. Ces services sont dévolus principalement aux traitements de la maladie. Mais quelques lits sont prévus pour les soins palliatifs pour assurer un lien continu avec l'équipe soignante ;
- **les réseaux de soins palliatifs**, qui permettent un maintien à domicile en coordonnant l'action des différents professionnels de santé libéraux et des travailleurs sociaux ;
- **les services d'hospitalisation à domicile (HAD)**, qui sont rattachés à un établissement hospitalier ou qui sont autonomes (associatifs ou mutualistes par exemple). Ils fournissent les soins de type hospitalier, le matériel et les médicaments, coordonnent l'action des professionnels de santé salariés de l'HAD ou libéraux au domicile du malade.

Des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) et des consultations antidouleur peuvent aussi être impliqués. Enfin, il peut être fait appel à des prestataires de services pour le matériel médical nécessaire aux soins (pompe à morphine autocontrôlée, pompe à perfusion), pour la réalisation et le suivi de l'oxygénothérapie et de la nutrition artificielle à domicile, notamment.

## QUI EN FAIT LA DEMANDE ?

La demande de soins palliatifs peut être initiée par l'équipe médicale. Elle est aussi parfois faite directement par vous ou par un de vos proches. Dans ce cas, l'équipe de soins palliatifs n'interviendra qu'après en avoir informé l'équipe médicale qui vous suit et qui, la plupart du temps, a donné un accord au préalable.

L'orientation vers les différents dispositifs de soins palliatifs se fait en concertation entre les professionnels de santé, vos proches et vous. Elle dépend de votre état de santé, de vos souhaits et des possibilités d'accueil offertes par le lieu de soins ou le domicile.



### FAITES CONNAÎTRE VOS CHOIX

Il vous est possible de rédiger, seul ou avec l'aide de votre médecin, des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements et de soins pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou d'arrêt d'un soin ou d'un traitement. Elles sont modifiables et révocables à tout moment et valables sans limitation de durée.

Un arrêté du 3 août 2016 (qui peut être consulté sur [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)) présente deux modèles de directives anticipées, suivant la situation. Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans leur rédaction. Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de santé (HAS) qui donne des informations et des conseils pour les rédiger : [has-sante.fr](http://has-sante.fr)

## QUI PARTICIPE AUX SOINS PALLIATIFS ?

Les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs sont composées notamment :

- de médecins, spécialistes des traitements de la douleur et d'autres symptômes liés à la maladie ;
- d'infirmiers ;
- d'aides-soignants ;
- de psychologues, également disponibles pour vos proches ;
- d'auxiliaires de vie lors d'une prise en soins à domicile ;
- de kinésithérapeutes ;
- de psychomotriciens ;
- d'orthophonistes ;
- de bénévoles d'accompagnement formés spécialement à l'écoute.

Vos proches et vous pouvez également solliciter le service social de l'établissement où vous êtes soigné ou du service d'hospitalisation à domicile qui vous suit, pour vous accompagner dans l'ensemble de vos démarches sociales et administratives.

Ces différents intervenants travaillent en concertation avec un rôle d'égale importance. Ils discutent entre eux et apportent leurs compétences pour vous assurer un accompagnement adapté à vos besoins. **Ils interviennent en lien avec votre médecin traitant.**



### LA PERSONNE DE CONFIANCE

Vous pouvez désigner par écrit une « personne de confiance », qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et surtout être consultée par l'équipe soignante si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté.

Si vous avez rédigé des directives anticipées (voir encadré page 7), pensez à l'indiquer à la personne de confiance que vous avez désignée.

La personne de confiance appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

## QUELLES AIDES POUR LES PROCHES ?

La période de fin de vie est une période très difficile pour tous. Généralement, cette période arrive après un temps plus ou moins long d'évolution de la maladie. Les proches se sentent déstabilisés et peuvent être totalement démunis face à leur chagrin. Les proches et le patient ont parfois le sentiment que tous les efforts entrepris n'ont servi à rien.

Les proches ont donc, eux aussi, le plus grand besoin d'être épaulés dans ces moments douloureux. Les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations de malades, proposent un soutien individuel, familial ou collectif.

### BON À SAVOIR

Vous pouvez consulter la liste des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs présentes près de chez vous sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ([sfap.org](http://sfap.org)).



### CONGÉ OU AIDE FINANCIÈRE POUR LE PROCHE QUI VOUS ACCOMPAGNE

Pour cesser temporairement, de façon partielle ou totale, son activité professionnelle pour accompagner un proche en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, il existe le **congé de solidarité familiale**. Ce congé est **accordé aux proches** (membre de la famille, conjoint ou la personne de confiance désignée par le patient) **qui sont salariés**. Sauf convention ou accord collectif d'entreprise ou de branche spécifique, ce congé peut être d'une durée de 3 mois, renouvelable 1 fois.

Pendant toute la durée du congé, le proche n'est plus rémunéré par son employeur mais il peut percevoir, sur une période qui ne peut excéder 21

jours (ou 42 jours en cas de travail à temps partiel), l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. **Peuvent également accéder à cette allocation**, dès lors qu'ils ont suspendu ou réduit leur activité, les travailleurs non-salariés, les exploitants agricoles, les professions libérales, les ministres des cultes ainsi que les chômeurs indemnisés. Pour bénéficier de l'allocation, la personne en fin de vie doit être accompagnée à domicile (et non à l'hôpital).

Pour plus d'informations, vous pouvez télécharger ou commander gratuitement le guide Cancer Info Démarches sociales et cancer sur **e-cancer.fr**

Après le décès du malade, cet accompagnement peut se poursuivre pour les aider dans ce processus de deuil.

Pour favoriser la présence des proches auprès d'un patient en fin de vie, des congés et des aides financières spécifiques (voir encadré page 9) ont par ailleurs été mis en place pour permettre à l'entourage d'accompagner la personne malade. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre caisse d'assurance maladie ou d'un assistant de service social.

## COMMENT TROUVER UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS ?

**D**es structures de soins palliatifs sont présentes dans chaque région. Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant ou au médecin de l'hôpital pour connaître la structure la plus proche de chez vous. Leurs coordonnées sont également disponibles :

- sur le site de la **Société française d'accompagnement et de soins palliatifs** (SFAP) : [sfap.org](http://sfap.org)
- sur le site du **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie** (CNSPFV) ou par téléphone, auprès de la ligne **La fin de vie, et si on en parle ?** Une équipe de professionnels est à votre disposition pour vous écouter, vous informer, vous orienter au **01 53 72 33 04** du lundi au vendredi de 10 heures à 13 heures et de 14 heures à 17 heures (prix d'un appel local). Cette plateforme nationale d'écoute vous rappelle gratuitement au numéro de votre choix (téléphone fixe ou portable) pour répondre à vos questions. Des échanges par mail sont également possibles sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)
- sur le site de la **Fédération JALMALV** (jusqu'à la mort accompagner la vie) : [jalmalv-federation.fr](http://jalmalv-federation.fr). Vous trouverez des informations sur la fin de vie et une carte des associations pour l'accompagnement des patients et des proches ;
- sur le site de **l'Union nationale des associations pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs** (UNASP) : [unasp.org](http://unasp.org). Vous pouvez notamment trouver une carte, un annuaire et les sites Internet des associations pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs.

## SOURCES DE RÉFÉRENCE

- **Guide Cancer Info** « Démarches sociales et cancer », collection Guides patients Cancer Info, INCa, janvier 2018 et contenu **e-cancer.fr**, rubrique Patients et Proches

## ONT PARTICIPÉ À L'ÉLABORATION DE CE DOCUMENT

- **Valérie Amouroux-Gorsse**, cadre de santé, CHU de Grenoble Alpes
- **Laure Duhin**, chef d'équipe service social, centre Léon Bérard, Lyon
- **Dr Christelle de la Fouchardière**, oncologue médical, centre Léon Bérard, Lyon
- **Sigolène Gautier**, psychologue clinicienne, unité de soins palliatifs Centre des Massues, Croix Rouge Française, Lyon
- **Dr Cyrille le Jamtel**, psychologue clinicien, Torigni-sur-Vire
- **Dr Ségolène Perruchio**, médecin spécialisée en soins palliatifs, centre hospitalier Rives de Seine, Puteaux
- **Dr Delphine Peyrat-Apicella**, psychologue clinicienne, Thomery
- **Catherine Renard**, bénévole accompagnante, Agen

Nos remerciements à l'**Association francophone des soins oncologiques de support** (AFSOS) et la **Société française d'accompagnement et de soins palliatifs** (SFAP) pour leur contribution dans la constitution du groupe de travail.

## INSTITUT NATIONAL DU CANCER

### Rédaction et coordination

- **Émilie Binois**, chargée de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Marianne Duperray**, directrice, direction des Recommandations et du Médicament

## UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION POUR VOUS INFORMER

### Les fiches

- **L'IRM** (l'imagerie par résonance magnétique)
- **Le scanner**
- **La scintigraphie osseuse**
- **La TEP-TDM** (au 18F-FDG)
- **La stomie digestive**
- **Les soins palliatifs**
- **La consultation d'oncogénétique**

### Les guides

- J'ai un cancer, **comprendre et être aidé** (2020)
- Les traitements des cancers du **côlon** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers du **rectum** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de l'**ovaire** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de la **thyroïde** (mis à jour en 2020)
- Les traitements du cancer du **pancréas** (mis à jour en 2020)
- Comprendre les **lymphomes non hodgkiniens** (avec France Lymphome Espoir) (2019)
- Traitement du cancer et **tabac** : pourquoi arrêter et comment me faire aider ? (2019)
- Les traitements des cancers des **voies aérodigestives supérieures** (2018)
- **Démarches sociales** et cancer (mis à jour en 2018)
- Les traitements des cancers du **poumon** (2017)
- Les traitements du **mélanome de la peau** (2016)
- Les traitements du cancer de la **prostate** (2016)
- La participation de mon **enfant** à une **recherche clinique** sur le cancer (en partenariat avec la SFCE et l'Espace éthique - Région Île-de-France) (2016)
- Participer à un **essai clinique en cancérologie** (2015)
- Comprendre le **myélome multiple** (2015)
- La prise en charge de la **leucémie lymphoïde chronique** (2015)
- Les traitements des cancers de l'**œsophage** (2015)
- Comprendre le **lymphome hodgkinien** (en partenariat avec France Lymphome Espoir) (2015)

- Qu'est-ce qu'une **thérapie ciblée ?** (2015)
- Les traitements des cancers du **testicule** (2014)
- Les traitements des cancers de la **vessie** (2014)
- Les traitements des cancers de **l'estomac** (2014)
- **Mon enfant a un cancer**: comprendre et être aidé en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) (2014)
- Les traitements des cancers du **sein** (2013)
- Les traitements du cancer du **rein** (2013)
- Les traitements du cancer de **l'endomètre** (2013)
- Comprendre la **chimiothérapie** (2011)
- La **polypose adénomateuse** familiale (2011)
- Les traitements du cancer invasif du **col de l'utérus** (2011)
- Les traitements du cancer du **foie** (2011)
- Les tumeurs du **cerveau** (2010)
- Comprendre la **radiothérapie** (2009)
- Traitements du cancer et **chute des cheveux** (2009)
- **Douleur** et cancer (2007)
- Comprendre la **nutrition entérale** (2007)
- La **radiothérapie** (2007)
- **Vivre pendant et après** un cancer (2007)
- **Vivre auprès d'une personne** atteinte d'un cancer (2006)
- **Fatigue** et cancer (2006)

Pour en savoir plus et télécharger/commander gratuitement cette fiche :



Imprimé sur papier  
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)

Tous droits réservés - Siren 185512777

Réalisation : INCa

Illustrations : Pierre Bourcier

Impression : CIA GRAPHIC

ISBN : 978-2-37219-638-3

ISBN net : 978-2-37219-639-0

DEPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2020

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT

@ **e-cancer.fr**, rubrique « Catalogue des publications ».  
Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics  
en scannant le QR code.



0 805 123 124 Service & appel  
gratuits

### **Les soins palliatifs en fin de vie**

Cette fiche fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer.

Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et relus par un groupe de travail pluridisciplinaire associant professionnels et usagers.

Pour vous informer sur la prévention,  
les dépistages et les traitements des cancers,  
consultez **e-cancer.fr**

