



MARS 2019 | Mise à jour mars 2020

Soins palliatifs

À amorcer tôt et à gérer en collégialité

La démarche palliative consiste à repérer tôt les besoins en termes de soins palliatifs et à en faciliter le recours pour les personnes approchant de leur fin de vie. Ces soins, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient, ne sont pas uniquement réservés à des unités et espaces dédiés, ils peuvent aussi être mis en œuvre sur le lieu de vie du patient. Explications à travers des extraits d'interviews de professionnels de santé.

La démarche palliative fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Elle consiste à aborder les situations de fin de vie de façon anticipée. Centrée sur les besoins, les attentes et les projets du patient, de sa famille et de ses proches, elle permet la mise en œuvre d'un accompagnement psychologique et de soins de confort. Lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites, elle facilite le passage progressif aux soins palliatifs. Objectifs ? Soulager les douleurs physiques du patient, prendre en compte sa souffrance psychologique, spirituelle et sociale.

La coordination de nombreux acteurs est primordiale

La prise en charge palliative à domicile ou en établissement médico-social nécessite l'intervention et la coordination de nombreux acteurs, l'intervention éventuelle de ressources spécialisées et le soutien des aidants.

Pour aider les professionnels de santé, quels que soient leur spécialité et leurs lieux d'exercice, à accompagner les patients en fin de vie et à

favoriser le maintien à domicile de ceux qui le souhaitent, la HAS a publié plusieurs documents (cf. l'encadré « Voir aussi sur www.has-sante.fr », en dernière page).

En février 2020, deux documents ont notamment été édités :

- un guide parcours de soins : « [Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?](#) » ;
- une recommandation intitulée « [Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie](#) ».

Deux fiches outils complètent cette recommandation :

- [fiche outil 1](#) – Elle vise à définir les modalités d'utilisation des traitements antalgiques, notamment hors autorisation de mise sur le marché (AMM) ;
- [fiche outil 2](#) – Elle détaille les prises en charge médicamenteuses pour les sédations proportionnées et les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès.



Extraits de l'interview du Pr Vincent Morel, service de soins palliatifs du CHU de Rennes.

À retrouver en intégralité dans le dossier [Fin de vie](#).

« Plus les soins palliatifs sont amorcés précocement, plus on gagne en qualité et parfois en quantité de vie »

Le terme « soins palliatifs » est souvent perçu de façon négative par les patients. Il évoque les derniers instants de la vie. Est-ce toujours vrai ?

Les soins palliatifs n'ont certes pas une bonne image auprès des patients et des familles car ils nous renvoient à la question de la mort. Pourtant, plus les soins palliatifs sont amorcés tôt, plus on gagne en qualité – et en quantité – de vie.

Introduire des soins palliatifs un an avant le décès permet, par exemple, de mettre en œuvre tous les moyens possibles pour mieux soulager la douleur, bien préparer le retour à domicile et prévenir les complications. C'est pourquoi il est essentiel d'aider les professionnels de santé à repérer précocement les patients qui ont besoin de soins palliatifs.

Il faut oser évoquer la notion de fin de vie alors qu'elle n'est pas prévue pour les jours ou les semaines qui viennent et ne pas avoir peur de solliciter les équipes hospitalières de soins palliatifs lorsqu'on est en libéral.

Comment améliorer la prise en charge palliative à domicile ?

Actuellement, de nombreux patients nous disent vouloir finir leur vie chez eux. Pour répondre à cette demande et organiser dans de bonnes conditions une prise en charge palliative à domicile, plusieurs points peuvent être évoqués. D'abord, le médecin doit repérer précocement la situation en se posant par exemple la question suivante : « *est-ce que je serais surpris si le patient décédait dans l'année ?* ». Si la réponse est négative, je l'invite à évaluer régulièrement cette situation.

Au-delà de son propre réseau, le médecin traitant peut également se tourner vers les services d'hospitalisation à domicile si le patient a besoin de matériel spécifique ou pour assurer une permanence des soins. L'interface ville-hôpital est capitale : le médecin traitant doit pouvoir établir un lien avec les équipes ressources qui, de leur côté, doivent pouvoir appeler le médecin traitant pour s'assurer que les conditions d'une fin de vie à domicile sont remplies.

Le guide parcours de soins « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », réalisé par la HAS en mars 2018, propose des outils pour aider à la décision et à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue poursuivie jusqu'au décès, que le patient soit à l'hôpital, en Ehpad ou à domicile.

2 priorités pour le Plan national 2015-2018

pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie :

- placer le patient au cœur des décisions qui le concernent ;
- développer les prises en charge au domicile.

LE PLAN NATIONAL 2015-2018, ÉLABORÉ EN LIEN AVEC LES ACTEURS CONCERNÉS, S'ARTICULE AUTOUR DE

4 axes

- 1. Informer le patient** sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent
- 2. Développer les prises en charge** au domicile
- 3. Accroître les compétences** des professionnels et des acteurs concernés
- 4. Réduire les inégalités** d'accès aux soins palliatifs

85 % des français souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie à domicile

Source : IFOP, 2016

Lieux de décès en 2014

 Domicile **37 %**

 Établissement de santé **57 %**

Source : INSEE, 2014

L'offre en soins palliatifs

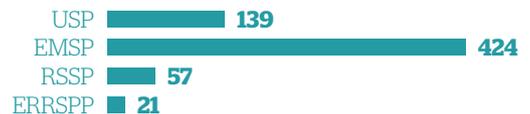


6 592

Lits de soins palliatifs en 2015
(1 552 lits d'USP + 5 040 LISP)

Source : DREES, SAE, 2015

Structures 2015



Source : DREES, SAE, 2015



5 076

Bénévoles d'accompagnement de fin de vie dans 201 associations en 2013

Source : SFAP, CAPA, 2013

USP : Unité de soins palliatifs - LISP : Lit identifié de soins palliatifs - EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs - RSSP : Réseau de santé en soins palliatifs - ERRSPP : Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs à l'hôpital

MCO
2015 

93 310 séjours codés soins palliatifs
Soit **0,5 %** des séjours

Source : ATIH, 2015

HAD
2016 

1 034 688 journées en mode de prise en charge soins palliatifs
Soit **1/4** des prises en charge

Source : FNEHAD, 2016

SSR
2015 

810 997 journées en mode de prise en charge soins palliatifs
Soit **2 %** des prises en charge

Source : ATIH, 2015



Extraits de l'interview du Dr Frédéric Guirimand, unité de soins palliatifs de la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris et président du groupe de travail « Sédations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

À retrouver en intégralité dans le dossier *Fin de vie*.

« La collégialité aide les médecins à trouver une réponse juste aux questions éthiques »

Quels sont les différents types de pratiques sédatives ?

On distingue plusieurs types de sédation. Celle-ci peut être courte, lors d'un soin douloureux par exemple, ou bien continue. Elle peut être légère, ce qui va préserver la capacité de communication du patient, ou bien profonde, entraînant alors une perte de conscience.

La loi du 2 février 2016 encadre de façon précise les conditions de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Les malades doivent pouvoir être apaisés du mieux possible. Le patient atteint d'une affection grave et incurable peut demander et obtenir une SPCMD dans deux situations : s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements et que son pronostic vital est engagé à court terme, ou s'il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. La SPCMD ne sera mise en œuvre qu'après délibération collégiale. La loi prévoit une 3^e situation pour les patients qui ne peuvent exprimer leur volonté : si, à l'issue d'une procédure collégiale, le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, une SPCMD sera instaurée sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Quelles sont les précautions à prendre lorsqu'on met en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Le préalable à toute SPCMD est une délibération collégiale qui permettra de savoir si la situation est compatible avec une sédation profonde et continue : la maladie est-elle grave et incurable ? Le pronostic vital est-il engagé à court terme ? La souffrance est-elle réfractaire aux traitements ?

L'accompagnement des proches et le soutien aux professionnels de santé sont primordiaux.

Extraits du témoignage du
Dr Jean-Claude Darrieux,
médecin généraliste.

À retrouver
en intégralité dans
le [dossier Fin de vie](#).

« Pour le médecin traitant, la fin de vie à domicile est impossible à gérer seul »

Le médecin traitant doit pouvoir être entouré. À qui peut-il faire appel ?

Pour un médecin traitant, la fin de vie à domicile est impossible à gérer seul et il est capital de former un réseau de proximité avec le pharmacien, le kinésithérapeute, l'infirmière, le service d'hospitalisation à domicile le cas échéant. Il faut aussi s'entourer de référents hospitaliers spécialistes des soins palliatifs. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs a mis en ligne un [annuaire](#) des différentes structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement.

Comment gérer la nécessité de la procédure collégiale inhérente à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) ?

La procédure collégiale est nécessaire. Réunir les différents soignants au même moment est difficile mais cela peut être réalisé en plusieurs petits groupes avec l'appui de la vidéoconférence si besoin. Je conseille surtout d'écrire mot à mot les volontés du patient pour sa fin de vie pour éviter les interprétations ou les « à peu près » et prendre une décision éthique au moment voulu. C'est la responsabilité du médecin généraliste.

La fin de vie ?
Personne n'aime y penser.

Pour s'informer ou se préparer, rendez-vous sur www.parlons-fin-de-vie.fr

La fin de vie,
et si on en parlait ?
www.parlons-fin-de-vie.fr
0 811 02 03 03

Fin de vie Soins Palliatifs
Société Française

Logo HAS

Rédiger des directives anticipées permet de faire connaître sa volonté d'engager, de limiter ou d'arrêter des traitements et actes médicaux.

Les professionnels de santé sont les mieux à même d'encourager leurs patients à les rédiger.

La HAS a publié des documents et des outils pour les professionnels de santé et le grand public afin d'informer chacun sur ses droits et d'aider à formuler ses choix.

Voir aussi sur www.has-sante.fr

- [Dossier Fin de vie](#)
- [Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?](#)
- [Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie](#)
- [L'essentiel de la démarche palliative](#)
- [Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?](#)
- [Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie](#)
- [Prise en charge et droits des patients en fin de vie](#)
- [La fin de vie - dossier du ministère en charge de la Santé : destiné aux professionnels de santé](#)
- [Campagne « la fin de vie, et si on en parlait ? » - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie](#)
- [Chiffres-clés : la fin de vie en France](#)

Retrouvez tous nos travaux et
abonnez-vous à l'actualité de la HAS
www.has-sante.fr

