

LES SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE

COLLECTION **COMPRENDRE ET AGIR**



Information pour les lecteurs

Ce document a pour objectif de répondre à certaines questions que vous vous posez sur les soins palliatifs, sans remplacer pour autant les temps individuels et personnalisés que vous avez eus avec le personnel soignant.

Ces informations vous aideront à mieux appréhender la prise en charge palliative et peuvent permettre d'entamer le dialogue ou de susciter de nouveaux échanges avec l'équipe médicale.

La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer édite des publications d'information médicale et scientifique, accessibles à tous. La collection « Comprendre et agir » s'adresse en priorité aux personnes concernées par la maladie et à tous les acteurs de la lutte contre le cancer.

Ce document participe à la protection de l'environnement.



DES PUBLICATIONS POUR VOUS INFORMER

DISPONIBLES GRATUITEMENT

> Sur le site de la Fondation ARC :
www.fondation-arc.org

> Par mail :
publications@fondation-arc.org

> Par courrier à l'adresse suivante :
**Fondation ARC pour la recherche
sur le cancer**
9 rue Guy Môquet – BP 90003
94803 VILLEJUIF cedex

LES BROCHURES

- Cancer et hérédité
- Le cancer colorectal
- Les cancers de la peau
- Les cancers de la prostate
- Les cancers de la thyroïde
- Les cancers de la vessie
- Les cancers de l'endomètre
- Les cancers de l'estomac
- Les cancers de l'ovaire
- Les cancers des voies aérodigestives supérieures
- Les cancers du cerveau
- Les cancers du col de l'utérus
- Les cancers du foie
- Les cancers du pancréas
- Les cancers du poumon
- Les cancers du rein
- Les cancers du sein
- Les cancers du testicule
- Les cancers professionnels
- Les leucémies de l'adulte
- Les leucémies de l'enfant
- Les lymphomes hodgkiniens
- Les lymphomes non hodgkiniens
- Les myélomes
- Les neuroblastomes
- Les sarcomes des tissus mous et des viscères
- Les sarcomes osseux
- Les soins palliatifs en cancérologie
- Personnes âgées et cancer
- Tabac et cancer

COLLECTION COMPRENDRE ET AGIR

LES FICHES

- Combattre les métastases
- Participer à un essai clinique en oncologie
- Soigner un cancer par hormonothérapie
- Soigner un cancer par immunothérapie
- Soigner un cancer par thérapies ciblées

LES SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE

REMERCIEMENTS

Cette brochure a bénéficié du concours du Docteur Laure Copel, cheffe du service Soins palliatifs du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon (Paris) ainsi que de l'ensemble des membres de l'équipe du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?
4

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?
8

LES SOINS PALLIATIFS :
QUEL CADRE LÉGISLATIF ?
13

PAR QUI SONT DISPENSÉS
LES SOINS PALLIATIFS ?
18

LES SOINS PALLIATIFS, EN PRATIQUE
22

CONTACTS UTILES
33

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Première cause de mortalité en France, les cancers se développent à partir de cellules anormales qui se multiplient de manière incontrôlée au détriment de l'organisme. La mutation de certains gènes est à l'origine de leur apparition.

La division cellulaire

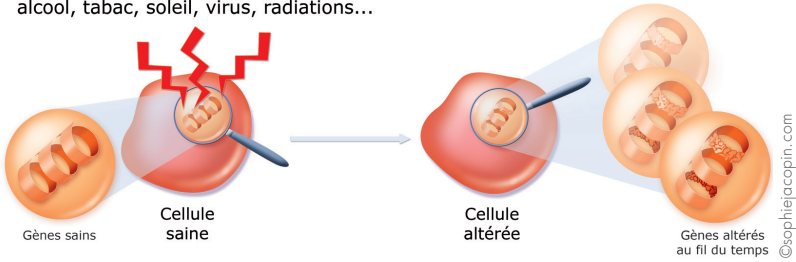
Chaque individu est constitué de près de 50 000 milliards de cellules organisées en tissus (tissu conjonctif, tissu épithélial, tissu nerveux, tissu musculaire) qui vont eux-mêmes former des organes (cœur, cerveau, poumon, peau...).

Chaque jour, au sein de chaque organe, des milliers de cellules vont se multiplier (par division cellulaire) et d'autres vont mourir. Ce renouvellement constant permet d'assurer le bon fonctionnement de l'organisme. Il est contrôlé par des milliers de gènes qui agissent ensemble pour « ordonner » aux cellules de se multiplier ou de mourir en fonction de la situation.

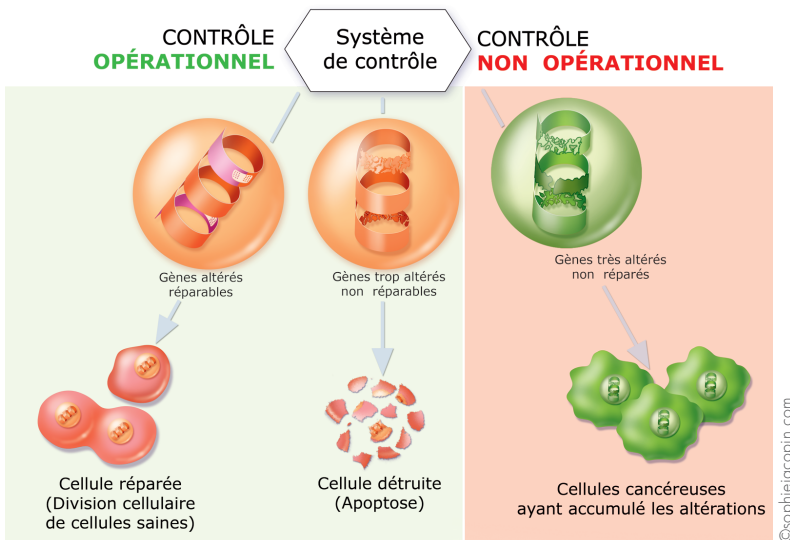
Une orchestration précise qui se dérègle

Une agression extérieure (alcool, tabac, soleil, virus, radiations...) ou une prédisposition génétique peut être à l'origine d'altérations de l'ADN dont sont composés les gènes. Ces altérations vont parfois conduire à l'apparition de mutations. Heureusement, les cellules possèdent des systèmes de réparation qui permettent de repérer et de corriger ces anomalies.

Agressions extérieures :
alcool, tabac, soleil, virus, radiations...



Lorsque les mutations sont trop importantes pour être réparées, la cellule va s'autodétruire, par apoptose. Mais parfois, ces systèmes de sécurité fonctionnent mal ou ne fonctionnent plus : la cellule va alors continuer à se multiplier malgré la présence de mutations non réparées. Si ces dernières touchent des gènes impliqués dans la régulation de la prolifération cellulaire ou de l'apoptose, la cellule peut rapidement se multiplier de manière incontrôlable, conduisant à la formation d'une tumeur.



QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Toutefois, en règle générale, une cellule ne devient pas cancéreuse lorsqu'elle possède une ou deux anomalies génétiques acquises. C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui la conduit à acquérir les propriétés d'une cellule cancéreuse. Cela explique en partie pourquoi la fréquence des cancers augmente avec l'âge et avec la durée d'exposition à des agents mutagènes.

Les caractéristiques d'une cellule cancéreuse

Les cellules susceptibles de conduire à la formation d'un cancer présentent plusieurs particularités :

- **elles sont immortelles** : en se multipliant activement sans jamais mourir, elles s'accumulent pour former une tumeur ;
- **elles n'assurent pas les fonctions des cellules normales dont elles dérivent** : une cellule de cancer du sein ne va pas assurer les fonctions d'une cellule mammaire normale ;
- **elles sont capables de détourner les ressources locales pour s'en nourrir** : les tumeurs développent souvent un réseau de vaisseaux sanguins qui leur permet d'être directement alimentées en oxygène, énergie et facteurs de croissance. Ce processus est nommé néoangiogenèse ;
- **elles sont capables d'empêcher les défenses immunitaires de l'organisme de les attaquer.**

C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui conduit la cellule saine à acquérir les propriétés d'une cellule cancéreuse.

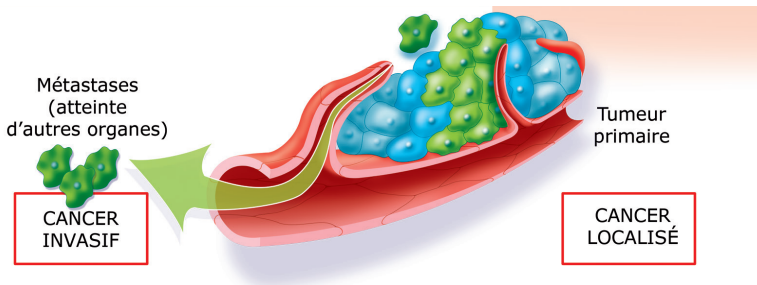
L'évolution d'un cancer au sein de l'organisme

Au fur et à mesure du temps, les cellules cancéreuses continuent à accumuler des anomalies. Elles acquièrent ainsi de nouvelles propriétés qui vont leur permettre de se développer localement. Elles vont finir par envahir tous les tissus de l'organe dans lequel elles sont nées, puis par atteindre les tissus voisins : à ce stade, le cancer est dit « invasif ».

Par ailleurs, certaines cellules tumorales peuvent devenir mobiles, se détacher de la tumeur et migrer à travers les systèmes sanguin ou lymphatique pour former une tumeur secondaire ailleurs dans l'organisme. On parle de **métastase**.

✚ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « COMBATTRE LES MÉTASTASES » DE LA COLLECTION COMPRENDRE ET AGIR SUR WWW.FONDATION-ARC.ORG

Les décès par cancer sont surtout dus aux dommages causés par les métastases. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer précocement la maladie, avant sa dissémination dans l'organisme.



QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs ont pour objectif d'assurer aux patients – enfants ou adultes – la meilleure qualité de vie possible notamment (mais pas seulement) lorsque les options thérapeutiques disponibles ne permettent pas d'envisager une guérison.

Les équipes spécialisées en soins palliatifs proposent au patient une prise en charge de ses symptômes physiques, au premier rang desquels la douleur, de ses souffrances psychologiques, un soutien dans ses questionnements spirituels et un accompagnement face aux difficultés sociales et administratives. Ce travail nécessite donc l'implication de professionnels d'horizons variés ; il peut compléter les soins dits « curatifs » (qui visent à traiter spécifiquement la maladie) mais peut également les remplacer lorsque ces derniers n'apportent plus de bénéfice au patient. L'accompagnement de la fin de vie est l'un des enjeux majeurs des soins palliatifs ; ils sont un soutien précieux pour les équipes médicales jusqu'alors en charge du patient et de sa maladie. La démarche palliative alors mise en œuvre par les médecins, psychologues, kinésithérapeutes, assistant-e-s de service social... permet au patient de vivre jusqu'à sa mort dans les meilleures conditions possibles, dans le respect de la dignité de la personne soignée et de ses attentes. Les proches y sont pleinement intégrés ; ils sont écoutés, soutenus et accompagnés face aux difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés.

Plusieurs principes majeurs encadrent le travail des équipes spécialisées en soins palliatifs :

- **le respect de la volonté et de la dignité** du patient ;
- **la prise en compte de sa souffrance globale**, qu'elle soit physique, psychique ou spirituelle ;

- **l'information et la communication** avec le patient et ses proches ;
- **la continuité et la coordination des soins**, y compris face aux situations d'urgence ;
- **la préparation à la phase terminale et au deuil.**

La mise en place d'une approche palliative ne signifie pas que le pronostic vital est en jeu dans un délai rapide. C'est une prise en charge du patient et de ses proches qui peut durer sur des durées très variables, de plusieurs semaines à plusieurs mois, voire années. Les soins palliatifs peuvent être dispensés à l'hôpital comme en institution ou au domicile.

Le développement des soins palliatifs

En France, les soins palliatifs ont été proposés aux patients à partir du début des années 1980 ; à l'époque, il s'agissait d'initiatives hospitalières isolées, organisées par des professionnels motivés et impliqués auprès de patients atteints de cancer. Leur objectif était de soulager les souffrances de fin de

À NOTER

Pour s'informer sur les soins palliatifs, 2 MOOC (cours gratuits accessibles à tous et dispensés uniquement en ligne) sont disponibles sur la plateforme de France Université Numérique :

- « Fin de vie : s'informer pour en parler », à l'initiative du CNSPFV (Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie),
- « Soins palliatifs » à l'initiative de l'ASP Fondatrice et du Centre de Recherche et d'Enseignement Interprofessionnel Bien-être et Fin de vie.



Pour en savoir plus : fun-mooc.fr

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

vie qui étaient alors souvent mal prises en charge. Progressivement, cette approche volontariste et militante s'est structurée au niveau national grâce à différents dispositifs réglementaires et législatifs. Dès lors, l'objectif a été d'ouvrir l'accès à ces soins à tous les patients, indépendamment de la nature de leur maladie. C'est en 1987 que la première unité hospitalière en soins palliatifs a été ouverte en France, au sein de l'hôpital international de la Cité universitaire à Paris (aujourd'hui Institut mutualiste Montsouris). En 1999, la loi reconnaissait le droit d'accès de chacun aux soins palliatifs et à un accompagnement. La même année, le gouvernement annonçait le premier plan national de développement des soins palliatifs. Depuis, trois autres programmes lui ont succédé, en 2002-2005 et 2008-2012 puis en 2015-2018. Le dernier plan avait pour objectif d'améliorer l'accessibilité des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français, qu'ils soient prodigués à l'hôpital ou à domicile. L'enjeu de ce plan était également de développer la formation des professionnels et la recherche dans le domaine. Le ministère des Solidarités et de la Santé a annoncé en février 2020 qu'un nouveau plan était en préparation.

Les soins palliatifs dans la prise en charge du cancer

Actuellement, les traitements prescrits aux patients atteints de cancer sont complétés par des soins dits de "support" : ces derniers regroupent tous les soins et soutiens qui préviennent et limitent les conséquences de la maladie et de ses traitements. En améliorant la qualité de vie des personnes malades, ils favorisent le prolongement de leur espérance de vie. Les soins palliatifs complètent, voire relaient cette prise en charge, notamment lorsque les chances de guérison s'amenuisent. De même que pour les soins de support, les soins palliatifs nécessitent l'implication d'équipes pluridisciplinaires : médecins, infirmier·ères, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes...

En concertation avec ces soignants référents, des bénévoles peuvent également participer à l'accompagnement des patients. Les soins palliatifs peuvent être proposés dans le cadre d'une hospitalisation ou à domicile, en

RECHERCHE ET FORMATION EN SOINS PALLIATIFS : OÙ EN EST-ON ?

Avec le développement des soins palliatifs, la formation et la recherche dans ce domaine ont été renforcées.

FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Dès la mise en application du plan 2008-2012, les soins palliatifs ont été intégrés aux programmes de formation initiale et continue des médecins et des infirmier·ères. Une filière universitaire de soins palliatifs s'est également ouverte, avec en parallèle la création de postes de praticiens hospitaliers spécifiques. Ces étapes ont été indispensables pour structurer et professionnaliser la spécialité. Cette offre de formation a également permis à chaque professionnel potentiellement confronté à une situation de fin de vie de compléter leur domaine de compétences en soins palliatifs. Le dernier plan triennal (2015-2018) visait à étendre les enseignements à d'autres professionnels, notamment ceux travaillant dans des hébergements et services sociaux et médico-sociaux.

DÉVELOPPER LA RECHERCHE

Deux principaux axes de travail sont investis par la recherche pour améliorer la pratique des soins palliatifs.

Des projets de recherche en sciences humaines et sociales ont pour objectif d'observer et d'étudier les pratiques et comportements des professionnels

de santé et des patients afin de faire évoluer l'environnement, les fonctionnements entre professionnels, l'impact des opinions et des motivations... Ils peuvent, par exemple, s'intéresser à la place de la famille et/ou des pratiques culturelles chez un patient en fin de vie.

Des projets de recherche clinique visent à affiner les connaissances sur le bénéfice d'une intervention thérapeutique, d'une prise en charge psychologique, des médecines complémentaires... sur la qualité de vie des patients à différentes étapes de leur parcours de soins. Il existe aujourd'hui une Plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de vie qui regroupe chercheurs et cliniciens afin de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Ses missions se déclinent autour de 3 grands axes :

- l'animation d'un réseau national de chercheurs,
- le soutien à la recherche et à la formation,
- la mise en place d'actions stratégiques pour le développement et la valorisation de la recherche sur la fin de vie¹.

1. www.pplateforme-recherche-findevie.fr

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

fonction de l'état du patient, de sa maladie, de ses souhaits et de l'environnement familial.

Aujourd'hui, la volonté des professionnels spécialisés dans la prise en charge palliative est d'intégrer progressivement ces soins tout au long du parcours des patients et ce, le plus précocement possible. En travaillant ainsi étroitement et en amont avec les équipes médicales des services de cancérologie, les équipes en soins palliatifs entendent proposer au patient et à ses proches un suivi global somatique, social, psychologique et spirituel – à tous les stades de la maladie. Cette dynamique doit permettre une meilleure adhésion du patient et de sa famille à cette prise en charge et d'éviter la rupture des soins à l'issue du stade curatif.

SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE SUPPORT : QUELLE DIFFÉRENCE ?

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. » (OMS, 2002).

« Les soins de supports répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et qui concernent principalement la prise en compte de la douleur et de la fatigue, mais aussi les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et

génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie. »

(Circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie)

La différence n'est pas toujours extrêmement tranchée. Dans la pratique, les soins prodigués sont du même ordre et partagent la même philosophie de soin et le même objectif de qualité de vie, mais on aura tendance à parler de soins de support au cours de la prise en charge de la maladie et de soins palliatifs dans un contexte de fin de vie.

LES SOINS PALLIATIFS : QUEL CADRE LÉGISLATIF ?

Dès le début du développement des soins palliatifs, la législation a évolué afin d'assurer l'accessibilité de ces soins et garantir les droits des patients en fin de vie.

La circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale puis la loi du 9 août 1999 stipulent que « toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Depuis, le cadre juridique s'est étoffé notamment en 2005 avec la loi Leonetti. Renforcée par la loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti, elle permet de définir les droits des malades en fin de vie. Trois grandes dispositions sont mises en place : la rédaction de directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance et le recours à la sédation profonde et continue.

Les directives anticipées

Elles permettent à chaque personne majeure d'indiquer par écrit ses souhaits en cas de maladie grave, d'accident ou de fin de vie. En s'exprimant sur ses valeurs, ce qui est important pour lui ou sur les traitements et les actes médicaux qu'il souhaite ou non recevoir, le patient dispose d'un moyen de faire entendre sa voix lorsqu'il se trouverait dans l'incapacité de s'exprimer. Rédiger ses directives anticipées n'est pas une obligation : c'est un droit pour le patient et non un devoir. Elles s'établissent par écrit à tout moment, que l'on soit malade ou en bonne santé. Elles sont valables sans limite de temps mais peuvent être révisées ou révoquées à tout moment par leur auteur.

Elles s'imposent au médecin qui est tenu de les suivre sauf en cas d'urgence vitale ou dans le cas où elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. S'il souhaite passer outre, le médecin

LES SOINS PALLIATIFS : QUEL CADRE LÉGISLATIF ?

La prise en charge palliative est une démarche globale faisant intervenir des professionnels d'horizon variés : médecins, psychologues, kinésithérapeutes, assistant-e-s de service social...



© Amélie-Benoist/BSJP

doit engager une procédure collégiale et expliciter dans le dossier du patient ses raisons pour ne pas les avoir respectées. Le contenu des directives anticipées prime sur les avis et témoignages des personnes de l'entourage. Il est recommandé d'informer ses proches et/ou son médecin de l'existence de ces directives et de leur en donner des copies. Chaque individu peut les télécharger sur son Dossier médical partagé (DMP). Le ministère des Solidarités et de la Santé propose un modèle de formulaire (non obligatoire) qui guide cette démarche. Il est également possible de remplir ces direc-

tives anticipées sur papier libre en les datant et signant. Au moment de rédiger ses directives anticipées, il est important de se rapprocher de son médecin traitant ou de l'équipe médicale pour se faire aider et dialoguer sur ces questions.

La personne de confiance

La loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades permet à tout patient ayant recours au système de santé de se faire accompagner s'il le souhaite par la personne de son choix. La personne de confiance peut ainsi être un parent, un proche, le médecin traitant ou un membre du personnel médico-social qui connaît bien le patient. La personne de confiance doit être désignée formellement par écrit par le patient, elle doit être avertie de son rôle et avoir accepté cette mission ; elle est révocable à tout moment. Elle n'est pas à confondre avec la personne à prévenir en cas d'urgence : son rôle est d'accompagner le patient, s'il le souhaite, dans toute démarche et tout entretien médical afin de l'aider dans ses décisions.

Les médecins ont le devoir de la consulter sur ce qu'aurait été la volonté du patient dans l'hypothèse où celui-ci ne pourrait plus exprimer sa volonté

À NOTER

Désigner une personne de confiance peut être une démarche complémentaire de la rédaction des directives anticipées, ou être le dispositif privilégié par les patients qui ne souhaitent pas rédiger de directives anticipées. Comme pour les directives anticipées, désigner une personne de confiance n'est pas une obligation.

par lui-même : elle est donc un relais précieux dans certaines situations de fin de vie où le patient est hors d'état de s'exprimer. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut sur tout autre (famille ou proche). Il ne s'agit pas pour la personne de confiance de donner son avis personnel, mais de témoigner de ce que le patient aurait souhaité qu'il soit fait en pareilles circonstances.

La sédation profonde et continue

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau droit introduit par la loi Claeys-Leonetti sous conditions. C'est une pratique sédatrice particulière car d'emblée irréversible et qui, contrairement aux pratiques palliatives symptomatiques proportionnées², nécessite le recours à une procédure collégiale. Elle a pour objectif d'altérer profondément la conscience pour éviter toute souffrance et doit être associée à un traitement antalgique. Elle peut être mise en œuvre dans trois situations, sur demande du patient ou proposition médicale :

- 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 ;

La sédation profonde et continue est un nouveau droit introduit par la loi Claeys-Leonetti de 2016. Elle nécessite le recours à une procédure collégiale.

2. Les « pratiques palliatives symptomatiques proportionnées » sont le plus souvent transitoires et répondent à un symptôme donné à un temps donné (pour exemple, une sédation pourra être mise en place face à une douleur ou une insomnie rebelle).

- 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 ;
- 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**, 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.

La décision de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit être précédée d'une procédure collégiale. La personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, doivent être informés des motifs de recours à cette sédation et de la tenue de la procédure collégiale.

« OBSTINATION DÉRAISONNABLE » ET « ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE »

Le terme « obstination déraisonnable » a remplacé celui d'« acharnement thérapeutique » dès la loi Leonetti de 2005. Le législateur a choisi cette nouvelle terminologie afin de signifier que des traitements moins lourds ou moins invasifs (par exemple une perfusion d'hydratation sous-cutanée ou des antibiotiques) peuvent être considérés comme des traitements constitutifs

d'une situation d'obstination déraisonnable. La question est alors de savoir si ses traitements sont ou non bénéfiques pour le patient, s'ils servent son meilleur intérêt. Par ce glissement sémantique, le législateur invite aussi tout-e citoyen-ne et/ou patient-e à définir le seuil de ce qui constitue, pour lui ou elle, de l'obstination déraisonnable.

PAR QUI SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire. Ils sont proposés à l'hôpital ou sur le lieu de vie selon les besoins et le souhait du patient et de sa famille.

La question du recours aux soins palliatifs doit être abordée le plus tôt possible dans la prise en charge du patient et nombreux sont les professionnels susceptibles d'y être impliqués : en ville comme à l'hôpital, les médecins traitants, cancérologues, infirmier·ères, psychologues, kinésithérapeutes, assistant·e-s de service social... peuvent, en effet, être des acteurs clés au moment où des soins palliatifs semblent nécessaires. L'enjeu est alors de proposer à la personne malade et sa famille l'ensemble des soins et soutiens permettant de leur assurer la meilleure qualité de vie possible. Pour cela, le recours aux structures/équipes spécialisées en soins palliatifs s'avère précieux ; leur expertise est souvent indispensable pour définir la bonne démarche palliative et pour guider le travail des différents professionnels devant intervenir.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés dans tous les lieux de vie, permanents ou temporaires, des patients : domicile, maison de retraite, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), foyer de vie, service de soins de suite et de réadaptation (SSR), établissement hospitalier... Cependant, la faisabilité de la prise en charge en dehors de l'hôpital dépend de la complexité des besoins médicaux et de la disponibilité géographique d'une équipe spécialisée apte à dispenser les soins dans la structure de vie. Par ailleurs, les soins palliatifs peuvent être difficiles à assurer au domicile si le patient n'a pas d'entourage aidant ou si le logement n'est pas adapté pour accueillir les intervenants et/ou le matériel nécessaire.

Les structures et les professionnels de l'hôpital

Dans la majorité des cas, les soins palliatifs sont apportés directement dans les services de soins où sont hospitalisés les patients. Ils sont alors dispensés par l'équipe médicale du service.

Face à une situation délicate ou complexe à prendre en charge, les différents services hospitaliers peuvent faire appel à une équipe spécialisée : **l'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**. Présentes dans la plupart des établissements hospitaliers, les EMSP regroupent différents professionnels (médecins, infirmier·ères, psychologues...) spécialement formés aux soins palliatifs. Elles ont pour vocation d'appuyer les équipes médicales et soignantes dans les soins à apporter à leurs patients.

Les services les plus souvent confrontés à des situations palliatives (services de cancérologie, de pneumologie, d'hématologie...) peuvent être équipés de **Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**. Les traitements et les soins palliatifs reçus sont identiques, que le patient bénéficie ou non d'une place en LISP, mais le cadre peut être différent (chambre individuelle, salon d'accueil pour les familles, lit d'appoint pour un proche...). L'objectif principal de ces lits est d'intégrer au mieux les soins palliatifs

À NOTER

Il existe aussi des **Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)** qui ont pour objectif de développer la culture palliative en pédiatrie au sein d'une région et de sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques.

PAR QUI SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?

dans la pratique de l'équipe soignante. Les services qui disposent de LISP bénéficient de l'appui d'une EMSP pour optimiser la stratégie de prise en charge des patients qui y sont accueillis.

Enfin, les **Unités de soins palliatifs (USP)** sont des services hospitaliers dédiés spécifiquement à ces soins. Elles accueillent les patients dont la prise en charge peut être complexe. Elles visent à être réparties de façon homogène sur les différents territoires régionaux afin de se positionner comme centres de recours pour les équipes confrontées à des difficultés de prise en charge. Ces unités forment également les futurs professionnels de la discipline.

En 2019, la France comptait 427 EMSP, 5 618 LISP ainsi que 164 USP disposant de 1 880 lits.

Les structures et les professionnels hors de l'hôpital et à domicile

Lorsque le patient le souhaite et que sa situation médicale le permet, la prise en charge palliative peut être assurée sur son lieu de vie, qu'il réside à domicile ou dans un établissement spécialisé (EHPAD, maison de retraite, foyer de vie...). Les professionnels qui l'accompagnent habituellement (médecins, infirmier-ères...) se coordonnent autour de lui afin d'assurer les soins nécessaires. Ils peuvent être épaulés par le service de soins ou l'EMSP de l'hôpital qui suit le patient.

Par ailleurs, deux types de structures peuvent faciliter cette prise en charge :

- **les réseaux de santé en soins palliatifs** assurent principalement un rôle de coordination. Ce sont des équipes regroupant plusieurs professions et dont l'objectif est de mettre en lien, de conseiller et d'articuler avec cohérence tous les acteurs qui doivent intervenir auprès du patient, à son domicile ou en institution. Le réseau peut aider les professionnels libéraux ou de la structure de vie à conduire une évaluation des besoins et à trouver les expertises complémentaires. Il peut aussi orienter les proches ou les malades vers des structures associatives, des bénévoles d'accompa-



Les unités de soins palliatifs sont des services hospitaliers dédiés spécifiquement à ces soins.

gnement ou un soutien psychologique. Aujourd'hui, ces réseaux se transforment de plus en plus en Plateforme territoriale d'appui (PTA) ;

- **les services d'hospitalisation à domicile (HAD)** permettent de coordonner au domicile des patients des soins complexes nécessitant une continuité de surveillance et une certaine technicité. Ils interviennent sur prescription médicale du médecin traitant. Dès lors, le coordonnateur du service d'HAD établit un protocole de soins en accord avec le patient et son entourage, qui définit la nature et la fréquence des interventions médicales et paramédicales à assurer (traitements, soins infirmiers, prise en charge psychologique...).

Certains hôpitaux ont également développé des hospitalisations de jour en soins palliatifs.

Si les soins à apporter, peu nombreux et/ou peu techniques, ne nécessitent pas le recours à une HAD, les **Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)** peuvent aussi être sollicités : ils interviennent sur prescription du médecin traitant auprès des personnes de plus de 60 ans ou de celles moins âgées mais souffrant d'une maladie physique ou de handicap.

LES SOINS PALLIATIFS, EN PRATIQUE

L'objectif des équipes spécialisées dans la prise en charge palliative est d'apporter les soins et l'accompagnement nécessaires pour que le patient et son entourage puissent être soulagés dans leurs souffrances physiques et psychiques, aidés lors de difficultés sociales et administratives, soutenus et entendus dans leur démarche spirituelle...

Lorsqu'une prise en charge palliative est initiée auprès d'un patient, celui-ci bénéficie en premier lieu d'une évaluation globale et pluridisciplinaire de ses besoins, qu'ils soient médicaux, psychologiques, sociaux... Les besoins psycho-sociaux des proches sont également évalués. Ce premier bilan permet d'élaborer un projet de prise en charge personnalisé dans lequel sont détaillés les soins et l'accompagnement nécessaires pour assurer au patient et à ses proches la meilleure qualité de vie possible. L'équipe organise régulièrement des réunions de concertation pluridisciplinaires pour évaluer l'apport de ce projet et les éventuels ajustements à adopter en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient.

Soulager les symptômes physiques

• DOULEURS

Soulager la douleur est un objectif majeur de la démarche palliative : la douleur provoque une souffrance physique et peut également entraîner ou aggraver d'autres symptômes (anxiété, troubles du sommeil...). Pour y parvenir, le médecin évalue dans un premier temps la nature de la douleur, sa localisation, son intensité et son retentissement sur la vie quotidienne et l'état psychologique du patient et de son entourage. Le traitement antalgique, adapté à l'intensité des symptômes, peut être associé à un traitement spécifiquement dédié aux souffrances émotionnelles – qu'il soit médica-



La prise en charge de la douleur peut passer par des soins de psychomotricité, comme ici des massages.

©Voisin/Phanie

menteux ou non (relaxation, sophrologie, musicothérapie...). L'évolution des symptômes douloureux est régulièrement évaluée, afin d'adapter si nécessaire la prise en charge.

Face à des souffrances réfractaires, résistantes aux thérapeutiques usuelles, une sédation palliative symptomatique proportionnée³ peut être proposée, le plus souvent transitoire. Depuis 2016, une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être demandée par le patient ou proposée par le médecin sous certaines conditions afin de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance physique ou psychique vécue comme insupportable, alors que le décès est imminent et inévitable.

3. Les « pratiques palliatives symptomatiques proportionnées » sont le plus souvent transitoires et répondent à un symptôme donné à un temps donné (pour exemple, une sédation pourra être mise en place face à une douleur ou une insomnie rebelle).

FATIGUE

La fatigue liée à la maladie est souvent doublée de celle liée à la diminution de la mobilité du malade. Ainsi, tout en rééquilibrant l'alternance des temps d'activité et de repos, un accompagnement à la mobilité peut parfois être envisagé lorsque l'état général du patient le permet. Dans ce cas, des professionnels dédiés (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien-ne...) peuvent intervenir. Combinée à un traitement antalgique, l'intervention de ces praticiens peut faciliter la remise en mouvement de patients craignant, en raison de douleurs, de réaliser des mouvements.

ESCARRES ET ŒDÈMES

L'immobilité prolongée favorise l'apparition d'escarres (plaies cutanées au niveau des points d'appui, consécutives à un alitement prolongé). Aujourd'hui, des protocoles anti-escarres sont suivis dans les établissements, au domicile et dans les institutions : ils prévoient notamment des changements de position et des massages réguliers réalisés par les soignants. Parallèlement, la compression vasculaire lors de l'alitement se traduit souvent par la formation d'œdèmes, notamment au niveau des membres inférieurs. La mauvaise circulation sanguine locale peut favoriser une infection cutanée. Pour éviter ces complications, une prise en charge préventive est proposée en surélevant les jambes, en prodiguant des massages et en utilisant des bandes compressives ou des bas de contention.

DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES

Outre leurs conséquences sur la santé, les difficultés respiratoires peuvent engendrer une angoisse chez le patient ou parmi son entourage. Afin de mettre en œuvre un traitement adapté, l'équipe soignante évalue la nature et l'intensité de cette gêne (compression, sécrétions...). Elle peut favoriser, lorsque c'est possible, une position mi-assise. La relaxation, ainsi que des séances de kinésithérapie ou d'ostéopathie, peuvent aussi soulager les patients. Enfin, si cela paraît nécessaire, une oxygénothérapie complémentaire est mise en place de façon ponctuelle dans la journée ou durant la nuit. Tous ces traitements sont régulièrement réévalués afin d'en adapter la posologie ou d'en modifier la nature si besoin.

NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

De nombreux facteurs peuvent favoriser les nausées et les vomissements : les traitements anticancéreux mais aussi une gêne physique sur le trajet des aliments, une anxiété importante ou certaines maladies ou troubles associés au cancer (insuffisance rénale, troubles métaboliques...). Des traitements antiémétiques peuvent être prescrits pour limiter ces effets.

TROUBLES DE LA DÉGLUTITION ET DÉNUTRITION

Les personnes souffrant de troubles de la déglutition risquent souvent les fausses-routes alimentaires. Le ou la diététicien·ne et/ou nutritionniste peuvent

LA PLACE DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES

Ostéopathie, acupuncture, relaxation, hypnose, sophrologie, homéopathie, aromathérapie... Toutes ces pratiques sont dites non conventionnelles à visée thérapeutique ou sont encore appelées médecines alternatives, douces ou naturelles... Peu présentes jusqu'à récemment dans le parcours de soins, elles intéressent de plus en plus les équipes médicales des soins palliatifs dont la préoccupation première est d'assurer le bien-être et l'apaisement du patient. Tout en manquant encore suffisamment de preuves scientifiques, la pratique clinique montre toutefois que certains symptômes tels que la douleur ou l'inconfort peuvent être soulagés grâce à des séances d'ostéopathie,

d'acupuncture ou grâce à l'utilisation de l'homéopathie par exemple. La plupart de ces approches n'induisent pas d'effets secondaires et peuvent donc être utilisées, même chez un patient affaibli ou déjà lourdement traité. Lorsque l'équipe médicale n'est pas à l'initiative de ce type de prescriptions, le patient et son entourage peuvent aussi être force de proposition et exprimer leur souhait. Il est important qu'il y ait un échange avec l'équipe soignante, qui pourra alors donner son avis, conseiller ou orienter. Elle saura également mettre en garde vis-à-vis de personnes ou d'associations extérieures pouvant proposer une approche « miracle », supposée supérieure aux traitements conventionnels.

proposer des aliments et des boissons dont la texture est modifiée pour éviter ces incidents. L'orthophoniste est aussi un acteur important qui peut proposer des exercices et des conseils pour la prise de repas. Dans certaines situations, et notamment en cas d'obstruction physique au niveau des voies aérodigestives supérieures, une alimentation entérale (par voie naso-gastrique) peut être nécessaire. L'alimentation parentérale (par voie intraveineuse) n'est considérée que lorsque toutes les autres options sont inenvisageables.

Le cancer, les nausées et vomissements associés, les troubles de la déglutition et le manque d'appétit favorisent souvent la perte de poids. La dénutrition peut alors poser un réel problème car elle affaiblit le patient, limite l'efficacité des différents traitements et ralentit la récupération physique après tout événement médical. Une nutrition adaptée, avec un enrichissement en protéines des rations consommées, permet de prévenir ou de corriger la dénutrition. L'alimentation entérale puis parentérale sont envisagées en recours si l'alimentation orale ne suffit pas à maintenir le poids du malade.

TROUBLES DU TRANSIT

La constipation est l'un des symptômes intestinaux le plus fréquent chez les personnes atteintes de cancer. Elle est favorisée par l'immobilité, la modification des habitudes alimentaires et par certains traitements antalgiques (opioïdes) fréquemment prescrits en soins palliatifs. Un régime riche en fibres alimentaires et une hydratation suffisante du patient constituent les premiers moyens de réduire la constipation. En complément, une prescription de laxatifs est envisagée.

TROUBLES URINAIRES

L'incontinence, liée à l'avancée de la maladie ou consécutive à un traitement, peut être prise en charge par des médicaments. La pose d'une sonde permanente permettant l'évacuation continue des urines devient toutefois nécessaire lorsque le traitement est inefficace ou lorsque l'état du patient ne lui permet plus de se lever. À l'inverse, des cas de rétention aiguë d'urine peuvent survenir, que la cause soit médicamenteuse ou physique : dans ce cas, un sondage urinaire est rapidement réalisé.

Soulager les douleurs psychiques

Dès l'annonce de la maladie, les patients et leurs proches sont bousculés par de nombreuses émotions, parfois contradictoires ; combativité, espoir, colère, inquiétude, épuisement... Des interrogations spirituelles peuvent aussi émerger en ce qui concerne le sens de la vie, de sa propre existence et la perspective de la mort ; les croyances personnelles et religieuses peuvent alors parfois se renforcer ou évoluer.

Ce processus psychologique est inhérent au combat contre la maladie et sa prise en charge est primordiale. C'est la raison pour laquelle les professionnels spécialisés en soins palliatifs sont formés pour accompagner chaque patient dans le respect de ses croyances. Ils doivent pouvoir leur proposer un espace d'écoute et d'échange ; la rencontre avec un-e psychologue et/ou psychiatre peut être une première étape dans la recherche d'un apaisement intérieur. D'autres pistes de prise en charge peuvent également être envisagées : des techniques corporelles (relaxation, massage...), un traitement médicamenteux...

LES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

Les malades et/ou les proches qui le souhaitent peuvent être accompagnés par un-e bénévole d'accompagnement qui leur apporte présence et écoute. Le ou la bénévole n'est pas un-e professionnel-le de santé et n'a pas de compétences médicales ou psychologiques, mais il ou elle est recruté-e et formé-e par les

associations de bénévolat en soins palliatifs pour apporter sa présence et son soutien dans le respect de la prise en charge médicale, de l'intimité et de la confidentialité des personnes. Il ou elle peut aussi aider les proches à bénéficier de temps de répit lorsque le malade est pris en charge à domicile.

Aider dans les démarches sociales

L'aide à la prise en charge sociale fait partie des droits des malades : il s'inscrit dans le plan personnalisé de soins dont chacun bénéficie au cours de sa prise en charge. L'évaluation et la mise en place de la prise en charge sociale peuvent être assurées par l'assistant-e de service social de l'hôpital, d'un service social de ville (Caisse primaire d'assurance maladie, Centre communal d'action sociale...) ou de la structure spécialisée en soins palliatifs (réseau de santé, HAD...).

Quel que soit son cadre d'exercice, l'assistant-e de service social doit respecter la personne et ses choix de vie, ainsi que la confidentialité et le secret professionnel concernant les informations qu'il ou elle recueille. Une première phase de rencontres individuelles avec le malade et son entourage permet de faire le point sur leurs besoins et d'établir un projet personnalisé : celui-ci rassemble et hiérarchise toutes les démarches à conduire, qu'il s'agisse d'une actualisation des droits sociaux, d'une demande d'aides financières ou de prestations sociales ou d'une mise en place d'aides à domicile. Dans ce contexte, l'assistant-e de service social conseille, oriente et épaula les patients et leurs proches dans les démarches et leur mise en œuvre.

En matière d'aides financières, et en fonction des besoins et des ressources, un financement spécifique peut être demandé afin d'assurer des frais de garde-malades, d'auxiliaire de vie à domicile, de garde d'enfants... Par ailleurs, si le proche doit réduire ou suspendre son activité professionnelle, plusieurs dispositifs sont prévus par la loi. Ces moyens émanent de la Caisse d'assurance maladie (fonds FNASS) ou du Conseil départemental. L'assistant-e de service social peut aider les personnes à savoir si elles y sont éligibles et à en comprendre les modalités. Outre le service référent, les Centres communaux d'action sociale (CCAS) et les Centres locaux d'in-

Les professionnels spécialisés en soins palliatifs sont formés pour accompagner le patient dans le respect de ses croyances.

formation et de coordination gérontologique (CLIC) proposent aussi l'aide d'un-e assistant-e de service social aux habitants des communes où ils se trouvent. Enfin, certaines mutuelles et certaines fondations privées attribuent sous conditions des aides financières qui peuvent aider les personnes confrontées à des difficultés sociales ou financières du fait de la maladie. Les assistant-e-s de service social peuvent renseigner à ce sujet.

Soutenir les proches

Les aidants (famille, proches) jouent un rôle déterminant auprès des malades, que ces derniers soient pris en charge sur leur lieu de vie ou à l'hôpital. Ils sont mobilisés au quotidien pour aider et accompagner le patient ; rares sont les moments où ils peuvent s'octroyer un répit, un temps pour soi. L'Association française des aidants a indiqué en 2015 que 70 % des aidants déclaraient ne pas s'accorder de temps de loisir et près de la moitié annonçaient avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant.

Les professionnels spécialisés en soins palliatifs sont formés pour prévenir et prendre en charge l'impact physique et psychologique de la maladie sur les proches. Ils sont là pour les informer, les écouter et les aiguiller afin de soulager leurs inquiétudes, répondre à leurs besoins et prévenir les moments d'épuisement.

Des entretiens avec le ou la psychologue ou le ou la psychiatre peuvent être des moments précieux pour verbaliser, mettre des mots sur les difficultés rencontrées. L'assistant-e de service social peut aussi épauler l'aidant pour qu'il puisse accéder aux principales aides financières, matérielles, humaines auxquelles il a droit. Il ou elle peut notamment prévenir les situations d'épuisement en proposant des solutions de répit : durant ce temps, le malade est confié à des équipes de confiance durant quelques heures, quelques jours ou quelques semaines, afin que le proche puisse se ressourcer et se reposer avant de reprendre sa place auprès du malade.

La santé physique et psychologique des proches est également prise en compte par les professionnels spécialisés en soins palliatifs.

LES LIEUX DE RÉPIT

L'équipe soignante, l'assistant·e de service social ou le CLIC peuvent aider l'entourage à identifier les structures disponibles localement. Les principales sont :

- les **associations d'accompagnement** dont les bénévoles peuvent aider les proches à s'absenter durant quelques heures ;
- les **lits de répit**, accessibles dans certains SSR ou certaines unités d'hospitalisation de jour ;
- les **structures d'accueil expérimentales**, comme les maisons de vie ou les maisons de vie et d'accompagnement, qui existent dans certaines régions. Il s'agit de lieux de vie intermédiaires entre l'hôpital et les centres médico-sociaux, au sein desquels les patients en situation palliative peuvent être accueillis temporairement.

La différence entre ces deux types de structures repose sur le profil – un peu différent – des patients accueillis.

Les proches peuvent également bénéficier d'un soutien après le décès du patient. Ils peuvent se faire aider grâce à l'intervention de psychologues, d'assistant·e·s de service social mais aussi participer à des groupes de parole

organisés par des associations (voir Contacts utiles).

Depuis 2018, un nouvel outil est déployé sur le territoire : il s'agit des **dispositifs d'appui à la coordination (DAC)**.

Leur objectif est de faciliter la mise en place d'une organisation territoriale efficace, cohérente et rationnelle. Dans certaines régions, ces DAC fusionnent des structures pré-existantes dont les réseaux territoriaux de santé et de soins palliatifs. Composé d'une équipe pluri-professionnelle (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux...), le DAC assure plusieurs missions :

- évaluation globale des besoins de la personne,
- coordination et organisation de la prise en charge,
- consolidation du retour à domicile après hospitalisation,
- mise en place d'aides techniques, de services à domicile, d'accompagnement d'un aidant vers des solutions de répit, etc.

Les DAC sont chargés d'aider les professionnels qui, dans l'organisation des prises en charge, éprouvent des difficultés dans leur exercice habituel. Ils n'ont pas vocation à répondre directement aux personnes et aidants (à l'exception des éventuelles défaillances d'acteurs).

LES PRINCIPALES AIDES FINANCIÈRES

> POUR LES MALADES

Il existe des aides au quotidien pour les personnes handicapées et les personnes âgées :

La **prestation de compensation du handicap** (PCH) est une aide financière destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes handicapées.

L'**allocation personnalisée d'autonomie** (APA) a pour but de recourir aux aides destinées aux personnes âgées dans les gestes de la vie courante.

> POUR LES PROCHES

Le **prestation de garde-malade** est une aide financière octroyée pour couvrir une partie des frais de garde-malades à domicile pour les malades admis en soins palliatifs et pris en charge par un service de HAD, un SSIAD, un réseau de santé de soins palliatifs ou une EMSP.

L'**allocation journalière d'accompagnement** (AJAP) d'une personne en fin de vie est versée aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qui remplissent certaines conditions.

L'**aide aux retraités en situation de rupture** (ASIR) constitue une aide de courte durée pour les personnes âgées dont un proche vient d'être hospitalisé et ne percevant pas l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou une autre allocation de soutien. Elle permet, par exemple, de financer l'aide aux tâches administratives, la préparation des repas ou le soutien moral durant quelques temps.

Le **congé de solidarité familiale** permet à un salarié d'assister un proche gravement malade (parent, enfant, fratrie, conjoint...). Il est accordé pour une durée de trois mois renouvelables une fois et ne peut être refusé par l'employeur. Au cours de ce congé, le salarié peut percevoir jusqu'à 21 jours d'une allocation journalière versée par l'Assurance maladie.

Le **congé de proche aidant** (anciennement congé de soutien familial) permet à tous les aidants, qu'ils aient ou non des liens de parenté avec le malade, de





suspendre leur activité professionnelle salariée durant une période de trois mois renouvelables dans la limite d'un an cumulé, sans que l'employeur ne puisse le refuser. Ce congé est subventionné et non rémunéré.

Le **congé de présence parentale** est destiné aux parents qui doivent s'occuper de leur enfant malade. Sa durée maximale est de 310 jours pris en une

ou plusieurs fois et renouvelable si besoin. Il peut aussi, sous condition, être associé à une allocation journalière de présence parentale versée par l'Assurance maladie.

Le **don de jours** est un dispositif permettant anonymement de renoncer au profit d'un-e collègue à des jours de repos « non pris ». L'accord de l'employeur est nécessaire.

À NOTER

La Plateforme d'écoute du Centre national : **01 53 72 33 04** informe, accompagne et soutient toutes les personnes confrontées à une situation de fin de vie ou de soins palliatifs.

CONTACTS UTILES

L'Institut national du cancer (INCa)

Propose un site Internet d'information www.e-cancer.fr et un service téléphonique anonyme et confidentiel au 0 805 123 124 (service et appel gratuits du lundi au vendredi, de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h).

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Organisme public rattaché au ministre chargé de la Santé, il propose des informations pour le grand public et les professionnels de santé. Il produit des données permettant de mieux appréhender les conditions de la fin de vie en France et à l'international.
www.parlons-fin-de-vie.fr

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Cette association, qui regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs (soignants, structures, associations), propose également un ensemble de ressources utiles aux patients (adresses, informations pratiques, annuaire des structures et des associations...)
www.sfap.org

L'Union des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)

Unions d'associations non confessionnelles et apolitiques intervenant auprès des malades. Le site de UNASP recense les coordonnées des Associations pour le développement des soins palliatifs en région (ASP).
www.unasp.org

La Fédération des établissements Jeanne Garnier

Regroupe les structures de soins palliatifs membres de la fédération des établissements

Jeanne Garnier, ainsi que des informations générales sur la fin de vie et la gérontologie (ancien portail Pallianet).

www.federationjeannegarnier.org

Allô le ciel

Portail d'information communautaire d'entraide, de la fin de vie au deuil (informations utiles et contacts)
aloleciel.fr

Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques

Ce site permet aux parents de trouver des informations spécifiques aux parents d'enfants malades. Il propose également de les aider à s'orienter auprès des structures ou personnes compétentes.

www.pediatriepalliative.org

Plusieurs associations proposent une aide, une écoute, une information destinée aux aidants de personnes malades :

- www.avecnosproches.com propose notamment une ligne d'écoute téléphonique ;
- www.aidants.fr anime le réseau des Cafés des Aidants et la mise en place des Ateliers des aidants, présents partout en France ;
- www.lacompagniedesaidants.org met à disposition une plateforme téléphonique de professionnels ;
- www.aidantattitude.fr propose de nombreuses actualités sur les questions qui concernent les aidants.

Mieux traverser le deuil

Association visant à informer et à accompagner les personnes traversant un deuil. Propose, de manière entièrement gratuite, des vidéos, des articles, l'accès privatif à une communauté bienveillante et des parcours individualisés.
mieux-traverser-le-deuil.fr

VAINCRE LE CANCER GRÂCE À LA RECHERCHE



© ERIC M. / ENCRE NOIRE / FONDATION ARC



POUR AGIR AUX CÔTÉS DE LA FONDATION ARC

- > FAITES UN DON PAR CHÈQUE OU SUR NOTRE SITE SÉCURISÉ :
www.fondation-arc.org
- > ORGANISEZ UNE COLLECTE
- > POUR TOUTE AUTRE INITIATIVE, CONTACTEZ-NOUS AU :
01 45 59 59 09 OU donateurs@fondation-arc.org
- > INFORMEZ-VOUS SUR LES LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE AU :
01 45 59 59 62

LA FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER

Reconnue d'utilité publique, la Fondation ARC est 100 % dédiée à la recherche sur le cancer. Grâce à la générosité de ses donateurs et testateurs, elle alloue chaque année plus de 26 millions d'euros à des projets de recherche porteurs d'espoir pour les malades.

Son objectif : contribuer à guérir 2 cancers sur 3 en 2025.

La Fondation ARC a pour mission de lutter contre le cancer par la recherche. Forte d'une expertise nationale et internationale, elle met en œuvre une politique scientifique articulée autour de trois axes stratégiques répondant aux besoins et enjeux actuels de la recherche en cancérologie :

- **Accroître les connaissances sur tous les cancers** et dans tous les domaines scientifiques et médicaux : génétique, immunologie, biologie et métabolisme cellulaire, pharmacologie, etc. Le soutien à la recherche fondamentale est essentiel pour comprendre la maladie.
- **Favoriser l'innovation thérapeutique** en accélérant le développement de la recherche clinique et translationnelle et en permettant l'accès de tous, enfants et adultes, à ces nouvelles solutions.
- **Créer les conditions d'une recherche d'excellence** en s'appuyant sur une politique volontariste, de long terme, basée sur la formation, le repérage et l'attraction de nouveaux talents.

La Fondation ARC entend notamment accélérer en priorité la recherche dans deux domaines prioritaires : le développement de thérapies innovantes en **médecine de précision** (thérapies ciblées, immunothérapies, chirurgie mini-invasive...) et la prise en charge des **enfants et adolescents atteints de cancer**.

Son action est menée en toute indépendance et couvre l'ensemble du territoire : guidée par l'intérêt général et l'excellence scientifique, elle identifie, sélectionne, finance et accompagne des programmes de recherche prometteurs.

La Fondation ARC a également pour volonté de partager avec le plus grand nombre les avancées de la recherche et les dernières connaissances sur la maladie afin d'apporter à chacun les moyens de **mieux la prévenir, de mieux la prendre en charge et de mieux la comprendre**.



La Fondation ARC est exclusivement financée par la générosité du public. Seul le soutien de ses donateurs et testateurs lui permet de mener son action en faveur de la recherche. Elle est agréée par l'organisme de contrôle le « Don en confiance » depuis 1999.

Les Sigles

AJAP

Allocation journalière d'accompagnement

APA

Allocation personnalisée d'autonomie

ASIR

Aide aux retraités en situation de rupture

CCAS

Centre communal d'action sociale

CLIC

Centre local d'information et de coordination
géronologique

CNSPFV

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

DMP

Dossier médical partagé

EHPAD

Établissement d'hébergement pour personnes âgées
dépendantes

EMSP

Équipe mobile de soins palliatifs

ERRSPP

Équipe ressources régionale en soins palliatifs pédiatriques

HAD

Hospitalisation à domicile

LISP

Lit identifié de soins palliatifs

PCH

Prestation de compensation du handicap

SSIAD

Service de soins infirmiers à domicile

SSR

Soins de suite et de réadaptation

USP

Unité de soins palliatifs

