

POUR UNE REVOLUTION PALLIATIVE POUR TOUS

Les propositions de la SFAP pour le quinquennat 2022-2027

Nous tous, comme citoyens et comme personnes humaines, sommes concernés par cette question de la fin de la vie, par la mort qui nous attend tous, nous ou nos proches, et par les conditions dans lesquelles elle surviendra. Nous sommes tous concernés.

Trop de nos concitoyens vivent encore la douleur de la mort d'un proche mal soulagé ou mal accompagné, ajoutant à la peine de la mort la culpabilité, les regrets ou la colère. Trop de nos concitoyens pensent alors qu'il vaut mieux mourir que souffrir ou mal vivre.

Alors que les progrès techniques repoussent les frontières de la mort de plus en plus loin, l'amélioration de la qualité de la prise en charge palliative et de l'écoute du patient et de ses proches doit être une priorité pour notre système de santé.

I. LES SOINS PALLIATIFS : UN CHOIX DE SOCIÉTÉ EN FAVEUR DES PLUS VULNÉRABLES

1. Les soins palliatifs constituent un enjeu majeur de santé publique dans un souci d'humanité

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une **approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale**. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, et aussi de prendre en compte la **souffrance psychique, sociale et spirituelle**.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.
- Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les examens médicaux et les traitements déraisonnables (communément appelés « acharnement thérapeutique »). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la **meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil**.
- Ce droit est un **choix de société** : le souci d'humanité recouvre l'attention portée aux plus vulnérables et aux mourants. Alors que la fin de vie reste un sujet tabou, l'amélioration de la qualité de la prise en charge palliative et de l'écoute du patient et de son entourage doit être une priorité pour notre système de santé.

2. Un droit reconnu, une application progressive

- **3 lois** : pour définir les soins palliatifs et en garantir le droit d'accès (9 juin 1999), pour interdire l'acharnement thérapeutique, créer les directives anticipées et renforcer le rôle de la personne de confiance (22 avril 2005, dite loi Leonetti), pour créer de nouveaux droits en

faveur des malades et des personnes en fin de vie, et notamment le devoir de tout mettre en œuvre pour soulager les souffrances (2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti)

- **5 plans nationaux** ont permis un développement progressif de l'offre de soins palliatifs sur le territoire
- **La médecine palliative implique l'ensemble des soignants et repose sur un dispositif gradué** en fonction de la situation de la personne gravement malade, quel que soit son lieu de prise en charge et d'accompagnement. Les patients sont pris en charge :
 - **en situation stable ou habituelle**, par leur médecin traitant et leurs soignants habituels (à domicile) ou par les services de soins courants (à l'hôpital), avec l'appui si besoin des équipes mobiles de soins palliatifs (428 EMSP)
 - **en situation nécessitant de fréquents ajustements thérapeutiques**, par leur médecin traitant et leurs soignants habituels avec l'appui de l'hospitalisation à domicile ou des équipes mobiles de soins palliatifs (à domicile) ou par les équipes des lits identifiés de soins palliatifs (à l'hôpital – 901 établissements comprenant des LISP, soit 5 618 lits)
 - **en situation complexe ou très instable**, par leur médecin traitant et leurs soignants habituels avec l'appui de l'hospitalisation à domicile ou des équipes mobiles de soins palliatifs (à domicile) ou par les équipes des unités de soins palliatifs, unités dédiées exclusivement aux soins palliatifs (164 USP, soit 1 880 lits)

3. Un droit non applicable pour tous dans un contexte d'évolution démographique inquiétante

- **Un accès insuffisant à la prise en charge palliative : seulement 30% des patients qui en auraient besoin ont effectivement accès à des soins palliatifs** (rapport IGAS 2017)
 - **Une persistance de disparités territoriales :**
 - > Le seuil d'un lit d'USP pour 100 000 habitants (circulaire 2018) n'a pas été atteint sur l'ensemble du territoire
 - > 26 départements sont dépourvus d'USP
 - **Un manque de ressources médicales ou paramédicales**
 - > Les effectifs réels des USP ou EMSP sont inférieurs de 30% aux effectifs théoriques recommandés par la circulaire de 2008
 - > Le manque de personnel, eu égard à l'évolution des besoins, entraîne des retards ou des défauts de prise en charge
 - > Le manque de moyens ne permet pas de finir sa vie à domicile (Ehpad compris), comme souhaité par une majorité de Français
 - **Une méconnaissance des soins palliatifs et un déficit d'image :** les soins palliatifs sont associés à la mort, alors qu'ils apportent un confort de vie jusqu'au bout
 - **Une coordination insuffisante entre les différents acteurs de soins**, qui empêche un parcours de soins fluide et cohérent du patient entre l'hôpital et son domicile
 - **L'évolution de la démographie entraîne un « décès-boom »** qui rend les besoins encore plus pressants : la France devrait compter 5 millions de Français de plus de 85 ans en 2050, soit 3 fois plus qu'aujourd'hui
 - **Le débat public sur les soins palliatifs est monopolisé par les polémiques sur la législation de l'euthanasie** portées par des associations militantes souvent éloignées des réalités du soin.
-

II. LES PROPOSITIONS DE LA SFAP POUR VIVRE DIGNEMENT JUSQU'AU BOUT PARTOUT EN FRANCE

1. Garantir l'accès de tous aux soins palliatifs : développer l'offre de soins palliatifs sur tout le territoire

La prise en charge en médecine palliative des patients douloureux et en fin de vie doit pouvoir s'exercer partout en France.

- **Créer au minimum une unité de soins palliatifs par département**
 - > Création de 26 USP
 - > Cette mesure permettrait de prendre en charge 6 000 patients supplémentaires par an
 - > Coût total de la mesure : 47M€/an
- **Éviter les zones blanches pour l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs**
 - > Pour augmenter la prise en charge de 50 000 patients par les EMSP, il faut renforcer les équipes et créer des équipes supplémentaires sur le territoire
 - > Coût total estimé de la mesure : 40M€/an
- **Créer une cellule de coordination et d'animation en soins palliatifs dans chaque région**
 - > Ces cellules ont pour objectif de coordonner les soins palliatifs sur leur territoire et d'apporter une dynamique auprès des acteurs
 - > Coût total de la mesure : 3,6M€/an

2. Respecter le choix des personnes gravement malades : développer les soins palliatifs à domicile

Toute personne en situation palliative doit pouvoir choisir de demeurer et de mourir chez elle, soulagée, en sécurité, quel que soit son lieu de résidence (y compris les Ehpad).

- **Prendre en charge intégralement les aides à domicile pour les personnes en fin de vie**, dans le cadre d'une majoration du fonds spécial dédié aux soins palliatifs (FNASS)
- **Financer des forfaits de prise en charge des patients en soins palliatifs pour les professionnels libéraux intervenant à domicile**, incluant accompagnement, déplacement et coordination des acteurs de soin
- **Créer une ligne d'appel 24h/24 pour les urgences palliatives** »
 - > Évaluation et développement du dispositif Pallidom (binôme médecin/infirmier pouvant intervenir à domicile en urgence)
- **Créer des lieux de soins innovants** (maisons de répit, longs séjours palliatifs, hôpitaux de jour, etc.)
 - > Appels à projets financés par un fonds dédié

3. Diffuser la culture palliative auprès des soignants et de la population

Tous les débats récents montrent une grande méconnaissance du soulagement qui peut être apporté par les soins palliatifs.

- **Former tous les étudiants de médecine aux soins palliatifs** : introduire un stage obligatoire dans une structure de soins palliatifs
 - **Structurer la filière universitaire de soins palliatifs pour renforcer l'attractivité de la discipline** : créer un diplôme d'études spécialisées complémentaires dédié aux soins palliatifs
-

- **Créer une mention « soins palliatifs » pour les infirmiers en pratique avancée (IPA)**
- **Développer l'aide aux aidants par une formation d'une journée aux « derniers secours »** sur l'accompagnement par les proches (formation déjà mise en place dans 20 pays)
- **Lancer une campagne pour développer le bénévolat d'accompagnement** et faciliter l'intervention des bénévoles formés dans la prise en charge palliative

III. LES DEBATS AUTOUR DE LA FIN DE VIE

Depuis plusieurs décennies le débat sur les conditions de la fin de vie est récurrent en France souvent à l'occasion de situations médiatisées et toujours singulières.

Le 8 avril 2021, le 1^{er} article d'une proposition de loi sur « le droit à une fin de vie libre et choisie » autorisant l'euthanasie et le suicide assisté a été voté à une large majorité à l'Assemblée Nationale sans débat préalable provoquant un véritable choc pour l'ensemble des acteurs de soins palliatifs présents tous les jours auprès des personnes en fin de vie.

1. Une consultation inédite a permis aux acteurs de soins palliatifs d'exprimer leur avis quant à l'opportunité d'une évolution de la législation sur la fin de vie

- **Une consultation nationale initiée par la SFAP en juin 2021 a permis de récolter l'avis d'un large panel représentatif des soins palliatifs**
 - Cette consultation a permis de recueillir l'avis de 1869 professionnels acteurs de soins palliatifs professionnels et bénévoles sur environ 16 000, une majorité de répondants étant non adhérents de la SFAP.
 - Cet échantillon est représentatif en termes d'âge, de profession et de lieu d'exercice en soins palliatifs.
 - Cette consultation a fait l'objet d'un dépouillement collégial gage d'objectivité ainsi que d'une analyse qualitative étayée par des ateliers participatifs.
- **A une large majorité, les soignants en soins palliatifs s'opposent à ce qu'une loi instaure une « aide active à mourir » (AAM)**
 - 64% des répondants s'opposent strictement à une légalisation de l'AAM, 20% y mettent des conditions et seuls 6% y sont favorables.
 - Le taux d'avis défavorables à une AAM monte à 70% chez les médecins.
 - Si la loi devait évoluer, seuls 4% des répondants s'expriment en faveur de l'euthanasie.
- **L'impact anticipé d'une éventuelle future loi sur « l'aide active à mourir » est très significatif parmi les professionnels interrogés**
 - 70% songent à utiliser une clause de conscience, ou évoquent le fait de quitter leur poste.
 - A l'échelle collective, 80% mentionnent un impact en termes de « tension et division » ou évoquent un risque de démissions dans leur équipe.
 - Une telle modification législative déstabiliserait gravement les équipes qui y sont majoritairement opposées dans un contexte de grande fragilité du monde de la santé.

2. Ne pas déstabiliser les accompagnements des personnes en fin de vie en légalisant l'euthanasie : Donner la mort n'est pas un soin

- **La SFAP fonde sa position quant à la fin de vie sur l'expérience quotidienne des professionnels de soins palliatifs**
- La SFAP porte dans le débat public la parole singulière de ceux dont l'expérience quotidienne est d'être aux côtés de ceux qui vivent à l'ombre de la mort et doivent être soulagés de leurs souffrances. En soins palliatifs, les soignants tissent une relation de grande proximité avec leurs patients, afin de les accompagner au mieux.
- L'immense majorité des soignants et des bénévoles intervenant en soins palliatifs déclarent ne pas pouvoir pas en même temps soulager ceux qui vont mourir et répondre à ceux qui veulent mourir.
- **Le cadre législatif actuel permet - et même impose - d'accompagner et de soulager les personnes qui vont mourir**
- Donner aux soignants l'obligation de provoquer la mort mettrait gravement en péril le contrat de soin qui les lie aux patients.
- Quelques pays dans le monde ont légalisé ou autorisé une telle aide, soit sous forme d'euthanasie (injection létale faite par un médecin à la demande de la personne concernée), soit sous forme de suicide assisté (aide apportée par la société aux personnes qui veulent mourir).
- Ces deux moyens de répondre à une demande d'anticiper sa mort ne convoquent pas les soignants de la même façon mais l'impact sur les équipes de soins palliatifs est important et le risque de dérives réel.
- **La SFAP exprime donc son opposition à toute légalisation de l'euthanasie**
- La demande de certains qui veulent mourir est une demande qui s'adresse à la société. Elle ne relève pas du soin, elle ne relève pas des soignants.
- La SFAP tient à exprimer clairement son opposition à la légalisation de l'euthanasie, qui obligerait demain en France les soignants à donner la mort à leurs patients ou à trouver un autre soignant pour le faire. Donner la mort n'est pas un soin.

QU'EST-CE QUE LA SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs, est une association reconnue d'utilité publique. Elle représente plus de 10 000 soignants impliqués dans les soins palliatifs et 350 associations regroupant plus de 6 000 bénévoles d'accompagnement.

Ses missions prioritaires sont :

- La mobilisation des acteurs de soins palliatifs dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes malades ainsi que la qualité des soins et de l'accompagnement
 - Le développement et la transmission des savoirs : la SFAP est une société savante qui développe les savoirs, les pratiques et la recherche dans les domaines de la médecine palliative, des soins et de l'accompagnement de la fin de vie
 - La promotion de l'accès aux soins palliatifs : la loi garantit à tous et partout l'accès à des soins palliatifs de qualité ; la SFAP veille auprès des pouvoirs publics pour que ce droit soit effectif
 - La diffusion de la culture palliative : informer et sensibiliser le grand public aux soins palliatifs.
-