

Accompagnement d'un proche en fin de vie : ce que je dois savoir

Le site du Docteur Magali FRAYSSINHES

Adresse du site : www.docvadis.fr/magali-frayssinhes

 Validé par
le Comité Scientifique Oncologie

Les soins palliatifs visent à accompagner les patients en fin de vie. Cette offre de soins spécifique est rendue possible grâce à des structures adaptées.

Par qui sont pratiqués ces soins ?

Ces soins sont mis en place par une équipe réunissant différents professionnels de santé – médecins, infirmier(ère)s, aides-soignant(e)s, kinésithérapeutes, diététicien(enne)s... – , des psychologues, des travailleurs sociaux... Cet accompagnement peut aussi être mené en lien avec des associations de bénévoles et de représentants de différentes religions. La prise en charge pluridisciplinaire permet un accompagnement global et individualisé, qui répond précisément à chaque situation.

En quoi consistent ces soins ?

Les soins palliatifs ont pour objectifs de soulager le malade, de lui apporter du confort, d'améliorer la qualité de sa fin de vie et de préserver sa dignité. Dans ce cadre, les soins consistent, selon les besoins, à soulager la douleur, à éviter les conséquences de la station allongée (escarres, douleurs...), à appareiller pour éviter les difficultés respiratoires, à adapter l'alimentation, à apporter un soutien psychologique et/ou spirituel pour réduire les angoisses...

Quelles sont les structures adaptées ?

Les soins palliatifs peuvent être proposés dans différents lieux : hôpital, service de long séjour, Etablissement d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes (EHPAD), domicile. Dans les hôpitaux, ces soins peuvent être mis en œuvre dans les services de spécialités médicales ou chirurgicales, avec le

concours d'Equipes mobiles de Soins palliatifs (EMSP), mais aussi dans des structures adaptées : les Unités de Soins palliatifs (USP), les Lits identifiés de Soins palliatifs (LISP) ou encore dans les Unités de Soins de longue Durée (USLD). Dans les EHPAD ou autres établissements médico-sociaux, peuvent intervenir des EMSP ou encore des médecins, des infirmier(ère)s, des aides-soignant(e)s formés à ces soins.

Peut-on bénéficier de soins palliatifs chez soi ?

Oui. La mise en place d'une démarche palliative à domicile est possible. Deux types de dispositifs peuvent alors être proposés :

- L'hospitalisation à domicile (HAD), qui dépend d'une structure hospitalière et qui permet de maintenir dans leur environnement les personnes qui le désirent, avec la participation des professionnels libéraux.
- Les réseaux de soins palliatifs, qui coordonnent les interventions de tous les professionnels médicaux et paramédicaux auprès du patient, afin de le maintenir à domicile.

Existe-t-il des aides financières ?

Oui. Les soins à domicile peuvent nécessiter l'achat ou la location de matériels ou d'équipements. Le patient peut alors bénéficier du Fonds national d'Action sanitaire et sociale (Fnass) de la Caisse nationale d'Assurance-Maladie des Travailleurs salariés (CNAMTS), qui sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs : gardes-malades, protections contre l'incontinence, alimentation entérale...Ce sont les Caisses primaires d'Assurance-Maladie (CPAM), qui délivrent cette aide. Ces fonds viennent en complément de l'Allocation pour l'Autonomie (APA), attribuée du fait de la dépendance entraînée par la situation médicale. Pour obtenir les fonds, il faut constituer un dossier. Le médecin rédige une attestation de prise en charge des soins palliatifs à domicile, et le patient est orienté vers l'assistante sociale de l'organisme qui le prend en charge (HAD, réseau, EMSP), l'assistante du secteur ou le service social de la CPAM dont il dépend. Il est important de se renseigner auprès de la Caisse d'assurance-maladie du patient.

Quand décide-t-on la mise en place de ces soins ?

Généralement, les soins palliatifs interviennent à la suite des soins curatifs, mais ils peuvent être anticipés. Avec l'équipe soignante, il est possible de discuter, à tout moment, de l'opportunité de leur mise en place.

Qui doit en faire la demande ?

Les soins palliatifs s'inscrivent aujourd'hui dans une politique globale de reconnaissance des droits du malade. Une loi existe depuis 2005 sous l'autorité du Comité de Suivi du Programme national de Développement des Soins palliatifs. La proposition de la mise en place de soins palliatifs émane de l'ensemble des professionnels de santé qui prennent en charge le malade. Elle est soumise à l'accord du malade et de son entourage.

L'accompagnement peut-il concerner les proches ?

Oui. Ces soins s'adressent bien évidemment au malade, mais un accompagnement est prévu pour la famille et l'entourage du malade.

Qu'est-ce que la « personne de confiance » ?

Lors d'une hospitalisation, il peut être demandé au malade de désigner une « personne de confiance ». Il ne s'agit pas d'une obligation, mais d'un droit. Selon la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la personne de confiance est définie de la manière suivante : « **Art. L1111-6. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où la personne elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.** » Cette personne pourra devenir le représentant du patient auprès de l'équipe médicale qui devra recueillir son avis avant toute décision.

Que sont les « directives anticipées » ?

La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, sur les droits des malades en fin de vie permet au malade de refuser des traitements et de formuler des directives anticipées sur les conditions de sa fin de vie, en termes d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques : une personne majeure peut rédiger au préalable un document écrit, daté, signé et authentifié précisant ses volontés ; l'expression de celles-là peut aussi être attestée par deux témoins, dont la personne de confiance. Ces directives sont valables trois ans ; elles peuvent être renouvelées, modifiées ou révoquées par la suite. Les documents peuvent être conservés non seulement par l'auteur, mais aussi par le médecin qu'il aura choisi ou par un proche. Dans tous les cas, l'existence de ces directives doit être mentionnée dans le dossier médical du patient.

Qu'est-ce que le congé de solidarité familiale ?

Ce congé peut être demandé par tout salarié pour accompagner un proche (ascendant, descendant, personne partageant le domicile...) en fin de vie. Pour en bénéficier, le salarié doit informer son employeur de son intention d'utiliser ce congé au moins 15 jours avant son départ, par lettre recommandée avec accusé de réception ou par lettre remise en main propre contre décharge. Elle doit être accompagnée, dans l'un et l'autre cas, d'un certificat médical attestant que le proche souffre effectivement d'une pathologie risquant d'entraîner sa disparition. Toutefois, en cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui a établi le certificat médical, le congé peut débuter dès réception (ou remise) de la lettre par l'employeur. Ce congé est de droit : il ne peut être ni reporté ni refusé par l'employeur. Le certificat médical doit être établi par le médecin traitant de la personne que le salarié souhaite assister. Le congé de solidarité familiale est d'une durée maximale de 3 mois, et renouvelable une fois.

La Société française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) regroupe plus de 5 000 soignants impliqués dans la démarche palliative, travaillant dans les Unités de Soins palliatifs (USP), les Equipes mobiles de Soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs (médecins, infirmier(ère)s, aides-soignant(e)s, kinésithérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux...). Elle compte aussi près de 200 associations d'accompagnement qui rassemblent plus de 25 000 membres. Lien :