

Toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, peuvent bénéficier des soins palliatifs et de l'accompagnement.

L'objectif des soins palliatifs n'est pas de guérir, mais de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle.

## Que sont les soins palliatifs ?

**Ce sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe interdisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.** Ils s'efforcent de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de sauvegarder la dignité de la personne malade en préservant la meilleure qualité de vie possible. L'accompagnement, inclus dans le service de soins palliatifs, propose un soutien pour le malade et les proches. Les professionnels de santé qui dispensent des soins palliatifs cherchent également à éviter les investigations et les traitements déraisonnables, autrement dit l'acharnement thérapeutique.

Le cadre législatif dans lequel ils s'exercent, comporte en particulier la Loi Leonetti et la Loi Claeys Leonetti, faisant référence au droit du patient de limiter ou arrêter un traitement, d'avoir une personne de confiance, d'écrire s'il le souhaite, ses directives anticipées qui sont opposables aux médecins qui les soignent, de bénéficier de soins appropriés sans obstination déraisonnable, d'avoir la certitude qu'une décision collégiale est obligatoire si nécessité d'entreprendre des soins palliatifs après les soins curatifs, de pouvoir bénéficier s'il le demande, dans les situations de fin de vie très proche, d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en poursuivant des soins de confort et le maintien d'un traitement contre les douleurs.

## Par qui et où peuvent être pratiqués les soins palliatifs ?

Selon le souhait du patient et les possibilités de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue dans les établissements de santé, au

domicile ou en institution (maison de retraite, établissement médico-social...).

Il existe trois types de structures spécialisées en soins palliatifs pour accueillir les patients en établissements de santé ou en institutions :

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des services d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles sont également des lieux de recherche et de formation des soignants.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues) qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants. Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui font appel à elles. La mission des EMSP concerne la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

Les lits identifiés en soins palliatifs sont installés dans les services d'hospitalisation qui sont fréquemment confrontés à des fins de vie. C'est ce dispositif qui existe à la clinique Esquirol Saint Hilaire ELSAN à Agen. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Au sein de ce service, travaille une équipe pluridisciplinaire plus spécialement formée et attentive aux besoins des patients gravement malades et de leurs familles. Ainsi, infirmier(e)s, aides soignant(e)s, agents de services hospitaliers, kinésithérapeutes, diététicien(ne), psychologue, assistant(e) social(e), socio esthéticienne, sophrologue, et médecins accompagnent et soignent les patients avec un objectif de recherche d'apaisement des symptômes mal tolérés, notamment les douleurs, dans le but

d'un confort optimal, en permettant aux familles d'avoir toute leur place dans l'accompagnement et en bénéficiant également de bénévoles d'accompagnement, qui ont une convention avec notre établissement, formés et présents sur des temps réguliers.(association Alliance 47).

## Deux types de dispositifs permettent une prise en charge à domicile :

Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) dépendent d'une structure hospitalière. L'hospitalisation à domicile est mise en place sur prescription médicale lorsque la personne souhaite rester à son domicile et qu'elle nécessite beaucoup de soins et beaucoup de passages de soignants. L'équipe travaille en lien avec le médecin traitant et les autres soignants qui interviennent au domicile .

Les réseaux de soins palliatifs (quand ils existent sur un département) : ils favorisent activement le maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions. Ils coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels de santé qui prennent en charge le patient.

**Cependant, pour pouvoir envisager un maintien à domicile d'un patient en soins palliatifs, il faut s'assurer de certains prérequis comme :**

- la disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie,
- la capacité de l'entourage d'assurer ce maintien,
- la coordination des professionnels du domicile auprès de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs,
- l'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire,
- la mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement.

## Quelles sont les aides pour les proches ?

La famille et les proches ont parfois besoin d'être soutenus dans leur épreuve face à la

## maladie grave qui touche l'un des leurs.

Les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations de malades peuvent répondre à ces besoins en proposant **un soutien individuel, familial ou collectif**.

Les proches qui souhaitent réduire ou suspendre leur activité professionnelle pour accompagner le malade en fin de vie peuvent prendre **un congé de solidarité familiale**. Ce congé est ouvert à tout salarié dont un ascendant, un descendant, un frère, une sœur ou dont le cohabitant fait l'objet de soins palliatifs, quelle qu'en soit la cause. Il a **une durée maximale de trois mois**, renouvelable une fois pour accompagner ce proche malade.

Vous pouvez vous renseigner auprès du service des ressources humaines de votre entreprise pour connaître les démarches à suivre et demander ce congé. Les personnes bénéficiant d'un tel congé peuvent bénéficier de **l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** créée par la loi du 2 mars 2010. Le montant de l'allocation est fixé à 53,17€ par jour ou à 26,58 € si le salarié a transformé son congé de solidarité familiale en activité à temps partiel.

## Comment trouver une structure de soins palliatifs ?

En premier lieu, vous devez discuter avec votre médecin traitant ou l'équipe soignante qui vous orienteront dans votre choix. Si toutefois les informations reçues ne vous satisfont pas complètement, vous pouvez :

- **pour identifier une structure de soins palliatifs ou des associations de bénévoles:** consulter le Répertoire National des structures de soins palliatifs de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs : **www.sfap.org**
- **pour répondre à vos questions:** appeler la **ligne nationale d'écoute** «Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler» au **0811 020 300** (coût d'un appel local, ouverture du lundi au vendredi de 14h à 18h).

Dr Thierry Dona  
Unité soins palliatifs  
Service de médecine polyvalente