

Ouvrage coordonné par
Rozenn Le Berre

Manuel de soins palliatifs

5^e édition
entièrement revue et augmentée

DUNOD

Illustration de couverture © *Photographie.eu*
AdobeStock.com

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage. Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements		d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).
--	--	---

Dunod, 2020
2014 pour la précédente édition
11, rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com
ISBN 978-2-10-081048-2

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

LES AUTEURS

XXVII

INTRODUCTION ET REMERCIEMENTS

XXXIX

PREMIÈRE PARTIE

LIEUX D'EXERCICE DES SOINS PALLIATIFS

1. Le déploiement	2
Les unités de soins palliatifs (<i>Aude Le Divenah</i>)	2
<i>Évolution de la démarche dans les unités de soins palliatifs, 2 • Les soins palliatifs en USP : quel référentiel à atteindre ?, 6 • Conclusion, 12</i>	
Le point de vue des équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs (<i>Françoise Dachelet, Marie-Magdeleine Amory, Dominique Jacquemin, Anne-Françoise Nollet, Pierre Paquet</i>)	14
<i>État des lieux, 14 • Changer de vision ?, 17 • Conclusion, 18</i>	
Les soins palliatifs en réseau : créer du lien pour un maillage autour de la fin de vie à domicile (<i>Gaëlle Diodore, Delphine Weyenbergh, Audrey Przybylski, Raphaëlle Maillot, Martine Mahieu, Bertrand Demory</i>)	19
<i>Travailler en réseau de soins palliatifs, 19 • Intervenir à domicile, 21 • Enjeux et défis des soins palliatifs en Réseau, 24</i>	
Démarche palliative en service curatif (<i>Chloé Prod'homme</i>)	26
<i>Cas clinique, 26 • Démarche palliative en soins curatifs, 27 • Conclusion, 31</i>	

Démarche palliative en établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap : freins et leviers (<i>Patricia Thyron</i>)	31
<i>Les freins, 32 • Les leviers, 37 • Conclusion, 38</i>	
Soins palliatifs dans les EHPAD en 2019 – valeurs et moyens : le défi à relever (<i>Francis Vanhille</i>)	39
<i>Constat, 39 • Les soins palliatifs sont centrés sur le résident mais aussi sur sa famille et/ou sur son entourage, 40 • Des défis, 40 • Soins relationnels, 42 • Des projets pour l'avenir, 43 • Éthique et formation, 43 • Conclusion, 47</i>	
Pratiquer les soins palliatifs pédiatriques en équipe ressource (<i>Sandra Frache, Florence Etourneau</i>)	48
<i>Des soins palliatifs pédiatriques pratiqués dès lors qu'une maladie limite la vie d'un enfant, 49 • Des soins palliatifs pédiatriques pratiqués dès lors qu'une maladie menace la vie d'un enfant, 50</i>	
2. Vers un apprentissage social de la fin de vie	53
Rozenn LE BERRE, Grégory AIGUIER	
Contexte : la fin de vie comme enjeu social et politique	53
Un nécessaire apprentissage social de la fin de vie	54
Transmettre et diffuser la culture palliative ?	56
Une culture palliative ouverte au questionnement	57
Fonction(s) des soins palliatifs	58
 <u>DEUXIÈME PARTIE</u> 	
ENJEUX PHILOSOPHIQUES ET SOCIOLOGIQUES DES SOINS PALLIATIFS	
3. Un regard sociologique sur les mutations du rapport à la fin de vie et à la mort	62
Michel CASTRA	
Les impasses de la surmédicalisation de la mort	63
Une scène du mourir en profonde mutation : recul des rites et nouvelle forme de médicalisation de la fin de vie	64
Les soins palliatifs : un mode contemporain d'administration de la fin de vie	66
Vers une plus grande individualisation de la fin de vie : l'exemple des directives anticipées	67
Conclusion	69
4. Les soins palliatifs en question : les éthiques du <i>care</i>	71
Rozenn LE BERRE	
Introduction : les soins palliatifs et le <i>care</i> , une grande histoire d'amour ?	71
Présentation des grands enjeux des éthiques du <i>care</i>	74
Les soins palliatifs, naturellement « ancrés » dans le <i>care</i> ?	77
En quoi les éthiques du <i>care</i> interrogent-ils les soins palliatifs ?	78

Conclusion	82
5. Douleur et souffrance : quelle place pour le soin ?	85
Laure BARILLAS	
La nature de la douleur	85
<i>Deux définitions de la douleur, 86 • Souffrance et douleur, 86</i>	
Le soin face à la douleur et à la souffrance	87
<i>Le soin et la reconnaissance, 87 • Donner et recevoir, 88</i>	
6. La souffrance globale	89
Nicolas PUJOL	
Introduction	89
La dimension spirituelle de la souffrance globale	90
Vers une standardisation de la réponse à la souffrance spirituelle	91
Emergence du tournant gestionnaire en soins palliatifs	92
Effets délétères du tournant gestionnaire sur la coopération	93
La souffrance globale appelle une réponse collective	95
Conclusion	96
7. Temporalité, maladie grave et soins palliatifs	97
Agata ZIELINSKI	
Le temps familial	98
Le temps dans l'horizon de la mortalité	99
Temporalité et vulnérabilité	100
Temporalité et identité	101
Temporalité et accompagnement	102
8. Maladie grave, soins palliatifs : quelle anthropologie ?	104
Rosa CARON	
La modernisation de la médecine	104
Les mutations qui traversent et bouleversent le paysage socio-culturel actuel	106
Conclusion	108
9. Le syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée : une séquence hors lieu dans une temporalité familiale	109
Rosa CARON	
Fragments cliniques	109
Conclusion	113

10. La politique de la dépendance	115
Vincent CARADEC	
Considérations liminaires sur la notion de dépendance	115
<i>Dépendance, autonomie : de quoi parle-t-on ?, 116 • Aperçu statistique de la dépendance des personnes âgées, 117</i>	
La prise en charge de la dépendance	118
<i>Au cœur de la prise en charge, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), 118 • Vers un 5^e risque décroissant politique de la dépendance et politique du handicap ?, 119 • Les spécificités de la prise en charge des malades d'Alzheimer, 120</i>	
Une orientation récente de la politique de la dépendance : la prévention	121
<i>Prévenir la dépendance en transformant les comportements des seniors, 121 • Prévenir la dépendance en assurant une meilleure coordination entre professionnels, 121</i>	
Un volet émergent de la politique de la dépendance : le soutien aux aidants	122
<i>Les dispositifs de conciliation entre activité professionnelle et aide, 123 • Les dispositifs de répit, 123</i>	
Conclusion	124

TROISIÈME PARTIE

PREMIERS JALONS POUR UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE

11. Axe méthodologique : processus décisionnel, collégialité et communauté de soin	127
Anticiper : directives anticipées et autonomie décisionnelle (Rozenn Le Berre)	127
<i>Présentation de la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016, 128 • Enjeux et risques pour la gériatrie : quelle responsabilité des institutions ?, 130 • Des usages différents, pour différents « objets » d'anticipation, 130 • Risques de la judiciarisation et institutionnalisation : récit d'une situation clinique, 133 • Conclusion : de l'esprit de la loi à son interprétation, 136</i>	
Participer (Alice Polomeni)	138
<i>Le sujet de la loi, 138 • Le sujet du soin, 139 • La clinique à l'épreuve de la participation, 141 • La participation à l'épreuve de la clinique, 142 • Conclusion, 143</i>	
Délibérer (Donatien Mallet, Nolwenn Begat, Valérie Duchêne)	145
<i>La délibération : l'apport d'Aristote aux situations de soins, 146 • Délibérer en partenariat avec le patient, 150 • Délibérer en équipe et en interdisciplinarité, 151 • Introduire des tiers pour lutter contre les normes individuelles ou collectives, 153 • S'ouvrir à une pratique réflexive en lien avec sa subjectivité, 155 • Conclusion. La délibération comme habitation d'un univers technique, 157</i>	

12. Axe thématique	161
Diversité des approches éthiques en soins palliatifs (<i>Dominique Jacquemin</i>)	161
<i>Des théories éthiques à l'œuvre, 162 • Des grilles d'éthique clinique, 169 • Conclusion, 171</i>	
Soins et volonté du patient (<i>Lina Williatte</i>)	171
<i>Le patient apte à exprimer sa volonté, 172 • Le patient inapte à exprimer sa volonté, 179 • Conclusion, 183</i>	
Entre droit au refus et demande du malade : qu'en est-il de la relation de soin depuis la promulgation de la loi Leonetti-Claeys ? (<i>Jean-François Richard</i>)	184
<i>Médecine et société, 184 • Le refus comme situation de soin, 186 • Au-delà de la loi, 193 • À la demande du patient, 194 • Quel lien entre volonté et autonomie ?, 196 • Conclusion, 199</i>	
L'euthanasie en Belgique : loi, pratiques, rapports aux soins palliatifs, éthique (<i>Marc Desmet</i>)	200
<i>La loi belge relative à l'euthanasie : définition, conditions, contrôle, 201 • Données statistiques sur l'euthanasie en Belgique, 203 • Triple rapport entre euthanasie et soins palliatifs, 206 • Accompagnement d'une demande d'euthanasie, 209 • Considérations éthiques, 216 • Conclusion. Le juste milieu : balancer entre règle et vertu, 222</i>	

QUATRIÈME PARTIE

SOINS PALLIATIFS ET POLITIQUES DE SANTÉ

13. Vieillessement et soins palliatifs : conséquences en matière de santé et de management des soins	225
Jean-Claude HENRARD, Emmanuel BAGARAGAZA	
Conséquences des processus de vieillissement en matière de santé	226
<i>Vieillessement individuel, 226 • Conséquences en matière de santé pour la population, 226</i>	
Les défis du grand âge pour l'organisation et la mise en œuvre des soins palliatifs	232
<i>Porter un diagnostic sur l'état de santé des personnes du grand âge et établir un pronostic, 232 • Mettre en œuvre un plan de soins et d'accompagnement ; intérêt des soins palliatifs, 234 • Des cas particuliers, 235 • Gestion des trajectoires de fin de vie, 238</i>	
Conclusion	239
14. Les politiques de santé : l'OMS et la promotion des soins palliatifs	241
Camille KUYU	
Définition des soins palliatifs selon l'OMS	242
Mesures en faveur des soins palliatifs : le plan d'action 2013-2020 et la résolution de l'assemblée mondiale de la santé	244
L'atlas mondial des soins palliatifs	245
Soins palliatifs, droits de l'homme et éthique médicale	247
Conclusion	248

15. La décision d'arrêt des traitements et ses suites en droit français	250
Paul VÉRON	
La décision de limitations ou d'arrêt des traitements	252
<i>La prise de décision, 252 • La décision prise, 259</i>	
Les suites de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements	261
<i>L'exécution de la décision, 261 • La mise en œuvre des soins palliatifs, 263</i>	
16. Une politique de la fin de vie et des soins palliatifs en France	268
Régis AUBRY	
Les enjeux d'une politique de développement de soins palliatifs	268
<i>Enjeux de santé publique, 268 • Enjeux éthiques, 269 • Enjeux économiques, 269 • Enjeux citoyens, 269</i>	
Le soubassement politique du développement des soins palliatifs en France	270
<i>L'organisation des soins palliatifs en France, 270 • La formation et la recherche, 273</i>	
17. Soins palliatifs et capacitation du patient : un enjeu de santé publique pour les institutions	276
Dominique JACQUEMIN, Jean-Philippe COBBAUT	
Institution et volonté d'acter « le sujet »	276
<i>Reconnaître une capacité, 277 • Poser une problématique, 278 • Un contexte social ouvert, 279</i>	
Un contexte réellement capacitant	281
<i>Des moyens pour une réelle détermination, 281 • Une réelle liberté autonome, 282</i>	
Une visée institutionnelle prenant acte des sujets	284
<i>Une question éthique première, 284 • De la relation de soins à la situation de soins, 285 • De la procédure à l'action, 286 • Existe-t-il du « possible » en termes de capacitation ?, 287</i>	
Conclusion. S'ouvrir, soutenir et assumer la subjectivité du patient en fin de vie, un enjeu de santé publique	288
18. Pour une éthique des objets techniques du soin	290
Alain LOUTE	
La philosophie du soin de Frédéric Worms	293
Objets techniques et économie de l'attention	295
Objets techniques et géographie des responsabilités	296

CINQUIÈME PARTIE

PRISE EN CHARGE SOIGNANTE ET MÉDICALE : SYMPTÔMES ET THÉRAPEUTIQUES

19. La douleur	301
Préambule et définitions (<i>Romain Chiquet</i>)	301
<i>Préambule, 301 • Définitions, 302</i>	
Physiopathologie de la douleur (<i>Romain Chiquet</i>)	304
<i>Naissance à la périphérie, 304 • Arrivée au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière, 305 • Conduction de l'influx nerveux et intégration au niveau cérébral, 306 • Modulation du message nociceptif, 307</i>	
Évaluation du patient douloureux (<i>Antoine Lemaire, Romain Chiquet</i>)	310
<i>Introduction, 310 • La douleur est multidimensionnelle, 312 • Comment évaluer la douleur multimorphe du cancer en quelques questions ?, 314 • Quelle est l'intensité de la douleur et quels outils pour l'évaluer ?, 319 • Quel est le retentissement de la douleur ?, 320 • La douleur est-elle soulagée ?, 321 • Quel est le diagnostic étiologique de la douleur ?, 321 • Annexes – Échelles d'évaluation, 322</i>	
Les traitements médicamenteux de la douleur (<i>Antoine Lemaire, Romain Chiquet</i>)	328
<i>Quelle stratégie antalgique adopter ?, 328 • Les traitements de la douleur par excès de nociception, 329 • Les médicaments de la douleur neuropathique, 338 • Autres traitements antalgiques, 339 • Conclusion, 340</i>	
Traitements spécifiques des douleurs cancéreuses rebelles (<i>Romain Chiquet, Antoine Lemaire, Anne Balossier</i>)	341
<i>Opioides, 342 • Kétamine, 343 • Lidocaïne, 344 • MEOPA, 344 • Blocs anesthésiques périphériques et techniques interventionnelles, 344 • Analgésie par voie centrale, 345 • Techniques neurochirurgicales, 346 • Conclusion, 347</i>	
Introduction sur les thérapies complémentaires (<i>Antoine Lemaire, Romain Chiquet</i>)	348
<i>Contexte des thérapies complémentaires, 349 • Dimension sensori-discriminative, 349 • Dimension émotionnelle, 351 • Dimension comportementale, 353 • Dimension cognitive, 354</i>	
Éthique et douleur (<i>Véronique Averous, Julie Pouget, Marie-Laure Revers</i>)	354
<i>Douleur et souffrance, 355 • Douleur d'un point de vue phénoménologique, 357 • De l'éthique dans la prise en compte de la douleur, 360</i>	
20. Approches complémentaires	365
Douleur et hypnose (<i>Marie-Jeanne Jacob</i>)	365
<i>Hypnose et médecine, 365 • Hypnose et douleur, 369 • Hypnose, douleur et soins palliatifs, 370 • Conclusion, 376</i>	
L'aromathérapie dans un contexte de fin de vie (<i>Dominique Baudoux</i>)	378
<i>Définition, 378 • Les activités anti-douleur, 378 • Les activités complémentaires, 381</i>	

L'usage de l'aromathérapie dans une unité de soins palliatifs (<i>Dominique Maroy, Vanessa Kinet, Maryse Gatellier</i>)	386
<i>L'aromathérapie au sens large, 386 • La pratique de l'aromathérapie en USP, 393 • Conclusion, 396</i>	
21. Les symptômes	411
L'altération de l'état général, un enjeu d'accompagnement (<i>Marie Danel</i>)	411
<i>Asthénie, 412 • Anorexie et amaigrissement, 415 • Conclusion, 418</i>	
Les troubles digestifs (<i>Luc Chevalier</i>)	419
<i>Introduction, 419 • Nausées et vomissements, 420 • La constipation, 432 • Les diarrhées, 443 • Le hoquet, 447 • Les occlusions intestinales, 449</i>	
Les troubles respiratoires (<i>Marianne Desmedt, Laurent Knoops</i>)	461
<i>La dyspnée, 461 • La détresse respiratoire, 467 • L'encombrement broncho-pulmonaire de fin de vie ou rôles de l'agonie, 468 • La toux, 470 • Conclusion, 472</i>	
La dyspnée en soins palliatifs : un symptôme à prendre en charge au plus vite (<i>Francis Vanhille</i>)	474
<i>Les causes, 475 • La primauté de l'écoute et du dialogue, 475 • La conduite à tenir, 476 • L'aggravation de la dyspnée, 477 • Les traitements, 477 • La dyspnée asphyxiante, la situation de détresse, 478 • La sédation profonde et continue, 479</i>	
Les troubles psychiatriques en soins palliatifs (<i>Michel Reich</i>)	480
<i>Troubles anxieux, 480 • Dépression, 490 • Confusion mentale, 505 • Troubles psychotiques, 528</i>	
Souffrances psychiques en soins palliatifs (<i>Agnès Bressolette</i>)	542
<i>Souffrances liées à la maladie, 543 • Souffrances dues à l'entourage (soignants et proches), 549 • Souffrances liées à l'environnement, 550</i>	
Souffrance spirituelle et soins palliatifs (<i>Clémentine Woille</i>)	554
<i>Le corps : état des lieux, 556 • Souffrance spirituelle et temporalité, 558 • Conclusion, 561</i>	
22. Pratiques sédatives	563
SEDAPALL : une typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie (<i>Bernard Devalois, Marion Broucke</i>)	563
<i>Des pratiques anciennes, mais des concepts à revisiter, 564 • Notions obsolètes et définitions précises, 564 • Trois axes indépendants à considérer, 566 • En pratique quotidienne : savoir se poser les bonnes questions grâce à SEDAPALL S, 568 • Intérêt d'un registre des pratiques sédatives, 571 • Intérêt de la version détaillée (SEDAPALL D) pour aller plus loin, 572 • Conclusion, 573 • Annexes, 574</i>	
Pratiques sédatives, aspects cliniques (<i>Frédéric Guirimand, Marine Sahut D'Izarn</i>)	580
<i>Sédation : définition, historique, 580 • Les pratiques sédatives usuelles, 584 • Sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD), 587 • Mise en œuvre de la sédation, 590 • Complications des pratiques sédatives, 591 • Quelle hydratation pour les</i>	

<i>patients sédatisés ?, 592 • Qu'en est-il du vécu des soignants et des familles confrontées à la sédation d'un patient ?, 592 • Conclusion, 593</i>	
Pharmacologie (Bertrand Sardin, Paul-Antoine Quesnel, Jean-Philippe Marsaud)	597
<i>Bases pharmacologiques, 597 • Recommandations pratiques, 605</i>	

SIXIÈME PARTIE

SITUATIONS SPÉCIFIQUES

23. Soins palliatifs en cancérologie	614
François GOLDWASSER, Pascale VINANT	
La cancérologie	615
<i>Comprendre la cancérologie, 615 • Comprendre les cancérologues, 616 • La rencontre de la cancérologie et des soins palliatifs, 617</i>	
Définir les objectifs du soin et adapter les moyens thérapeutiques	619
<i>Définir les objectifs de soin, 619 • Positionner les moyens thérapeutiques en situation d'incurabilité, 620 • La question de l'obstination déraisonnable, 623</i>	
L'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge d'un patient atteint de cancer incurable	625
<i>Une évolution de l'interface onco-palliative, 625 • La démarche d'anticipation, 627</i>	
Conclusion	632
24. Soins palliatifs en gériatrie	634
Marie DE SAINT-HUBERT, Isabelle DE BRAUWER, Delphine BOURMORCK, Didier SCHOEVAERDTS	
Un défi pour l'avenir	634
Particularités des patients à profil gériatrique	634
<i>Fragilité et déclin fonctionnel, 634 • Multimorbidité, 635</i>	
Processus décisionnel en gériatrie	637
<i>Soins appropriés et planification, 637 • Capacité de discernement, 637 • Directives anticipées, 638 • Projet thérapeutique, 639</i>	
La douleur en gériatrie	641
<i>Epidémiologie et évaluation, 641 • Conséquences et traitement, 643</i>	
Conclusion	644
25. Soins palliatifs en pédiatrie	647
Marcel-Louis VIALARD, Benoît COZZI, Céline GRECO	
Première partie	647
<i>À quels enfants s'adressent les soins palliatifs ?, 647 • Quelques données épidémiologiques pour la France, 649 • Spécificités des soins palliatifs pédiatriques, 652 • Bien démarrer la prise en charge palliative d'un enfant, 653 • Démarche palliative auprès des enfants en</i>	

<i>situation de handicap évolutif ou de polyhandicap, 656 • La sédation en phase terminale ou en fin de vie pour détresse en pédiatrie, 657</i>	
Seconde partie	661
<i>Troubles anxieux, 661 • Dépression chez l'enfant malade, 667 • Symptômes neurologiques, 668 • Symptômes respiratoires, 670 • Symptômes digestifs, 673 • Symptômes hématologiques, 675 • Pré-agonie et agonie, 676</i>	
Conclusion	676
26. Soins palliatifs en hématologie	678
Stéphane MOREAU, Chloé PROD'HOMME	
Soins palliatifs en hématologie : Utopie ou réalité ?	678
Soins palliatifs en hématologie : quelles spécificités ?	680
<i>Une sensibilité aux traitements interpellante, 680 • La place de la transfusion, 681 • L'allogreffe et les CAR T cells, 682 • Une place centrale pour la recherche clinique, 683</i>	
Les soignants d'hématologie et la démarche palliative	684
<i>Continuité des soins et de la relation, 685 • Un rôle de curateur, 686 • Personnification de l'espoir, 687 • Souffrance des soignants et formation à la démarche palliative, 689</i>	
Nouveaux défis pour les soins palliatifs en hématologie	690
<i>Faire avec l'incertitude, 690 • En finir avec une dualité exclusive ?, 692</i>	
Conclusion	693
27. Soins palliatifs et service des urgences	695
Frédéric THYS	
Pourquoi et comment vivre sa fin de vie dans un service d'urgence ?	696
Soins palliatifs et urgence : conflit dialectique ?	697
Établir un projet thérapeutique en urgence	698
<i>L'utilité d'un dialogue préalable qui intègre l'avis du patient, 698 • La nécessaire participation du médecin traitant, 698 • L'information de la famille et la constitution d'une alliance de soins, 699 • L'engagement de toute l'équipe soignante, 700 • Investir du temps pour déterminer la qualité de vie préalable du patient, 700 • Un projet thérapeutique se doit d'être écrit, signé et évolutif, 700</i>	
Accompagner le patient dans le contexte de l'urgence	701
<i>Un lieu en dehors du flux incessant des admissions, 701 • Un espace-temps élastique, parenthèse dans la logique de l'urgence, 701 • Un référent médical qui assume le projet, 702 • Une logique de soins rigoureuse, 702 • L'expérience au service des situations complexes, 702</i>	
Réflexions et perspectives	703
<i>La nécessité d'une formation à la mort et à l'accompagnement de celle-ci, 704 • Connaître les limites et dangers d'un projet thérapeutique, 704 • Reconnaître la difficulté des autres unités de soins, 704</i>	

Conclusion	704
28. Soins palliatifs en réanimation	707
Thierry VAN DER LINDEN, Vincent PAGÈS	
La réanimation : survivre – vivre – revivre	708
De l'antagonisme à l'assimilation	708
À quel moment ?	709
Modalités de mise en œuvre	710
La sédation profonde et continue en réanimation	711
La médecine intensive – réanimation, lieu de fin de vie	712
Conclusion	713
29. Soins palliatifs et maladies neurologiques chroniques et évolutives	715
Véronique BRUNAUD-DANEL, Valérie DUCHÊNE, Donatien MALLET	
Une prise en charge neurologique palliative	716
<i>Spécificités, 716 • Une démarche palliative dès le diagnostic, 717</i>	
Une collaboration synergique entre équipes de neurologie et équipes de soins palliatifs	717
<i>Les raisons pour faire intervenir une équipe de soins palliatifs, 718 • Le moment de leur intervention, 719 • La continuité des prises en charge et le lien professionnel, 720</i>	
Les principaux symptômes en fin de vie	721
Planification anticipée des prises en charge médicales de la fin de vie	723
<i>Toute la difficulté est de repérer le moment opportun pour le patient, compte tenu de la pathologie, 723 • Discussion sur les limites des thérapeutiques, 724</i>	
30. États de conscience altérée : soins palliatifs et décisions de fin de vie	727
Nicolas LEJEUNE, Willemijn VAN ERP, Benjamin ROHAUT, Leandro R.D. SANZ, Steven LAUREYS, Camille CHATELLE	
Introduction	727
Illustration au travers de situations cliniques	730
<i>Situation clinique n° 1, 730 • Situation clinique n° 2, 732</i>	
Discussion	733
<i>Le droit à l'autodétermination comme paradigme central de la prise de décision ?, 734 • L'influence des biais cognitifs sur la prise de décision, 736 • Brève comparaison entre les systèmes législatifs belge et français, 737 • Influence du diagnostic de l'état de conscience dans les décisions de fin de vie, 739 • Bonnes pratiques médicales et (f)utilité des traitements, 739</i>	
Conclusion	740

31. Soins palliatifs en néonatalogie et en maternité	744
Laurence BOUJENAH, Guy MORIETTE	
Décisions d'arrêts de traitements en réanimation néonatale	745
<i>Historique, 745 • Loi de 2005 et obstination déraisonnable chez le nouveau-né, 745 •</i>	
<i>Décisions de LAT et démarche palliative, 748</i>	
Approche palliative chez le nouveau-né	750
<i>Principes généraux, 750 • Aspects spécifiques, 751</i>	
Conclusion	758
32. Soins palliatifs en maternité : de l'anténatal au postnatal	761
Isabelle DE MÉZERAC	
Le « devenir mère » aujourd'hui et ses points de vigilance	762
<i>Le suivi des grossesses et ses effets, 762 • L'annonce anténatale d'un handicap ou d'une malformation, 763 • Le statut de l'enfant in utero, 764 • Place des parents, entre dépendance et autonomie..., 765</i>	
Pour avancer, autres éléments de réflexion	767
<i>La loi du 22 avril 2005 : des soins palliatifs pour tous ?, 767 • Qui est ce nouveau-né ou cet enfant à naître qui nous interpelle ?, 769 • Le deuil périnatal et la complexité de son cheminement, 771</i>	
L'apport de l'approche palliative pour un tout-petit en fin de vie et pour son entourage	774
<i>Primum non nocere, ou le principe de « d'abord ne pas nuire », 775 • Le principe de bienfaisance pour un nouveau-né en fin de vie et pour ses parents, 777 • Le principe d'autonomie et sa délicate mise en œuvre pour les parents, 779 • Le principe d'équité en maternité, 782</i>	
Conclusion	784

SEPTIÈME PARTIE

INFORMER, ACCOMPAGNER, RESTER VIVANT

33. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : une épreuve pour le soignant et le patient ?	788
Armelle DESAUW, Stéphane CATTAN, Véronique CHRISTOPHE	
L'annonce d'une mauvaise nouvelle en médecine : quelques principes généraux	788
<i>Définition, 788 • L'annonce d'une mauvaise nouvelle aujourd'hui : au carrefour d'une évolution législative, politique et sociétale, 789 • Les enjeux de l'annonce, 790 • Les attentes des patients, 791</i>	

Le vécu des patients à l'annonce d'une mauvaise nouvelle	792
<i>L'annonce entendue comme une menace de mort, 792 • Lorsque l'annonce fait trauma, 793 • Les réactions émotionnelles des patients à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, 794 • L'adaptation des patients à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, 794</i>	
Le vécu des médecins à l'annonce d'une mauvaise nouvelle	796
<i>La complexité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, 796 • L'annonce d'une mauvaise nouvelle, un stress pour les médecins ?, 797 • Lorsque l'annonce d'une mauvaise nouvelle déclenche une détresse émotionnelle chez le médecin, 798 • L'adaptation des médecins à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, 799</i>	
34. Quelle(s) parole(s) pour quel(s) sujet(s) ?	805
Jérôme ALRIC	
Introduction	805
Parole médicale contemporaine et effets sur les vies psychiques	806
<i>Effets psychiques de la parole médicale contemporaine en maladies graves, 806 • Effets psychiques de la parole médicale contemporaine en soins palliatifs, 807 • Une transformation radicale de la clinique médicale, 808</i>	
Spécificités du traumatisme psychique dans le modèle autonomiste	809
<i>De quel traumatisme le sujet en soins palliatifs souffre-il ?, 809 • L'autonomie, ses excès, ses dérives, 810 • Le Moi et le ça : le sujet est un être ontologiquement vulnérable, 810</i>	
Le modèle d'E. Kübler-Ross Vs le Modèle de L'Éloge de la tranquillité	812
<i>Le modèle d'E. Kübler-Ross, 812 • Le Modèle de « L'Éloge de la tranquillité », 813</i>	
Conclusion	817
35. Écouter et prendre soin d'une personne qui souhaite mourir	820
Stéphane AMAR	
Enjeux généraux	821
<i>La question du discours social, 821 • La question de la dignité et de l'estime de soi, 822 • La question des résonances émotionnelles et du contre-transfert, 823 • Les demandes persistantes, 825</i>	
Vers un accompagnement de la demande de mort	825
<i>Écouter la demande, 825 • (Se) Donner du temps, 827</i>	
HUITIÈME PARTIE	
LA FIN DE VIE : EXPÉRIMENTER LE TEMPS	
36. L'épreuve du mourir	831
Jean-Michel LONGNEAUX	
Le mystère de la vie finissante	831

S'abandonner à une passivité originaire	832
La solitude radicale	834
La temporalité du mourir	836
En guise d'ultime expiration	838
37. L'agonie : physiologie, connaissance, compétence et accompagnement	840
Véronique BLANCHET	
L'agonie, une préoccupation des médecins ?	840
<i>La médecine d'avant, 840 • L'agonie aujourd'hui, 841</i>	
Sémiologie du mourir : la phase terminale	842
<i>Définitions, 842 • La phase pré-agonique, 842 • La phase agonique, 843 • Quelques commentaires, 844</i>	
Le traitement de l'agonie	845
<i>Phase pré-agonique : traitement de confort et soins minimum, 845 • Phase agonique : présence et soutien des proches, 846</i>	
Conclusion	847
38. Le temps en unité de soins palliatifs	848
Françoise BAUTHAMY, Isabelle LECONTE	
Lorsque le temps n'est pas suffisant	849
« Le long mourir »	849
Deux exemples	850
39. Des rites pour continuer à vivre : pratiques rituelles et cultes religieux	853
Place et rôle de la pratique rituelle dans le rapport à la maladie et à la mort (<i>Rozenn Le Berre</i>)	853
<i>Importance et signification du rite au sein de l'existence, 853 • Les rites autour de la mort, 854 • Une déstabilisation du mourir à l'heure actuelle : quel avenir pour les rites ?, 856</i>	
Christianisme et fin de vie. Quelle place de l'aumônier dans l'institution ? (<i>Dominique Jacquemin</i>)	858
<i>Quand la vie diminue peu à peu..., 859 • Quand la vie s'est éteinte..., 860 • Note sur la crémation, 863 • Quelle place pour l'aumônier, 864</i>	
Islam et accompagnement (<i>Ibrahim Bouhna</i>)	865
<i>La libération des âmes, 866 • La rencontre et le partage, 867 • Les bases fondamentales de l'Islam, 868 • Autres commandements, 868 • Le musulman et la souffrance, 869 • Quelques principes de l'accompagnement en Islam, 870 • L'accompagnement du mourant, 871 • Le rite mortuaire en Islam, 871</i>	
Judaïsme et fin de vie (<i>Charles Sulman</i>)	873
<i>La loi juive, 873 • Les soins palliatifs, 874 • Les rites du deuil, 877</i>	

Perspectives hindoues sur le vieillissement et la mort (<i>Jacques Scheuer</i>)	879
« Je mets en toi mes souffles », 880 • De l'impermanence de toutes choses, 880 • Quatre étapes de vie, 881 • Vivre en compagnie du Seigneur, 882 • Vieillir et mourir dans le cadre familial, 883 • Sollicitude et détachement, 883 • Un veuvage crépusculaire, 884 • Vivre une « bonne » mort, 885 • Bénarès, ville du grand passage, 886	
40. Aux côtés du défunt : un accompagnement complexe et indispensable pour une continuité de soin	887
Cynthia MAURO	
Penser la mort, et panser le corps mort dans nos unités de soins	887
Le temps d'un dernier soin : le soignant aux côtés du patient décédé	888
Le temps du recueillement : quand la mort annoncée se présente pour les familles	892
Accompagner le défunt : un devoir de non-abandon et une portée symbolique majeure	894
41. La traversée du deuil	898
Marjorie LOMBARD	
Le deuil : phénomène universel et problématique singulière	898
La clinique du deuil chez l'adulte et l'enfant	899
<i>Chronos, Kairos et Aiôn</i> , 899 • <i>Hypnos et Thanatos</i> , 901	
Le deuil comme « travail » : dynamique de l'échange dans le deuil freudien	903
<i>Phénomène naturel qu'il convient de ne pas perturber</i> , 903 • <i>Remise en question de la théorie autour du concept de la pulsion de mort</i> , 904	
Le deuil comme processus : rétablir l'objet perdu en soi	904
<i>Symptomatologie du deuil dit « normal »</i> , 904 • <i>Circonstances aggravantes</i> , 905	
Le deuil comme acte de gracieux sacrifice	906
<i>Un « déjà éprouvé » qui fait retour</i> , 906 • <i>Le deuil comme un acte en « pure perte »</i> , 907	
Conclusion	908
NEUVIÈME PARTIE	
UN TRAVAIL D'ÉQUIPE	
42. Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle	911
Grégory AIGUIER	
Le travail d'équipe	912
<i>Quelles pratiques du travail en équipe ?</i> , 912 • <i>Interprofessionnalité, interdisciplinarité : clarification sémantique</i> , 913	

La collaboration interprofessionnelle dans les soins	914
<i>La collaboration interprofessionnelle : un concept pragmatique, 915 • Facteurs déterminants la collaboration interprofessionnelle, 915</i>	
Conclusion	917
43. Se connaître entre professionnel.le.s	919
Le travail en interprofessionnalité de l'infirmière et de l'aide-soignante (<i>Nathalie Bartkowski</i>)	919
<i>Contexte actuel, 919 • Sens de l'interprofessionnalité en Soins Palliatifs, 921 • Conclusion, 923</i>	
Le médecin (<i>Donatien Mallet, Valérie Duchêne, Nolwenn Begat</i>)	924
<i>Respecter et promouvoir la personne malade au sein d'une relation asymétrique, 924 • Construire une délibération, individuelle et collective, 925 • Construire un rapport au temps dans un croisement de temporalités, 925 • Élaborer le « vivre ensemble », 926</i>	
Le psychologue (<i>Stéphane Amar</i>)	927
<i>La question de la formation des psychologues et de l'interdisciplinarité, 928 • Un rôle clinique auprès de la personne malade, 929 • Un rôle clinique auprès des proches, 929 • Un rôle auprès des équipes, 930 • Enseignement et recherche, 932</i>	
L'assistant.e de service social (<i>Silvana Sion</i>)	932
<i>L'assistant.e de service social dans un service de soins palliatifs, 934 • Le rôle de l'AS en soins palliatifs : le projet de vie du patient en soins palliatifs, 935 • Regard éthique, 936 • Conclusion, 937</i>	
Le kinésithérapeute au sein d'une équipe de soins palliatifs (<i>Laurence Thiry, Sophie Felix</i>)	938
<i>Les compétences du kinésithérapeute, 938 • Les différentes techniques pratiquées par le kinésithérapeute, 939</i>	
L'activité comme catalyseur de la qualité de vie : rôle de l'ergothérapeute (<i>Solène Pégart</i>)	942
<i>Le lien entre l'activité et la santé, 942 • Une reconnaissance du corps médical, 943 • Vision d'une professionnelle de terrain, 944 • Les besoins particuliers, 944 • Actes des ergothérapeutes, 945 • Conclusion, 947</i>	
L'art-thérapeute en soins palliatifs (<i>Perrine Malines, Céline Monnet</i>)	948
<i>Qu'est-ce que l'art-thérapie en soins palliatifs ?, 949 • Témoignages et rencontres art-thérapeutiques en soins palliatifs, 954 • Une saveur de l'existence, 964 • Conclusion, 966</i>	
La socio-esthéticienne (<i>Nathalie Descamps</i>)	966
<i>La socio-esthétique, 966 • Expérience d'une pratique de soins de socio-esthétique dans une unité de soins palliatifs, 968 • Les bienfaits de la socio-esthétique en soins palliatifs, 969 • Conclusion, 971</i>	
Place du pharmacien dans la prise en charge du patient en soins palliatifs (<i>Antoine Lefebvre, Cécilia Decourcelle, Emmanuel Floret</i>)	972
<i>Rôle du pharmacien clinicien dans la prise en charge du patient en soins palliatifs, 972 • Modalités pratiques, 974</i>	

Les bénévoles d'accompagnement (<i>Anne Kerrand</i>)	980
<i>Qui sont les bénévoles d'accompagnement ?</i> , 980 • <i>Quelle est la spécificité du rôle des bénévoles ?</i> , 983 • <i>Le travail en équipe de soins palliatifs : quels défis vus du côté des bénévoles ?</i> , 987 • <i>Conclusion</i> , 990	
L'accueil du stagiaire (<i>Jean-Pierre Corbinau, Lucie Streck</i>)	990
<i>Le stage actuel</i> , 990 • <i>Adaptations et perspectives</i> , 991 • <i>Conclusion</i> , 992	
44. Construire l'équipe	993
Quels types de management en soins palliatifs ? (<i>Valérie Kokoszka</i>)	993
<i>Les dispositifs institutionnels en soins palliatifs et leur gestion</i> , 994 • <i>Conclusion</i> , 999	
Les fonctions de coordination (<i>Marie-Claude Daydé</i>)	1000
<i>Les fonctions de coordination de proximité</i> , 1000 • <i>Les fonctions de coordination d'appui en situations complexes</i> , 1005 • <i>Conclusion</i> , 1011	
45. Soutenir l'équipe	1012
Des enjeux de la parole au groupe de parole (<i>Martine Ruszniewski</i>)	1012
<i>Les groupes de parole institutionnels (GPI) sont-ils des groupes Balint (GB) ?</i> , 1013 • <i>Particularités du Groupe de Parole Institutionnel</i> , 1013 • <i>Un bénéfice pour le soignant</i> , 1015 • <i>Un bénéfice pour le malade</i> , 1017 • <i>Un bénéfice pour les services et l'institution</i> , 1017 • <i>Conclusion</i> , 1018	
La souffrance des soignants en soins palliatifs (<i>Aurélie Comeau</i>)	1019
<i>Être soignant, c'est quoi ?</i> , 1019 • <i>Les soignants et leur souffrance, pourquoi en parler ?</i> , 1022 • <i>Que faire de cette souffrance ? Comment la verbaliser ?</i> , 1029	
L'éthique clinique comme soutien à l'équipe : intervention auprès d'un réseau de soins palliatifs (<i>Rozenn Le Berre</i>)	1032
<i>Présentation de la démarche de réflexion éthique</i> , 1033 • <i>Intervention éthique au sein d'un réseau de soins palliatifs</i> , 1035 • <i>Conclusion</i> , 1039	

DIXIÈME PARTIE

LES SOINS INFIRMIERS DE NATURE PALLIATIVE

46. La réflexivité, le raisonnement et la recherche	1041
Jérôme Zimowski	
La réflexivité	1042
Le raisonnement clinique	1043
La recherche	1046

47. Le corps et les soins au défunt	1050
Hélène GAMBIER, Jérôme ZIMOWSKI, Frédéric PLATEAU	
Reconnaître autrui dans son humanité et sa singularité	1050
La rencontre d'autrui lors de la toilette	1051
La prise en soins du défunt	1052
<i>Le rôle de l'équipe soignante, 1052 • La toilette funéraire et les soins de conservation, 1054 • Les rites religieux lors des soins au défunt, 1055</i>	
48. Prévention et soins de plaies	1058
Cindy Blondel ZIELINSKI, Benoît FROISSART, Caroline ROBILIARD	
L'escarre	1058
<i>Définition et physiopathologie, 1058 • La classification des stades de l'escarre, 1059 • Les facteurs de risque, 1060 • L'évaluation et ses outils, 1061</i>	
La plaie tumorale	1062
<i>Définition, 1062 • Classification, 1062 • Conséquences, 1062 • L'évaluation et la traçabilité, 1063</i>	
La prévention	1064
<i>L'alimentation et l'hydratation, 1064 • L'hygiène, 1065 • La mobilité, 1065 • Les effleurages, 1066</i>	
Les soins des plaies	1066
<i>Le cadre législatif, 1066 • Les principaux dispositifs médicaux, 1066 • Selon l'aspect de la plaie, 1068 • La prise en charge de la douleur, 1071</i>	
Cas concrets	1072
<i>Madame H, 1072 • Madame G, 1074</i>	
49. Soin de bouche... soin de vie en soins palliatifs !	1078
Françoise CEREXHE	
Utilités et fonctions de la bouche	1078
<i>La bouche sert à manger et boire, 1079 • La bouche sert à goûter, 1079 • La bouche sert à prendre ses médicaments, 1079 • La bouche sert à dire des mots, 1080 • La bouche sert au « baiser », 1080 • La bouche sert à refléter la douleur, 1080</i>	
Étiologie des problèmes buccaux	1080
Concepts d'image corporelle et d'estime de soi	1081
La prestation infirmière	1082
Quelques recommandations de soins	1083
<i>Bouche sèche (Xérostomie), 1083 • Hypersalivation, 1084 • 4.5.3 Saignements buccaux, 1084 • En cas de langue avec débris, 1084 • Bouche douloureuse, 1084 • Mycose, 1085 • Souci de l'alimentation, 1085 • Épuisement des proches, 1085</i>	

Représentations sociales, difficultés liées aux soins de bouche et attentes relatives à la formation	1085
<i>Analyse sémantique d'écrits d'étudiants face au soin de bouche, 1085 • Difficultés des étudiants à réaliser le soin de bouche, 1086 • Attentes relatives à la formation, 1086 • La formation, 1087 • Le travail en équipe, 1087</i>	
50. La liaison pédiatrique. Un modèle original de soins palliatifs pédiatriques transmuraux	1090
Marie FRIEDEL	
Les modèles de soins palliatifs pédiatriques : une perspective internationale	1090
L'organisation des soins palliatifs pédiatriques en Belgique	1093
<i>Le modèle des équipes de liaison pédiatrique, 1093 • Enjeux éthiques des soins palliatifs pédiatriques dans le contexte de la loi belge sur l'euthanasie étendue aux mineurs d'âge, 1098</i>	
Plaidoyer pour des soins palliatifs pédiatriques durables	1099
51. Nuit et soins palliatifs	1104
Véronique PLATEAU, Frédéric PLATEAU	
Approche contextuelle	1104
<i>Symboliques et représentations, 1104 • Un espace-temps particulier, 1105 • Spécificités de l'organisation et des conditions de travail, 1106 • Stratégies d'actions spécifiques à l'exercice infirmier, 1107</i>	
Besoins et désirs du patient	1109
<i>Désir d'un confort corporel pour un mieux-être, 1109 • Ne pas souffrir et être reconnu dans sa douleur, 1110 • Besoin de sommeil ou désir de trouver le repos, 1111 • Besoin d'un rythme, désir de reconnaissance, 1112 • Besoin d'air, désir de vie, 1113 • Besoin de sa/la famille, 1114</i>	
Savoirs de la nuit	1115
<i>Savoir s'ajuster au rythme et au monde de la nuit, 1116 • Savoir faire écho de son professionnalisme, 1116 • Savoir décoder, 1116 • Savoir agir de manière autonome, 1117 • Savoir se former, 1118</i>	

ONZIÈME PARTIE

ACCOMPAGNER : QUELS PARTENARIATS ENTRE LES PROFESSIONNELS, LES PATIENTS ET LES PROCHES ?

52. Compétences, évaluation et formation des bénévoles	1121
Claire GROULEZ	
Amateur/bénévole : définitions, représentations, références réglementaires	1122
Quelques repères théoriques	1122
Activités	1124
Compétences	1125

Niveau de maturité par compétence	1126
Conclusion	1127
Annexe 1 : la réglementation française	1129
<i>Définition/rôle, 1129 • Compétences, 1130 • Appartenance à une même équipe, 1130 • Coordinations, 1131</i>	
Annexe 2 : le référentiel d'activités	1131
<i>Activité 1 : Communication avec la personne soignée, les proches, 1131 • Activité 2 : Réalisation d'activités occupationnelles, 1132 • Activité 3 : Réalisation de gestes simples visant à favoriser le confort de la personne soignée, 1132 • Activité 4 : Réalisation d'activités de « service », 1133 • Activité 5 : Coordination avec l'équipe soignante, les autres bénévoles, la responsable des bénévoles, 1134 • Activité 6 : Accueil et intégration des nouveaux bénévoles, accueil des étudiants, 1134 • Activité 7 : Développement personnel : formation, partage, évolution, 1135</i>	
Annexe 3 : Le référentiel de compétences et d'évaluation	1136
<i>Compétence 1 : Savoir établir et maintenir une relation juste, adaptée aux souhaits (explicites ou non) de la personne soignée et de ses proches, 1136 • Compétence 2 : Savoir évaluer la situation de vie de la personne accueillie et celle de ses proches, 1136 • Compétence 3 : Savoir proposer des occupations et services opportuns à la personne accueillie, et les mettre en œuvre de façon adaptée, 1137 • Compétence 4 : Savoir proposer et mettre en œuvre les gestes adaptés visant le confort de la personne accueillie, 1137 • Compétence 5 : Savoir identifier et communiquer avec discernement les informations permettant un suivi de la personne et de ses proches par les bénévoles et l'équipe soignante, 1137 • Compétence 6 : Savoir informer de manière fiable et participer avec pertinence à la formation des nouveaux bénévoles, des étudiants, des stagiaires, 1138 • Compétence 7 : Savoir analyser sa pratique de bénévole avec pertinence et l'améliorer, 1138</i>	
53. La pratique des soins palliatifs à domicile	1148
Jacques DEBRIL	
Quelles sont les conditions requises pour une prise en charge palliative à domicile ?	1149
<i>Le consentement du patient et de sa famille au projet de maintien ou de retour à domicile, 1149 • Importance de l'articulation Ville/Hôpital pour le retour sur le lieu de vie, 1149 • Organisation des soins palliatifs à domicile, 1149 • L'adhésion des aidants et soignants du domicile, 1150 • Les limites environnementales, 1151</i>	
La prise en charge de la personne malade	1152
<i>Le contrôle de la douleur, 1152 • Le contrôle des autres symptômes, 1152 • Les soins de confort, 1153 • L'alimentation et l'hydratation sont des sujets sensibles, parfois conflictuels parce qu'ils portent une forte charge symbolique, 1153 • Prise en charge de la souffrance globale, 1154 • Quels sens donner aux soins ?, 1155</i>	

L'accompagnement des proches de la personne malade en soins palliatifs	1156
<i>L'accompagnement des proches : une épreuve, 1156 • L'accompagnement des proches, 1157 • Limites des aidants familiaux, 1158</i>	
L'anticipation	1158
<i>Anticiper une modification de traitement, 1158 • Anticiper une complication, 1158 • Anticiper une décision difficile, 1159 • La personne de confiance et les directives anticipées, 1159</i>	
L'accompagnement du deuil	1160
Intérêts et limites des soins palliatifs à domicile	1161
<i>Intérêts, 1161 • Limites d'une prise en charge à domicile, 1162</i>	
Conclusion	1163
54. Souffrance des aidants	1164
Cédric GAXATTE	
Introduction	1164
Retentissement de la maladie sur les aidants – vécu de la maladie, vécu de l'aide apportée	1165
<i>Retentissement de la maladie sur les aidants, 1165 • Facteurs influençant le fardeau, 1167</i>	
Leurs besoins, leurs attentes, leurs réticences	1168
<i>Leurs besoins, leurs attentes, 1168 • Leurs réticences, 1169</i>	
Les outils	1169
<i>Les outils d'évaluation de la souffrance des aidants en situation palliative, 1170 • Les outils pour évaluer les attentes et les besoins des aidants, 1170</i>	
Quelle(s) aide(s) pour les aidants ?	1171
<i>Réponse aux besoins d'information, de formation, de soutien, 1171 • Réponse aux besoins de répit, 1172 • Droits des aidants, 1173 • Qu'est qui marche vraiment pour réduire le fardeau, la souffrance des aidants, 1174</i>	
Conclusion	1175
55. La biographie hospitalière, une autre forme d'accompagnement(s)	1177
Valéria MILEWSKI	
Approche de la biographie hospitalière	1178
<i>Le récit de soi – le récit de vie, 1178 • Le contexte et les essentiels de la biographie hospitalière, 1180</i>	
La biographie hospitalière et l'accompagnement sous toutes ses formes	1184
<i>Les différentes fonctions accompagnantes, 1184 • La biographie hospitalière pour reconstruire des densités d'existence : faire événement sans faire effraction, 1186</i>	

56. L'amour et le couple dans la fin de vie	1190
Nadine PROIA-LELOUEY	
Le couple dans la vie	1191
<i>Du lien amoureux... au couple, 1191 • Les temps du couple, 1192 • Dynamiques intersubjectives au sein du couple, 1192 • Les fonctions du couple, 1193 • Le couple : une entité psychique à part entière, 1193 • Quels enseignements pour le soignant ?, 1194</i>	
Le couple dans la fin de vie	1196
<i>Quand survient la mort, 1196 • De vie à trépas, 1198 • Quels enseignements pour le soignant ?, 1202</i>	
 DOUZIÈME PARTIE 	
SOINS PALLIATIFS, PÉDAGOGIE ET RECHERCHE : ENJEUX DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	
57. La formation en soins palliatifs : une place singulière dans la formation médicale	1207
Donatien MALLET, Nathalie DENIS-DELPERRÉ, Caroline GALLÉ-GAUDIN, Godefroy HIRSCH	
Quelques caractéristiques de la formation médicale actuelle	1208
<i>L'interprétation de la plainte dans un registre technoscientifique, 1208 • La valorisation d'une autodétermination et d'une relation contractuelle, 1208 • Les piliers de la formation médicale actuelle, 1209</i>	
Le paradigme des soins palliatifs : un « pas de côté » vis-à-vis du modèle médical	1209
<i>Une personne en quête d'unité et en interaction avec son environnement, 1210 • Une autonomie à promouvoir au sein d'une relation, 1210 • Une interprétation de la plainte dans des registres scientifique et existentiel, 1210 • Une décision qui n'omet pas les référentiels collectifs mais reste attentive à la singularité, 1211 • Une délibération en interdisciplinarité, mais respectueuse de la responsabilité de chacun, 1211 • Une construction individuelle et collective d'un rapport à la limite, 1211</i>	
Deux visées de la formation médicale aux soins palliatifs : compétences et pratique réflexive	1212
<i>L'apprentissage de compétences clinique, relationnelle, éthique, coopérative, 1212 • L'invitation à une pratique réflexive en lien avec sa subjectivité, 1213</i>	
Une formation des formateurs à l'épistémologie et à la pratique réflexive	1215
<i>Une nécessaire sensibilisation des formateurs en soins palliatifs à l'épistémologie, 1215 • Une pratique réflexive du formateur en lien avec ses pairs, 1216</i>	
Conclusion	1217
58. Penser le développement des soins palliatifs en termes de compétences	1219
Jean JOUQUAN, Florence PARENT, Amandine MATHE, Benoît BURUO	
La notion de compétence professionnelle	1220

L'approche par compétences pour caractériser les soins palliatifs en tant que champ de pratique professionnelle	1222
<i>La notion de pratique professionnelle et son lien avec la notion de compétence, 1222 • L'intérêt du concept de compétence pour penser les pratiques professionnelles en soins palliatifs, 1224</i>	
L'approche par compétences pour caractériser les soins palliatifs en tant qu'objet de formation	1226
<i>Les compétences en tant qu'objet de formation, 1226 • L'intérêt du concept de compétence pour penser la formation en soins palliatifs, 1227</i>	
Conclusion	1234
59. Comment la formation en soins palliatifs peut-elle contribuer à un apprentissage social de la fin de vie ?	1237
Grégory AIGUIER, Rozenn LE BERRE	
Retour sur l'émergence du concept de compétence en santé	1238
<i>La logique compétence, 1238 • Compétence et santé, 1239</i>	
La logique des compétences : une conception trop « objectivante » du soin ?	1240
<i>Des fondements théoriques flous, 1240 • Une prédétermination des visées et ressorts de l'agir, 1240 • Une approche insuffisamment collective et sociale des pratiques de soins et de formation, 1241</i>	
Les capacités : un cadre pour penser un apprentissage social de la fin de vie ?	1243
<i>Des pratiques de soins plus inclusives et émancipatoires, 1243 • La capacitation des acteurs et des collectifs comme finalité de la formation, 1244 • La formation comme dispositif capacitant, 1245</i>	
60. Les soins palliatifs : une spécialité ?	1247
Vincent MOREL	
Les soins palliatifs, une démarche globale au cœur du métier de chaque soignant	1247
<i>Une confrontation quotidienne pour chaque soignant, 1247 • Les soins palliatifs : pour une médecine holistique, 1248 • Une organisation des soins palliatifs pour un accès universel, 1249 • Le bénévolat d'accompagnement : une ouverture de la médecine à la société, 1250</i>	
La nécessité de reconnaître aux soins palliatifs une démarche spécifique, spécialisée	1250
<i>Un savoir spécifique à développer et à promouvoir, 1250 • Une formation spécifique à promouvoir, 1251 • Les soins palliatifs au cœur d'enjeux de société, 1252</i>	
Conclusion	1253
CONCLUSION. QUEL FUTUR POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ?	1255
Régis AUBRY	
Où en sommes-nous ?	1255

Où allons-nous ? Quel est l'avenir pour les soins palliatifs ?	1257
<i>Le développement du numérique et de l'intelligence artificielle (IA), 1257 • L'augmentation de la complexité, ou plus exactement l'augmentation des situations singulières et complexes, 1258</i>	
<i>• La poursuite de la poussée des droits des personnes malades et très probablement la dépénalisation de l'euthanasie et/ou de l'assistance au suicide, 1258 • Le retour de la place du domicile comme lieu de fin de vie et la place croissante des aidants familiaux comme des aidants professionnels à domicile, 1258 • L'impérieuse nécessité de développer la formation et la recherche pour accompagner ces évolutions, 1259</i>	

Les auteurs

AIGUIER Grégory

Docteur en sciences médicales (Institut de Recherche Santé-Société/École de Santé Publique, Université Catholique de Louvain), enseignant-chercheur au Centre d'éthique médicale, (Centre d'Éthique Médicale/EA 7446 « Ethics ») Institut Catholique de Lille. Responsable pédagogique du Diplôme Universitaire d'Éthique de la Santé (DUES). Titulaire de la chaire de recherche « Apprentissage en santé ». Membre de la Société Internationale Francophone pour l'Éducation Médicale (SIFEM), groupe « Éthique des curriculums en santé ».

ALRIC Jérôme

Psychologue clinicien, Docteur en psychopathologie et psychanalyse, Département des soins palliatifs Hôpital St Eloi de Montpellier, Membre associé au Laboratoire de recherche « Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt – Paris-Est-Marne-La-Vallée », (EA 7373).

AMAR Stéphane

Docteur en psychopathologie fondamentale et psychanalyse, chargé de cours à l'Université (Paris 5 et Paris 7), chercheur associé au Centre de recherche Psychanalyse, médecine et société.

AMAURY Marie-Magdeleine

Médecin, équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, CHC Liège.

AUBRY Régis

Chef de pôle autonomie handicap, CHU Besançon. Président de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie. Membre du comité consultatif national d'éthique.

AVEROUS Véronique

Soins Palliatifs et Accompagnement, CHU de Bordeaux.

BAGARAGAZA Emmanuel

Docteur en santé publique, ingénieur de recherche au Pôle Recherche et Enseignement universitaire (SPES)-Soins Palliatifs En Société ; éthique et pratique clinique à la Maison médicale Jeanne Garnier.

BALOSSIER Anne

Service de Neurochirurgie Fonctionnelle et Stéréotaxique, AP-HM La Timone, Marseille.

BARILLAS Laure

Enseignante-chercheuse en philosophie à l'université de Strasbourg.

BARTKOWSKI Nathalie

Infirmière chef, GHICL.

BAUDOUX Dominique

Pharmacien aromatologue, Président fondateur du Collège International d'Aromathérapie.

BAUTHAMY Françoise

Infirmière coordinatrice, Maison médicale Jeanne Garnier.

BEGAT Nolwenn

Médecin, Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours.

BLANCHET Véronique

Médecin douleur et soins palliatifs (AP-HP).

BLONDEL ZIELINSKI Cindy

Infirmière diplômée d'État, unité de soins palliatifs CH Douai.

BOUJENAH Laurence

Pédiatre, Praticien Hospitalier, service de néonatalogie, Hôpital Paris Saint-Joseph.

BOUHNA Ibrahim

Imam, Cliniques universitaires St-Luc et Imam-Khatib de la Mosquée Hamza, Bruxelles.

BOURMORCK Delphine

Infirmière, doctorante, Institut de Recherche Santé Société, UCLouvain.

BRESSOLETTE Agnès

Psychologue clinicienne et psychanalyste, service de soins palliatifs, service d'algologie, Cliniques de l'Europe, Bruxelles.

BROUCKE Marion

Infirmière Ms, CHU Paris-Sud – hôpital Paul Brousse, APHP.

BURUCOA Benoît

Professeur de médecine palliative, Université de Bordeaux, Unité de soins palliatifs, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux, Bordeaux.

CARADEC Vincent

Professeur de sociologie à l'université de Lille, chercheur au CeRIES (Centre de Recherche Individus, Épreuves, Sociétés/EA 3589). Directeur-adjoint de l'ILVV (Institut de la Longévité, des Vieillesse et du Vieillissement).

CARON Rosa

Psychanalyste, Maître de conférences HDR en psychopathologie, universités de Lille et Paris-Diderot (EA3522).

CASTRA Michel

Professeur de sociologie, Université de Lille, Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES).

CATTAN Stéphane

Docteur en médecine, service des maladies de l'appareil digestif (CHRU Lille).

CEREXHE Françoise

Docteure en santé publique, UCL, Infirmière enseignante HE Vinci, Bruxelles.

CHATELLE Camille

PhD, GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique, Coma Science Group, Hôpital Universitaire de Liège, Belgique ; Laboratory for NeuroImaging of Coma and Consciousness, Department of Neurology, Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, Boston, MA, United States.

CHEVALIER Luc

Praticien Hospitalier (USP-EMSP), Clinique de Médecine Palliative, CHU Lille.

CHIQUET Romain

Médecin, Médecine de la Douleur et Médecine Palliative, Coordination de la Structure Douleur Chronique, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL, Lille.

CHRISTOPHE Véronique

Professeur de Psychologie sociale et de la santé, Université de Lille, UMR CNRS 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives.

COMEAU Aurélie

Psychologue clinicienne, Maison médicale Jean XXIII.

COBBAUT Jean-Philippe

Juriste, philosophe, professeur en santé éthique-bioéthique, directeur du Centre d'Éthique Médicale/EA 7446 « Ethics », Institut Catholique de Lille.

CORBINAU Jean-Pierre

Médecin chef de service, Maison médicale Jean XXIII.

Cozzi Benoît

M.D., UF Douleur & médecine palliative périnatale, pédiatrique, adulte, Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, Groupe hospitalier APHP Centre Université de Paris 149, rue de Sèvres 75015 Paris.

DACHELET Françoise

Infirmière, équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, CHU UCL Namur, site Godinne.

DANEL Marie

Médecin, Unité de soins palliatifs, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL Lille.

DANEL-BRUNAUD Véronique

Neurologue, coordonnateur du Centre SLA et des maladies du motoneurone de la région Nord, Hôpital Salengro-CHRU Lille.

DAYDÉ Marie-Claude

Infirmière libérale et membre de l'équipe mobile du réseau de santé Relience (31).

DE BRAUWER Isabelle

Professeur, gériatre, Cliniques Universitaires Saint-Luc, UCLouvain, Bruxelles.

DE MÉZERAC Isabelle

Bénévole d'accompagnement, Présidente fondatrice de l'association SPAMA.

DE SAINT-HUBERT Marie

Professeur, gériatre, CHU UCL Namur, UCLouvain.

DEBRIL Jacques

Médecin généraliste retraité, USP de la Maison Jean XXIII, Lomme, DUSP-CEM Lille.

DECOURCELLE Cécilia

Pharmacien, praticien des hôpitaux, CH Saint-Vincent de Paul, GHICL Lille.

DEMORY Bertrand

Médecin coordinateur, réseau de soins palliatifs, Plateforme de santé Trèfles, Armentières.

DENIS-DELPierre Nathalie

Médecin de l'Unité de soins palliatifs au CHU de Nantes, Centre Fédératif Douleur – Soins de Support – Soins palliatifs – Éthique Clinique.

DESAUW Armelle

Psychologue Clinicienne de la Santé, Professeur de Psychologie de la Santé, Université de Lille, UMR 9193 SCALab – Laboratoire de Sciences Cognitives et Affectives.

DESCAMPS Nathalie

Infirmière et esthéticienne, service de soins palliatifs, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL, Lille.

DESMEDT Marianne

Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs aux Cliniques universitaires Saint Luc, Bruxelles.

DESMET Marc

Médecin en soins palliatifs à l'Hôpital Jessa de Hasselt, Belgique. Jésuite, enseignant invité au Centre Sèvres à Paris.

DEVALOIS Bernard

Médecin, MSP, Bordeaux-Bagatelle, Talence.

DIDORE Gaëlle

Psychologue clinicienne, réseau de soins palliatifs, Plateforme de santé Trèfles, Armentières.

DUCHÊNE Valérie

Médecin, Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours.

ETOURNEAU Florence

Psychologue clinicienne au sein de Pallience, ERRSPP du Centre Val-de-Loire.

FÉLIX Sophie

Kinésithérapeute, CHU UCL Namur, site de Sainte Elisabeth.

FLORET Emmanuel

Pharmacien, praticien des hôpitaux, CH Saint-Vincent de Paul, GHICL Lille.

FRACHE Sandra

Pédiatre responsable de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques de Franche-Comté, docteur en éthique.

FRIEDEL Marie

Infirmière pédiatrique, Master Santé Publique, Diplômée en soins palliatifs pédiatriques. Assistante de recherche et doctorante, Institut de recherche Santé et Société (IRSS), Université catholique de Louvain (UCLouvain), Bruxelles. Maître-assistante à l'Institut Parnasse-ISEI, Haute École Vinci, Bruxelles.

FROISSART Benoît

Infirmier diplômé d'État, Équipe Mobile de soins palliatifs, CH Douai.

GAMBIER Hélène

Thanatopracteur, infirmière diplômée d'État.

GALLÉ-GAUDIN Caroline

Socio-pédagogue, docteur en Sciences de l'éducation, formatrice au Centre national de ressources (CNDP) Soins palliatifs, attachée de recherche et chargée de cours à l'Université de Tours.

GATELLIER Maryse

Infirmière en soins palliatifs au centre Hospitalier des Ardennes-Vivalia-Libramont, Belgique.

GAXATTE Cédric

Praticien Hospitalier, médecin gériatre. Responsable du service de Médecine Gériatrique, CHRU de Lille. Coordonnateur de l'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) Nord de France.

GOLDWASSER François

Professeur en cancérologie, chef du service de cancérologie du groupe Hospitalier Cochin Port-Royal – AP-HP, Universités de Paris.

GRECO Céline

M.D., Ph.D. UMR-S935 & Équipe mobile de médecine palliative périnatale et pédiatrique, Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, Paris, APHP UF Douleur & médecine palliative périnatale, pédiatrique, adulte, Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, Groupe hospitalier APHP Centre Université de Paris.

GROULEZ Claire

Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, Cliniques de l'Europe, Bruxelles.

GUIRIMAND Frédéric

Professeur associé de médecine palliative, Pôle Recherche et Enseignement Universitaire, Maison médicale Jeanne Garnier.

HENRARD Jean-Claude

Médecin honoraire des Hôpitaux de Paris et professeur émérite de santé publique à l'Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines (UVSQ).

HIRSCH Godefroy

Médecin responsable de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir-et-Cher, CH de Blois et Réseau régional de soins palliatifs en région Centre.

JACOB Marie-Jeanne

Médecin, chef de service de l'Unité de soins palliatifs La Maison Comtesses, CHR Mons-Hainaut, Mons, Belgique.

JACQUEMIN Dominique

Professeur de théologie morale UCL/TECO-RSCS. Professeur associé CEM-EA 7446.

JOUQUAN Jean

Professeur émérite de médecine interne, Faculté de médecine et des sciences de la santé – Université de Bretagne occidentale/Université Bretagne Loire. EA 7463 Centre atlantique de recherche en éthique (CARE)/Centre Atlantique de Philosophie (CAPHI), Brest. Réseau thématique « Éthique des curriculums en santé », Société internationale francophone d'éducation médicale – SIFEM (Coordination : F. Parent).

KERRAND Anne

Présidente de l'association AIM (Accompagner ici et maintenant) et responsable des bénévoles Maison médicale Jeanne Garnier.

KINET Vanessa

Infirmière en soins palliatifs au centre hospitalier Ardennes-Vivalia-Libramont, Belgique.

KNOOPS Laurent

Professeur, titulaire de la Chaire en Soins palliatifs à l'université catholique de Louvain. Médecin dans l'unité de Soins continus et palliatifs aux cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles.

KOKOSZKA Valérie

Docteur en philosophie et maître en management des institutions de soins et de santé (Centre d'Éthique Médicale, ETHICS, EA7446, Université Catholique de Lille).

KUYU Camille

Directeur de recherche au CERDDU (Centre d'Études et des Recherches pour le Développement Durable, République démocratique du Congo), chargé de cours à l'Université de Lille.

LAUREYS Steven

MD, PhD, GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique ; Coma Science Group, Hôpital Universitaire de Liège, Belgique.

LE BERRE Rozenn

Docteure en philosophie, enseignante-chercheuse au Centre d'Éthique Médicale (Centre d'Éthique Médicale/EA 7446 « Ethics »), Institut Catholique de Lille. Responsable pédagogique du DU et du DIU de soins palliatifs (ICL).

LECONTE Isabelle

Aide-soignante à la Maison médicale Jeanne Garnier.

LE DIVENAH Aude

Médecin clinicien en unité de soins palliatifs à la Maison médicale Jeanne Garnier, compétence en santé publique et médecine sociale, membre de la SFAP et de l'AFSOS.

LEFEBVRE Antoine

Pharmacien, Praticien des Hôpitaux, Hôpital Saint-Vincent de Paul, GHICL Lille.

LEJEUNE Nicolas

MD, GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique ; Coma Science Group, Hôpital Universitaire de Liège, Belgique ; Institute of NeuroScience, Université catholique de Louvain, Bruxelles ; Centre Hospitalier Neurologique William Lennox, Groupe Hospitalier Saint-Luc, UCL, Ottignies, Belgique.

LEMAIRE Antoine

Médecine de la Douleur et Médecine Palliative, Chef de pôle Cancérologie & spécialités médicales, Centre Hospitalier de Valenciennes.

LOMBARD Marjorie

Docteure en Psychologie clinique au Centre Hospitalier de Roubaix, Unité et Équipe Mobile de Soins Palliatifs, Sexologue membre effectif de la SSUB et Hypnothérapeute ; chargée d'enseignement

aux universités de Lille et de Bruxelles ; activité libérale en psychologie, sexologie et couple (marjorielombard.fr).

LONGNEAUX Jean-Michel

Philosophe, chargé de cours aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur, conseiller en éthique dans le monde médical et rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.

LOUTE Alain

Docteur en philosophie. Maître de conférences au Centre d'éthique médicale (EA 7446 « Ethics ») et co-titulaire de la Chaire « Droit et éthique de la santé numérique » de l'Université Catholique de Lille. Responsable pédagogique du DU « Santé numérique : Éthique, droit et gouvernance ». Chargé de cours invité à la faculté d'informatique de l'Université de Namur.

MAHIEU Martine

Gériatre, réseau de gériatrie, Plateforme de santé Trèfles, Armentières.

MAILLOT Raphaëlle

Infirmière coordinatrice, réseau de gériatrie et réseau de soins palliatifs, Plateforme de santé Trèfles, Armentières.

MALINES Perrine

Art-thérapeute, Maison médicale Jean XXIII.

MALLET Donatien

Professeur associé en médecine palliative, unité de soins palliatifs de Luynes (CHRU de Tours). Équipe émergente Éducation, éthique, santé, UFR François Rabelais, Tours.

MARROY Dominique

Infirmière en soins palliatifs retraitée au Foyer St François (Clinique et Maternité Ste Élisabeth) à Namur.

MARSAUD Jean-Philippe

Praticien hospitalier, service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU de Limoges.

MATHE Amandine

Chef de clinique des universités, Université de Bordeaux – Assistante des hôpitaux, Service d'accompagnement et de médecine palliative, Centre hospitalo-universitaire de Bordeaux.

MAURO Cynthia

Psychologue, Docteure en psychologie, Unité de soins palliatifs Saint-Vincent de Paul à Lille, Chargée d'enseignements universitaires.

MILEWSKI Valéria

Biographe hospitalière, doctorante en Sciences Humaines et Sociales – Linguistique – Université de Poitiers, Laboratoire Forellis, formatrice et conférencière.

MONNET Céline

Art-thérapeute, responsable culturelle à la Maison médicale Jean XXIII.

MOREAU Stéphane

Praticien hospitalier, hématologue, responsable Lits identifiés de soins palliatifs et de l'unité d'hôpital de jour au CHU de Limoges. Membre de la Société française d'accompagnement et soins palliatifs, Membre de la Commission éthique de la Société française d'hématologie.

MOREL Vincent

Médecin, praticien hospitalier au CHU de Rennes.

MORIETTE Guy

Professeur des Universités (Paris Descartes), Consultant des Hôpitaux, service de médecine et réanimation néonatale de l'Hôpital Cochin, site Port Royal.

NOLLET Anne-Françoise

Licenciée en psychologie, coordinatrice, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl.

PAGÈS Vincent

Médecin, Médecine Intensive Réanimation, CH Saint Philibert, GH ICL, Lomme lez Lille.

PAQUET Pierre

Infirmier, équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, ISO SL, site Valdor, Belgique.

PARENT Florence

Maître de conférences, Faculté de médecine, Université libre de Bruxelles, Belgique. Réseau thématique « Éthique des curriculums en santé », Société internationale francophone d'éducation médicale – SIFEM (Coordination : F. Parent).

PÉGARD Solène

Ergothérapeute D.E, Établissement de Soins de Suite et Réadaptation – Institut de Néphrologie, Maisons-Laffitte (Yvelines).

PIERS Ruth

Professeur, gériatre, UZ Gent.

PLATEAU Frédéric

Infirmier diplômé d'État, cadre de santé, M.sc, formateur, Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale (IRFSS) des Hauts-de-France, site de Lens.

PLATEAU Véronique

Infirmière clinicienne, Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), Centre Hospitalier de Douai.

POLOMENI Alice

Psychologue clinicienne, service d'Hématologie et de thérapie cellulaire, Hôpital Saint-Antoine.

POUGET Julie

Soins palliatifs et Accompagnement, MSPB Bagatelle, Talence.

PROD'HOMME Chloé

Cheffe de Clinique Universitaire-Assistant Hospitalier CHU de Lille, Clinique de médecine palliative. Diplômée d'Études Spécialisées en Hématologie Clinique. Diplômée d'Études Spécialisées complémentaires en médecine de la douleur et soins palliatifs.

PROIA-LELOUEY Nadine

Professeure de psychopathologie, Université de Caen, Psychanalyste.

PRZYBYLSKI Audrey

Infirmière coordinatrice, réseau de gériatrie et réseau de soins palliatifs, Plateforme de santé Trèfles, Armentières.

PUJOL Nicolas

Docteur en éthique médicale et en sciences des religions (Université Paris Descartes, Université Laval, Québec). Psychologue clinicien en équipe mobile de soins palliatifs et chargé de recherche, Pôle recherche soins palliatifs en société, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris. Membre de l'Institut de Psychodynamique du travail.

QUESNEL Paul-Antoine

Praticien hospitalier, service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU de Limoges.

REICH Michel

Docteur en médecine, psychiatre et responsable de l'équipe de psycho-oncologie au Centre Oscar Lambret de Lille.

REVERS Marie-Laure

Consultation Douleur Chronique, MSPB Bagatelle, Talence.

RICHARD Jean-François

Médecin Chef de service à la Maison médicale Jeanne Garnier.

ROBILIARD Caroline

Infirmière diplômée d'État, chargée de formation, Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale (IRFSS) des Hauts-de-France, site de Douai.

ROHAUT Benjamin

MD, PhD, Department of Neurology, Columbia University, New York, USA ; Département de Neurologie, Unité de Réanimation et de Soins Continus, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France.

RUSZNIEWSKI Martine

Psychologue, psychanalyste, Institut Curie, Paris.

SAHUT D'Izarn Marine

Médecin, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, APHP, Hôpital Ambroise Paré, Boulogne.

SANZ Leandro R.D.

MD, GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique ; Coma Science Group, Hôpital Universitaire de Liège, Belgique.

SARDIN Bernard

Praticien hospitalier, service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU de Limoges.

SCHEUER Jacques

Professeur émérite d'histoire des religions, UCLouvain.

SCHOEVAERDTS Didier

Professeur, gériatre, CHU UCL Namur, UCLouvain.

SION Silvana

Cadre coordinatrice des services sociaux du GHICL et coordination Régionale de la PASS Nord-Pas-de-Calais pour le compte de l'ARS.

STRECK Lucie

Cadre de santé, Maison médicale Jean XXIII.

SULMAN Charles

Médecin oncologue, spécialiste de médecine nucléaire retraité. Vice-président du Consistoire central juif de France, Président du Consistoire régional Nord-Pas-de-Calais-Somme-Aisne, Président du Consistoire Régional des Hauts-de-France.

THIRY Laurence

Kinésithérapeute au CHU UCL Namur, site de Mont-Godinne.

THYRION Patricia

Directrice du Réseau Amavi (Grande-Synthe) et formatrice en soins palliatifs.

THYS Frédéric

Professeur, MD, PhD, Adjoint à la direction médicale et chef du pôle d'appui clinique aigu, directeur des urgences au GHdC, Responsable académique Formation Continue UCL Woluwe (Université Catholique de Louvain, Belgique), Professeur Associé-CEM-Ethics-UCLille.

VAN DER LINDEN Thierry

Praticien chef de service, Médecine Intensive Réanimation, CH Saint Philibert, GH ICL, Lomme lez Lille – Faculté de médecine et de maïeutique, Institut Catholique de Lille.

VAN ERP Willemijn

MD, GIGA-Consciousness, Université de Liège, Belgique ; Coma Science Group, Hôpital Universitaire de Liège, Belgique ; Radboud university medical center, Radboud Institute for Health Sciences, Department of Primary and Community Care, Nijmegen, Pays-Bas.

VANHILLE Francis

Médecin de soins palliatifs et formateur en soins palliatifs, président de la Coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France.

VÉRON Paul

Maître de conférences en droit privé à l'université de Nantes, Laboratoire Droit et Changement Social, UMR 6297.

VIALARD Marcel-Louis

M.D., Ph.D. Unité douleur & Médecine palliative périnatale, pédiatrique, Adulte, Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, Groupe hospitalier APHP Centre Université de Paris. EA « ETRES » (Pr MF Mamzer), UMRS 1138, Centre de recherche des Cordeliers, INSERM, Université de Paris (Paris Descartes-Paris Diderot), Sorbonne Université, F.

VINANT Pascale

Professeur associé de médecine palliative, Unité fonctionnelle de Médecine palliative, groupe hospitalier Cochin – Port Royal – AP-HP, Universités de Paris.

WEYENBERGH Delphine

Infirmière coordinatrice, réseau de gériatrie et réseau de soins palliatifs, Plateforme de santé Trèfles, Armentières.

WILLIATTE Lina

Professeure de droit à l'Université Catholique de Lille, Membre du C3RD, Directrice du Master 2 droit de la responsabilité médicale et Avocate au Barreau de Lille.

WOILLE Clémentine

Attachée Réseau Santé, Soins et Spiritualités, IRSCS/RIRESP/UCL, Institut de Recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés, Réseau international de recherche en éthique, spiritualité et soins palliatifs, Université Catholique de Louvain.

ZIELINSKI Agata

Maître de conférences en philosophie, enseignante en éthique médicale à la Faculté de médecine de l'université de Rennes 1.

ZIMOWSKI Jérôme

Infirmier diplômé d'État, cadre de santé, *M.sc.* formateur, Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale (IRFSS) des Hauts-de-France, site de Lens, DUSP – Centre d'Éthique Médicale (FMM), Université Catholique de Lille.

Introduction et remerciements

Les soins palliatifs ont fait du chemin... D'une prise de conscience et d'un véritable changement de paradigme de l'intérieur même de la médecine, les soins palliatifs ont œuvré pour proposer un nouveau modèle d'accompagnement de la personne, et tout particulièrement lorsque celle-ci est en fin de vie. En montrant que la prise en compte de la « souffrance globale » (« total pain ») relève de la responsabilité médicale et soignante, Cecily Saunders (Lamau, 2014) a réinterrogé les fondements et finalités de la médecine, ouvrant dès lors à une approche plus humaniste du soin au patient vulnérable. Nombre de médecins, professionnel.les de santé, mais aussi philosophes, psychologues, psychanalystes ou sociologues (pour ne citer qu'eux) ont alimenté ce travail réflexif concernant la place et la responsabilité de la médecine vis-à-vis de l'être humain souffrant mais toujours vivant, « vivant jusqu'à la mort » comme le souligne Paul Ricoeur (Ricoeur, 2007). Ainsi, il a fallu lutter pour affirmer cette vision, cette perspective selon laquelle soin (médical) et accompagnement sont toujours nécessairement liés, de façon intrinsèque et complémentaire, tout en maintenant une certaine tension inhérente à tout acte de soin (Worms, 2010).

De cette force de conviction, les soins palliatifs ont perpétué une capacité de réflexion, comme une « vigilance éthique » sur la place du mourir aujourd'hui, sur l'évolution de nos sociétés contemporaines, ou encore sur les enjeux sociétaux liés à la place et à la fonction de la médecine aujourd'hui. Acteurs et actrices indispensables du débat social autour de l'accompagnement de la fin de vie, les professionnel.les et bénévoles en soins palliatifs ont réussi ce pari formidable de s'organiser, se structurer, tout en gardant cette volonté d'interroger ses propres finalités, de continuer toujours à construire et affiner ce que serait une « culture du soin » (Higgins, 2016). Diverses instances se sont créées, au fil des évolutions sociétales, juridiques et politiques, en développant des finalités et des orientations différentes : les actions soutenues par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie ou encore le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie poursuivent cette finalité d'une meilleure représentation et diffusion des soins palliatifs dans la médecine et la société.

La formation continue n'a cessé de progresser, avec de nombreux DUSP et DIUSP, mais également en formation initiale, avec des inscriptions universitaires fortes (Licence et Master) dans les facultés de médecine comme dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers, ou encore dans les cursus d'autres formations paramédicales (kinésithérapie, ergothérapie...). Citons également des projets portés sur l'interprofessionnalité¹ associant divers étudiant.es en santé autour d'un projet de soin pour faire vivre la formation autrement. Des progrès restent à faire, avec l'objectif d'une plus étroite relation entre formation initiale, formation continue, et contexte des pratiques. Le lien avec la recherche, en pleine expansion, ne doit pas non plus être négligé : à partir des pratiques, et en mobilisant des outils et méthodes de recherche rigoureux et adaptés à la médecine palliative, beaucoup de choses restent à explorer. La formation par la recherche est aussi une piste dynamique à poursuivre...

Nous avons souhaité dans cette nouvelle édition interroger ce chemin parcouru : nous tenterons ici de retracer les lignes d'un déplacement, afin de questionner l'évolution des soins palliatifs, dans ses pratiques comme dans ses finalités et enjeux réflexifs.

Cette 5^e édition, totalement revue, se propose de poursuivre un cheminement réflexif (non exhaustif), sous forme de « panorama » de ce que sont les soins palliatifs aujourd'hui, pour éventuellement tracer les esquisses de ce qu'ils pourraient être demain. Nous avons alors choisi de partir d'une interrogation : comment se déploient, à l'heure actuelle, les pratiques palliatives, et ce, dans divers lieux de soin (USP, EMSP, réseau, MAS et FAM, EHPAD, structures de soins palliatifs pédiatriques) ? Quels sont les défis qui s'imposent aux acteurs.trices des soins palliatifs ? En effet, si nous parlons de « démarche palliative », de « soins palliatifs », de « médecine palliative », il nous semble que chaque contexte de soin interprète et produit une définition des soins palliatifs qui lui est propre, en retrouvant les mêmes notions, à savoir le rapport à la douleur et à la souffrance, ou encore à la mort, l'organisation, les compétences de chacun.e ou encore le rapport aux normes juridiques, économiques, institutionnelles et structurelles. De ces différentes « interprétations » qui sont comme autant de scénarii pour le futur des soins palliatifs, nous proposons un parcours qui noue connaissances et savoirs sur la douleur et ses traitements (jusqu'aux pratiques sédatives), à des valeurs et pratiques d'accompagnement. Ainsi, le fil conducteur de ce Manuel est double, mais intrinsèquement lié : d'une réflexion éthique transversale (y compris dans les aspects les plus techniques du soin et de la recherche), nous affirmons la portée fondamentale de la collaboration interprofessionnelle, incluant la participation du patient, reconnu dans sa subjectivité et sa puissance d'agir. Ces enjeux majeurs de la santé, aujourd'hui portés par les soins palliatifs, sont aussi ceux qui sont développés par les travaux (en recherche, en formation et en intervention) du Centre d'Éthique Médicale (EA 7446 « ETHICS » – Faculté de Médecine et de Maïeutique/Institut Catholique de Lille).

Nous avons alors tenté de rendre compte de ces enjeux dans un ouvrage qui fasse place à l'interdisciplinarité (médecins, infirmier.es, aides-soignant.es, psychologues, assistant.es de service social, mais aussi philosophes, sociologues, juristes et beaucoup d'autres), permettant ainsi de croiser

1. Note d'information interministérielle DGOS/rh1/2017/163 et DGEIP/a1-4/2017-0121 du 9 mai 2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

les points de vue et les apports professionnels : différents niveaux d'expertise correspondant à chaque profession se trouvent dans cet ouvrage, tout en permettant l'accès à une démarche réflexive large et variée, allant questionner des « invisibles » ou des « angles morts » des pratiques de soin. Outil pédagogique à part entière, cet ouvrage se veut utile et abordable pour tout.e étudiant.e en formation initiale ou continue, ou encore pour tout.e professionnel.le de santé : chaque texte a donc fait l'objet d'un travail pointu par des auteur.trices reconnu.es, avec de nombreux chapitres collectifs, en mobilisant des références actuelles. Une coordination active pour mettre en lien les contenus a également été soutenue par un comité scientifique que nous remercions vivement ici : Dominique Jacquemin, Jean-Philippe Cobbaut, Grégory Aiguier, Chloé Prod'homme, Marie Danel, Romain Chiquet, Paulo Rodrigues, Jacques Debril, Jérôme Zimowski.

Dans l'élaboration et la finalisation de cet ouvrage, nous avons également eu la chance de bénéficier du soutien d'expert.es dont vous retrouverez pour certain.es les apports dans ce Manuel : Régis Aubry, Donatien Mallet, Marcel-Louis Viallard, Vincent Morel, Marianne Desmedt, Laurent Knoops, François Yumba. Nous les remercions pour le sérieux et la rigueur de leur expertise.

Nous remercions également, pour leur confiance et leur engagement, les nombreux auteur.trices qui ont accepté de partager leurs savoirs, leurs expériences et leurs questionnements. Bonne lecture !

Il nous reste à remercier tout particulièrement celles et ceux qui, avec engagement et amitié, ont rendu possible ce projet, en apportant un soutien sans faille : Jacques, Chloé, Jérôme, Marcel, Dominique, ainsi que toute l'équipe du Centre d'Éthique Médicale, un immense merci.

Nous tenions enfin à saluer tout particulièrement les étudiant.es de nos formations en soins palliatifs, en DU et DIU (CEM-FMM/ICL) : vous qui allez lire cet ouvrage, sachez que vous avez largement contribué à ce projet, par vos échanges, vos retours, mais également votre motivation à diffuser la culture palliative et à toujours « mieux » prendre soin ! J'espère que cette édition vous sera utile et agréable à lire !

Bibliographie

HIGGINS R.W., « De l'invention du mourant à une culture du soin », in Hirsch E. (dir.), *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, Érès, 2016.

LAMAU M.-L., « Origine et inspiration » in Jacquemin D., De Broucker D. (coord.), *Manuel de soins palliatifs*, Malakoff, Dunod, 2014 (4^e éd.).

RICŒUR P., *Vivant jusqu'à la mort* suivi de *Fragments*, Paris, Seuil, 2007.

WORMS F., « Le soin ultime ; sur l'idée des soins palliatifs », in Worms F., *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010.

Rozenn Le Berre

PARTIE I

Lieux d'exercice des soins palliatifs

■ Chap. 1	Le déploiement	2
■ Chap. 2	Vers un apprentissage social de la fin de vie	53

Chapitre 1

Le déploiement

LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (Aude Le Divenah)

Les unités de soins palliatifs créées depuis 1987 ont été la concrétisation d'un projet soutenu par des professionnels de santé engagés pour soulager des malades en fin de vie tout en questionnant et limitant les situations d'acharnement thérapeutique inadaptées. Ces professionnels ont permis une appropriation de la démarche palliative par les équipes avec pour perspective de diffuser la culture palliative dans les établissements de santé et de sensibiliser les citoyens à la question de la fin de vie et de l'accompagnement et en considérant la mort comme un processus naturel. Ils ont permis de créer un lieu spécifiquement dédié aux malades en phase terminale ou en phase avancée et dans des situations complexes.

► Évolution de la démarche dans les unités de soins palliatifs

La démarche initiale a consisté à concevoir des unités de soins palliatifs et à créer des équipes mobiles de soins palliatifs.

La circulaire « Laroque » de 1986 a été une étape fondamentale car elle imprimait dans les textes l'obligation de soulager la souffrance des personnes en fin de vie et de les accompagner, ainsi que leurs proches. La première USP a été créée en 1987 à l'institut Montsouris à Paris. Ensuite la charte relative aux droits du patient hospitalisé de 1995, puis la loi du 9 juin 1999 et le premier plan national et triennal 1999-2001 de développement des soins palliatifs ont incité à la création des unités de soins palliatifs.

Les plans nationaux de développement des soins palliatifs successifs ont permis d'asseoir la démarche palliative et l'accompagnement. Ils ont été mis en œuvre avec le soutien des comités de suivis

nationaux et déclinés au niveau régional par les agences régionales d'hospitalisation puis les agences régionales de santé. Un objectif a été difficile à atteindre, celui de créer une USP par CHU. La mise en œuvre des plans était tracée dans les circulaires d'organisation des soins palliatifs de 2002 soulignant la nécessité de soulager la douleur et la souffrance globale du patient et de ses proches, mais aussi la propre souffrance des équipes.

Des actions de prévention ont été proposées, telles que la mise en place de groupes de parole non obligatoires, des supervisions, et la proposition d'entretiens individualisés avec des psychologues ; Le guide de bonnes pratiques pour le développement de la démarche palliative et l'accompagnement en établissement de santé en 2004 va dans ce sens.

● Profil des patients

Certains professionnels de santé [1, 2, 3], pionniers des soins palliatifs, ont fait des unités de soins palliatifs, des structures pilotes. Ils ont développé la pratique du soin palliatif pour des malades qui ne pourront guérir et présentant des symptômes difficiles à traiter, en situation de fragilité et de vulnérabilité [4 à 7]. À la situation médico-psycho-social complexe de ces personnes, s'ajoutent les difficultés sur le plan familial, matériel et financier. Cette démarche a pu être accomplie en France avec le soutien des bénévoles d'accompagnement, qui sont devenus des partenaires des équipes [8].

Dans un lieu adéquat et une ambiance de travail la plus sereine possible, les soins techniques peuvent être délivrés, mais aussi les soins de nursing en fonction du rythme et des désirs du patient ainsi que les soins relationnels dans une dynamique pluriprofessionnelle et interdisciplinaire. Accueillant, ce lieu est aussi un lieu de passage, un lieu de communication et un lieu de vie temporaire, dans une approche humaniste, pour des personnes traitées pour des maladies graves et pouvant avoir des symptômes réfractaires. *In fine*, la maladie est en échappement thérapeutique.

Les unités de soins palliatifs nécessitent des équipes formées à cette discipline avec des compétences multiples pour le juste choix des thérapeutiques, elles se réfèrent aux expertises et aux données de la science des différentes spécialités médicales et soignantes [9]. Les discussions de la balance bénéfice risque sont fondées sur une approche raisonnable prenant en compte la situation clinique globale et respectant la volonté de la personne soignée. Les ajustements de traitement et de projet sont discutés avec le patient, ses proches et en équipe. Le dialogue est fondé sur des valeurs et une éthique du soin et de la personne dans une approche multidimensionnelle du sujet qui ne peut plus guérir et qui perd son autonomie.

● École du soin en équipe et respect des regards croisés par l'interdisciplinarité

Les professionnels s'efforcent d'assurer une bonne qualité de fin de vie, en phase avancée ou terminale de la maladie. Pour cela, ils utilisent une approche détaillée de la personne soignée tant sur les plans physique, psychologique, que sur les plans existentiel et spirituel [10], et le cas échéant religieux [11].

Motivés, ils sont animés par la volonté de pratiquer une médecine centrée sur l'accueil et la rencontre, dans une relation sincère et prennent en considération la vie de la personne avec la maladie grave.

Ces équipes cherchent à assurer des soins continus sans rupture de prise en charge et sont attentives aux valeurs propres à chaque personne accueillie, quelle que soit sa maladie.

Elles s'adressent à des populations de tous âges adultes et personnes âgées [13], parfois en situation de précarité, et/ou avec des difficultés relatives à leur santé mentale, et/ou des personnes détenues. Mais elles ne sont pas encore impliquées sur la pédiatrie.

La rencontre d'humain à humain avec le malade et ses proches, et en connaissance de l'histoire médicale et familiale permet l'élaboration d'un projet thérapeutique de soins et de vie qui sera régulièrement réévalué.

L'objectif essentiel est de leur préserver des circonstances de fin de vie apaisées avec un soulagement des symptômes [14], et dans la mesure du possible une réponse à leurs désirs et à leurs attentes.

Le respect de la dignité [15, 16] des personnes est au centre de l'action soignante, y compris dans une promotion de la santé individuelle et le soulagement, l'unicité de l'être qui anoblit l'homme ou la femme, par une philosophie de soins, y compris au moment et après le décès et avec les proches. Et cela malgré des épisodes d'agressivité possible du malade en phase avancée ou terminale, des proches et/ou de l'équipe dans une mise en tension liée à une crise ponctuelle, ou durable.

● *Collégialité et staffs pluriprofessionnels d'équipe dans le respect des droits patients en fin de vie [17,18,19]*

Depuis 2005, les délibérations collégiales s'inscrivent dans la dynamique de la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie. En ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements, la procédure collégiale est initialement définie par un décret en 2006 et de façon plus affirmée en 2016.

Les unités de soins palliatifs ont une triple mission de soins, de recherche d'enseignement universitaire. Ce sont des lieux de référence pour les professionnels qui souhaitent publier.

Elles sont les points d'ancrage pour former les professionnels aux soins, évaluer leurs pratiques professionnelles et dans un compagnonnage afin de leur permettre de transmettre et de diffuser cette démarche au-delà de cette expérience de stage.

Les temps et les espaces d'échanges tels que les transmissions pluriquotidiennes, les réunions de synthèses, les discussions de cas clinique, les staffs pluriprofessionnels sont organisés et se déroulent dans des lieux adaptés. Travailler en équipe dans la démarche palliative implique depuis 2002, le besoin d'un soutien aux équipes, afin de préserver leur qualité de vie au travail et prévenir le syndrome d'épuisement professionnel. Le mouvement des soins palliatifs nécessite une approche transversale des disciplines médicales, dans ces lieux de soins et de vie ainsi qu'une organisation du travail en réseaux et coopérations. La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (DHOS/02/2008/99), précise à nouveau les fondements de la démarche palliative :

- « Évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;
- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- Mise en place de réunions pluri professionnelles de discussion de cas de malades ;

- Soutien des soignants surtout en situation de crise ;
- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluri professionnelles au sein des unités de soins. », et donc des unités de soins palliatifs.

● *Leadership confronté aux résistances*

La dynamique des unités est assurée par des soignants dirigeants qui savent défendre leurs engagements et leurs projets auprès des directions et des instances administratives locales, régionales voire nationales.

Mais ces référents peuvent se heurter à d'autres professionnels, à des conflits de valeur entre une médecine toujours plus technique, nécessitant des moyens humains et financiers, et une médecine du raisonnable, concernée tout autant par les questions financières. Cette médecine du raisonnable en absence de guérison interroge les données de la science, l'expérience professionnelle en les croisant avec les valeurs du patient et l'expression de sa volonté.

Le corps médical ne mesure pas toujours que l'être gravement malade et qui ne peut plus guérir reste un humain en besoin de soins, même en fin de vie, dans sa souffrance et sa grande dépendance. Il est nécessaire de faire appel à plusieurs expertises en interdisciplinarité, avec des regards croisés. Il est possible de faire appel le cas échéant à une équipe extérieure comme tiers inclus si besoin, pour ajuster le projet thérapeutique, le projet de soins et le projet de vie de la personne malade confrontée à sa propre finitude. Comme si cette « médecine autrement » et quotidienne en USP, débutait progressivement lorsque la médecine de la curabilité était dépassée.

● *Freins au développement de ces structures*

Une des limites au développement a été un manque de moyens nationaux en inadéquation avec les programmes annoncés, et un défaut d'engagement de certains établissements de santé refusant d'inscrire de façon lisible la démarche palliative dans le projet d'établissement. Pourtant elle était devenue l'une des priorités de santé publique depuis 1999, faisant suite au vote à l'unanimité de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

La résistance au changement a duré malgré des plans nationaux successifs, des guides relatifs à la démarche palliative en établissement de santé et des circulaires d'organisation des soins palliatifs. La déclinaison sur les territoires de santé a été laborieuse.

La non-reconnaissance de l'urgence de créer de nouvelles unités de soins palliatifs dans les années 2000 a généré une mise en tension des valeurs d'humanité et la revendication de légiférer sur l'euthanasie a été relancée, considérant que les Français mouraient mal en France.

En 2010, la Haute Autorité de Santé intègre dans le manuel de certification les droits des patients en fin de vie et les espaces d'échanges dans la référence 13 définie comme pratique exigible prioritaire (PEP).

En 2014, avec 139 USP de 10 lits en moyenne, les besoins étaient loin d'être couverts (343 500 personnes relevant de soins palliatifs en France).

Alors que l'idée des lits identifiés des soins palliatifs depuis 2002 aurait pu devenir un modèle organisationnel innovant en amont d'un accueil en USP, cet avènement qui a pu réussir à asseoir la démarche palliative dans certains établissements, a été souvent détourné à un seul objectif utilitariste et au financement mal fléché.

Les professionnels de terrain motivés, prêts à organiser des projets, se heurtaient à trop obstacles difficilement surmontables.

Ces obstacles résultaient d'une politique médicale trop souvent guidée par des directives de performances économiques fondées sur des financements à l'acte et pénalisant de facto une médecine clinique au chevet du malade en phase avancée ou terminale.

● *Parcours d'un patient en phase palliative précoce*

S'il est initié très tôt et poursuivi jusqu'au bout, ce parcours facilite les échanges sur des problématiques existentielles et psychologiques souvent difficiles à exprimer, la démarche palliative précoce permet d'anticiper des réflexions pour une qualité de fin de vie, dans un apprentissage du « faire face aux questions difficiles, et même aux questions insupportables », et une quantité de vie supplémentaire peut s'observer [20].

Dans le contexte de l'oncologie, le premier plan cancer a fait émerger un nouveau concept, celui des soins de support, dès 2005 et repris dans la circulaire d'organisation des soins de support en 2017. Initialement fondés sur le trépied que représente le soulagement de la douleur, du suivi psycho-oncologique et des soins palliatifs, les soins de support ont pu heurter un certain nombre de pionniers des soins palliatifs, risquant de s'approprier la démarche palliative sous une autre dénomination. Mais les soins de support ont pu contribuer à une prise de conscience de la nécessité d'une prise en charge précoce abordant tous les aspects nutritionnels, de reprise d'autonomie physique et de bien-être sur le versant psychologique, mais aussi social et en particulier en phase curative. Celle-ci passe par un engagement différent des professionnels dans une plus forte coordination et aux citoyens de comprendre que la démarche palliative précoce et sa mise en œuvre ouvrirait sur une meilleure qualité de prise en charge et une possible augmentation de l'espérance de vie, malgré le pronostic réservé.

► **Les soins palliatifs en USP : quel référentiel à atteindre ?**

● *Besoins confirmés des patients, devoir des professionnels*

Inciter à des soins palliatifs précoces

Pour les patients atteints de cancer en France, il existe depuis quelques années et en partie généré aussi par le concept des soins de support une prise de conscience de la part des professionnels de la nécessité d'intégrer les soins palliatifs en tant que philosophie de soins beaucoup plus précocement dans le suivi des malades et de façon conjointe avec celui de l'oncologue référent [21] et les autres spécialités en tant que de besoin. La notion de fardeau pour les patients et leur proche a

montré que la démarche palliative participait à soulager une partie des problèmes en situations complexes [22], avec une meilleure répartition des rôles et fondés sur des évaluations pronostiques. À partir d'une étude multicentrique dans une cohorte de patients atteints de cancer avancés avec un pronostic évalué à 6 mois, sont évalués des données socio-démographiques et cliniques, les symptômes difficiles, le statut fonctionnel et cognitif, des problèmes psychosociaux, des dilemmes existentiels et éthiques. L'enquêteur a classé les patients avec une haute, moyenne, ou avec une complexité palliative basse, associée au besoin de soins généraux ou spécialisés. La régression logistique a été utilisée pour identifier les variables influençant la détermination du niveau de complexité et explorer des modèles. Sur 324 patients, 41 % ont été classés comme étant d'une haute complexité de prise en charge et 42,9 % comme étant moyenne.

Cette étude fournit un nouveau modèle et des outils pour évaluer la complexité, en soins palliatifs, qui peuvent être très utiles pour justifier de faire appel aux services spécialisés en graduant l'intensité de leur intervention dans un modèle de soins palliatifs partagés et intégrés en l'oncologie.

En Allemagne, la médecine palliative fait partie intégrante du système de santé ces dernières années. Bien que les patients avec des maladies chroniques ont moins d'accès aux soins palliatifs que les patients atteints de maladies oncologiques, cette population est représentée par des personnes atteintes d'insuffisances respiratoires chroniques, des maladies cardiaques, des maladies neurologiques et gériatriques. L'importance de leur symptôme d'inconfort et leurs besoins en soins palliatifs sont semblables à ceux de patients oncologiques, mais ils surviennent plus tôt dans le processus de la maladie. Aux aspects physiques du processus de maladie s'ajoutent les aspects psychologiques, sociaux et spirituels. On devrait offrir des soins palliatifs médicaux adaptés en fonction de la complexité des besoins des patients. Des outils de dépistage sont utiles pour les patients identifiés et relevant de soins palliatifs tôt au cours de la maladie [23].

Respecter l'obligation des staffs pluriprofessionnels en USP

L'expérience de l'oncologie confirme la nécessité de réserver des temps d'échange interdisciplinaires [24].

L'évolution souvent rapide et incertaine des situations demande des ajustements réguliers du projet de soins dans le respect des droits de la personne malade.

Des discussions de limitation ou arrêt de traitement à la demande du patient deviennent de plus en plus fréquentes, et tiennent compte des directives anticipées lorsqu'elles existent [25]. Cette démarche soignante se cherche, elle génère certains conflits de valeurs si les médecins considèrent qu'il peut y avoir une perte de chance pour le malade. Cette pluriprofessionnalité lors des discussions [26], avec des regards croisés aboutit souvent à une solution thérapeutique pour le malade, à réévaluer régulièrement. Mais la traduction de ces regards croisés n'est pas toujours fidèle et peut conduire aussi à des incompréhensions si le dialogue et la communication ne respectent pas des règles de fonctionnement pour entendre le point de vue de l'ensemble des soignants [27] et avancer dans la discussion. La singularité des avis de chaque soignant doit ensuite s'harmoniser dans le choix de la décision qui relève de la responsabilité médicale.

Ainsi les USP sont aussi des lieux où les compétences non médicales sont également expertes. Les médecins étayent leur décision dans le respect des points de vue des professionnels non médicaux. Certes la responsabilité des décisions leur revient, mais leur capacité d'entendement doit continuer à être travaillée, la certitude et la détermination étant rarement les meilleurs positionnements. L'éthique de la discussion est un travail du quotidien qui se façonne à plusieurs.

Recommander l'avis d'un comité d'éthique pour les cas les plus complexes

Dans le respect des droits du patient tels que les directives anticipées lorsqu'elles existent [28], le patient est de plus en plus acteur de sa prise en charge [29], et à défaut sa personne de confiance lorsqu'elle est désignée. Les sujets relatifs aux différents types d'assistances respiratoires, la nutrition, l'hydratation peuvent justifier une concertation avec un comité d'éthique, besoin d'autant plus prégnant qu'il s'agit de sujets jeunes, voire des nourrissons. Une communication avec des échanges répétés pour transmettre toutes les informations au patient et à ses proches et permettre une décision, et plus particulièrement aux parents lorsqu'il s'agit de la pédiatrie.

Entendre le devoir pour le médecin de connaître la sédation

En USP, il devient l'expert dans la connaissance et la compétence des différents types de sédation avec son équipe.

Les compétences des équipes de soins palliatifs s'étendent du fait de l'évolution des besoins des patients accueillis en phase avancées et terminales.

Depuis la loi de 1999 [30], et la loi Leonetti de 2005 [31], et depuis la loi Claeys Leonetti de 2016 [32] et ses décrets d'application, les patients et/ou les proches questionnent de plus en plus souvent les équipes et en particulier les médecins sur la sédation, le soulagement de la douleur et de la souffrance en établissement de santé comme à domicile. Il existe des référentiels pour définir tous les types de sédation comme Sedapall [33, 34, 35, 36]. Les professionnels doivent être en mesure d'expliquer au patient les indications et les conséquences de la sédation [27, 37, 38, 39, 40]. Cette grille est un outil permettant de définir la durée, le niveau de profondeur et l'existence ou pas d'un consentement. Il est un outil de dialogue avec le patient et avec l'équipe. Il est aussi un support de communication lors des procédures collégiales obligatoires avant des décisions de limitation et/ou arrêt de traitement et avant toute mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Cette démarche exige d'écouter la parole de la personne de confiance lorsqu'elle est désignée et de respecter les directives anticipées lorsqu'elles existent, d'autant qu'elles sont devenues opposables.

Le niveau d'engagement thérapeutique mieux défini avant l'admission en USP

Entre des soins de confort exclusifs et des soins de réanimation soit dans le service de réanimation, soit dans le service de cancérologie par exemple, malgré la phase palliative qui a débuté, il existe un écart qui peut représenter une perte de chance pour le malade qui espère encore guérir, car il ne lui a pas été donné l'occasion de mieux comprendre le stade de sa maladie. Cette situation non rare met en danger le patient et les équipes en USP.