

Sous la direction de

Antoine **Bioy**

Axelle **Van Lander**

Donatien **Mallet**

Marie-Noelle **Belloir**

AIDE-MÉMOIRE

Soins Palliatifs

DUNOD

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, 2017
11, rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-075991-0

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.

Contributeurs

Antoine Bioy

Professeur de psychologie clinique et psychopathologie (université de Bourgogne Franche-Comté) ; docteur en psychologie et psychothérapeute (Paris) ; conseiller scientifique auprès de l'UNESCO (chaire 918) et de la Fondation de France.

Marie-Noëlle Belloir

Cadre de santé Infirmière au CHU de Rennes, Cellule d'animation régionale des soins palliatifs en Bretagne et Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs ; chargée d'enseignement à l'université de Rennes.

Hélène Brocq-Balestibeu

Psychologue clinicienne au CHU de Nice, Service de Médecine Physique et Réadaptation du Pr. Manuella Fournier, Pôle des Neurosciences Cliniques ; membre du conseil scientifique de la SFAP ; chargée d'enseignement à l'université de Nice Sophia-Antipolis.

Noëlle Carlin

Cadre de santé infirmière à la Clinique de soins palliatifs du CHU Grenoble-Alpes, docteure en philosophie pratique, chargée d'enseignement à l'université de Grenoble. Membre du Comité d'orientation stratégique du Centre National de soins palliatifs et de la fin de vie.

Joël Ceccaldi

Médecin onco-hématologue honoraire, Hôpital Robert Boulin (Libourne) ; Président de l'Espace Bioéthique Aquitain ; chargée d'enseignement à l'université de Bordeaux.

François Chaumier

Docteur en médecine, hématologue, EMSP, Fédération hospitalo-universitaire de soins palliatifs CHU Tours-CH Luynes.

Anaïs Gauthier

Assistante sociale Réseau Arcade Tarbes ; administratrice SFAP responsable Collège des travailleurs sociaux SFAP.

Virginie Guastella

Médecin ; chef de service au CHU de Clermont Ferrand – centre de soins palliatifs ; responsable pédagogique et chargée d'enseignement à l'université Clermont Auvergne.

Isabelle Godard-Auray

Docteur en psychologie ; psychologue psychothérapeute, Équipe Mobile de Soins Palliatifs du CH Bourg-en-Bresse.

Donatien Mallet

Docteur en médecine ; interniste ; docteur en philosophie pratique ; Professeur associé en soins palliatifs (UFR François Rabelais, Tours), Fédération inter-hospitalo-universitaire de soins palliatifs CHU Tours-CH Luynes.

Isabelle de Mézerac

Bénévole d'accompagnement ; présidente-fondatrice de l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité); administratrice SFAP.

Vincent Morel

Docteur en médecine ; pneumologue ; Équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Rennes ; responsable national du plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2016-18 ; ancien président de la SFAP.

Angélique Quiquandon

Psychologue psychothérapeute, sexologue ; chargée d'enseignement à l'Université Lyon 2.

Anne Renault

Médecin service de réanimation médicale – CHU de Brest.

Alain Skrzypczak

Bénévole JALMALV ; ancien administrateur SFAP.

Axelle Van Lander

Maître de conférences associée en psychologie (Université Clermont Auvergne) ; Docteur en psychologie clinique, Université Lyon 2 ; psychologue clinicienne et psychothérapeute, Unité de soins palliatifs CHU Clermont-Ferrand ; administratrice SFAP et responsable du Collège national des psychologues ; présidente CPP Sud-Est VI.

Agata Zielinski

Maître de Conférences en philosophie (Faculté de Médecine de Rennes) ; Docteur en philosophie de Paris I Panthéon-Sorbonne ; bénévole en soins palliatifs Maison Médicale Jeanne Garnier.

Table des matières

Contributeurs III

Introduction 1

PREMIÈRE PARTIE

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

1	Repères historiques et enjeux sociétaux	4
	Une réponse historique	4
	<i>Dans les pays anglo-saxons, 4</i>	
	En France	5
	Des soins palliatifs qui doivent faire face à quatre réalités	6
	<i>Une fin de vie médicalisée, 7 • L'hôpital, lieu de fin de vie, 7 •</i>	
	<i>L'accompagnement de la fin de vie confié à des spécialistes, 8 • Une volonté de maîtriser sa fin de vie, 8</i>	
	Des soins palliatifs qui doivent anticiper demain	9
	Bibliographie	10
2	Définition des soins palliatifs	11
	Compétences	12
	Des parcours de fin de vie singuliers	12
	Le concept des soins continus : pour dédramatiser la période palliative	13
	<i>La phase curative, 13 • La phase palliative, 15 • La phase terminale, 15</i>	

Pour une intégration précoce des soins palliatifs	15
Bibliographie	17
3 Méthodes et organisation des équipes	18
Une offre graduée dans le secteur sanitaire	19
Une offre graduée dans le secteur médico-social et au domicile	21
Un nouveau plan national pour améliorer la prise en charge à domicile	23
<i>Mieux informer les patients et leurs proches, 23 • Mieux former les professionnels, 23 • Faciliter l'accès aux soins palliatifs à domicile, 24 • Rompre avec les inégalités territoriales, 24</i>	
Bibliographie	25
4 La législation française	26
Une loi Leonetti qui définit les grands principes	26
<i>Le refus de l'acharnement thérapeutique, 26 • Un respect absolu de la volonté du patient, 27 • Une procédure collégiale pour agir dans l'intérêt du patient, 27</i>	
Une loi « Claeys Leonetti » qui renforce les droits des malades	28
<i>Des directives anticipées qui deviennent contraignantes, 28 • La création d'un droit à la sédation dans des circonstances précises, 29</i>	
Bibliographie	32

DEUXIÈME PARTIE

LES PRINCIPES ÉTHIQUES DES SOINS PALLIATIFS

5 Une éthique de l'attention centrée sur le patient	34
Une éthique du soin et de la sollicitude	34
<i>Une attention aux capacités, 34 • Une dynamique d'accompagnement, 35 • Une éthique de la discussion, 36</i>	
Sujet de l'attention : quel patient ?	36
<i>Un patient « vivant jusqu'à la mort », 36 • Un patient autonome ?, 37 • Un patient autonome et vulnérable, 37</i>	
Bibliographie	39

6	Une éthique de la décision	40
	La décision	40
	<i>Délibération, 40 • Choix, 41 • Action, 41 • Prudence, 41</i>	
	Éthique de la complexité	42
	<i>De l'incertitude, 42 • Une démarche créative, 43</i>	
	Éthique de la discussion	43
	<i>Conditions de possibilité, 43 • Un art du compromis, 43 • Un processus qui transforme, 44</i>	
	Bibliographie	45
7	Une éthique de la relation	46
	Nuancer l'asymétrie de la relation de soin	46
	<i>Au premier regard, 46 • Gebstattell : un regard réaliste et nuancé, 47 • Ricœur : l'alliance thérapeutique, 48 • Levinas : le renversement de l'asymétrie, 49</i>	
	Une relation sans réciprocité ?	49
	Le respect de la dignité	50
	Bibliographie	51
8	Une éthique de la solidarité	52
	Face à la mort	52
	<i>De la peur de la mort aux peurs de la fin de vie, 52 • La finitude, 53</i>	
	Une responsabilité : la clarté sémantique	53
	<i>Le mot « euthanasie », 53 • La sédation, 54</i>	
	Un regard sur la médecine et la société	55
	<i>Un regard lucide sur les limites, 55 • Un regard de solidarité, 56</i>	
	Bibliographie	57

 TROISIÈME PARTIE

ACTEURS DES SOINS PALLIATIFS

9	L'interdisciplinarité	60
	Qu'est ce que l'interdisciplinarité ?	60
	<i>La pluridisciplinarité, 61 • L'interdisciplinarité, 61 • La transdisciplinarité, 61</i>	

Pourquoi construire une pratique interdisciplinaire ?	62
<i>Une représentation et délibération plus ajustées, 62 • Raisons éthiques, 63</i>	
Quels peuvent être les points de repère pour construire une pratique interdisciplinaire ?	64
<i>Ce qu'elle n'est pas..., 64 • Conditions nécessaires, 64</i>	
Bibliographie	65
10 L'assistant de service social	66
Les assistants de service social (ASS)	66
<i>Missions, 66 • Spécificité en soins palliatifs, 67</i>	
Travail en partenariat	69
Bibliographie	71
11 Professions médicales et paramédicales	72
La profession médicale	72
<i>Respecter et promouvoir la personne malade au sein d'une relation asymétrique, 72 • Construire une délibération, individuelle et collective, 73 • Construire un rapport au temps dans un croisement de temporalités, 74 • Élaborer le « vivre ensemble », 74</i>	
La profession paramédicale	75
<i>Réapprendre le soin, 75 • Avoir une conscience de soi et de sa place, 76</i>	
Bibliographie	78
12 Le psychologue et l'accompagnement psychologique	79
Qui est le psychologue ?	79
<i>Statut et missions, 79 • Le psychologue en soins palliatifs, 80</i>	
Avec quoi le psychologue travaille ?	82
<i>Dynamique relationnelle, 82 • Quand et comment intervenir ?, 83</i>	
Bibliographie	84
13 L'accompagnement bénévole de la fin de vie et du deuil : un « juste moment » citoyen	85
Un bénévolat spécifique	86
<i>Une pratique sociale innovante, 86 • La place précise du bénévole, 87</i>	
Une formation originale et permanente	88
<i>Partage et transmission, 88 • Pas de résultat attendu, mais des effets..., 89</i>	
Perspectives et débats	90

Bibliographie	90
14 Pratiques complémentaires et représentants du culte	91
Thérapies complémentaires/alternatives	92
<i>Que sont ces thérapies ?, 92</i>	
Les représentants (ou ministres) du culte	93
<i>La dimension spirituelle, 93 • L'articulation entre aumôneries et équipes de soins, 95</i>	
Bibliographie	96
15 La place de l'entourage	97
Quelle place pour le proche ?	97
Quel bénéfice de la place de l'entourage ?	98
<i>Du curatif au palliatif, 99 • Des moments privilégiés, 99</i>	
Le soignant comme personne transitionnelle	100
<i>Le taking-care, 100 • Le soin pour transition, 100</i>	
Bibliographie	102
<u>QUATRIÈME PARTIE</u>	
LES TEMPS DU PALLIATIF	
16 Le pronostic	104
Qu'entend-on par pronostic ?	104
<i>Quels repères ?, 104 • Les facteurs pronostiques, les maladies, 106</i>	
Peut-on et doit-on donner un pronostic ?	108
<i>Le peut-on ?, 108 • Le doit-on ?, 109</i>	
Bibliographie	110
17 Place de l'incertitude	111
L'incertitude : quels enjeux ?	111
<i>Difficulté à nommer l'incertitude, 111 • L'illusion du « savoir prédictif », 112</i>	
• <i>Faire de l'incertitude un levier de soin ?, 114</i>	
Vers une clinique de l'incertitude	115
<i>Méthode, 115 • Principes, 115</i>	
Bibliographie	116

18	L'annonce palliative	117
	Principes	117
	<i>Quelles qualités pour l'annonceur ?, 118 • Quel contenu pour l'annonce ?, 119</i>	
	Quel temps demain ? Questions pour le clinicien	120
	Bibliographie	121
19	Phase palliative	122
	Identification d'une situation palliative et d'une situation palliative terminale : savoir les différencier	123
	<i>Généralités, 123 • Maladie grave évolutive, 123 • Pathologies concernées, 124 • Savoir distinguer une situation palliative d'une situation palliative terminale, 124</i>	
	Conséquences de cette identification sur le projet de soin	125
	<i>Que nous enseignent le contexte législatif et notre éthique du soin ?, 126 • Qu'est-ce qui est compatible avec la phase palliative ?, 126</i>	
	Bibliographie	129
20	La phase d'agonie	130
	Repères et définitions	130
	<i>Le stade pré-agonique, 130 • Le stade agonique, 131 • Le patient et ses symptômes, 132 • Les soignants, 132 • L'entourage « futurs survivants », 133</i>	
	Accompagner à ce stade	134
	<i>Les questions auxquelles il faut faire face, 134 • Comment faire face à l'incertitude ?, 134</i>	
	Bibliographie	136

CINQUIÈME PARTIE

LES SYMPTÔMES CLEFS

21	Importance de l'évaluation des symptômes	138
	L'évaluation des symptômes	138
	<i>Pourquoi évaluer les symptômes ?, 139 • Comment évaluer les symptômes ?, 139</i>	
	Place de l'équipe	143

Bibliographie	144
22 Douleur – Fatigue – Inconfort	145
La douleur	145
<i>Évaluation clinique de la douleur, 146 • Règles du traitement de la douleur, 147 • La surveillance du traitement, 148 • Les autres thérapeutiques, 148 • La douleur totale, 149</i>	
La fatigue et l'inconfort	150
Bibliographie	151
23 Dyspnée – Encombrement bronchique – Détresse respiratoire	152
La dyspnée	152
<i>Comment évaluer la dyspnée ?, 153 • Comment traiter la dyspnée ?, 153 • Traitements symptomatiques en cas de dyspnée (Viallard, 2015), 154</i>	
L'encombrement bronchique	154
<i>Comment traiter l'encombrement bronchique ?, 154</i>	
La détresse respiratoire	155
<i>Traitements symptomatiques en cas de détresse respiratoire, 156</i>	
Bibliographie	157
24 Hémorragies et plaies	158
Hémorragies et saignements	159
Plaies cancéreuses et plaies par compression	160
<i>Les plaies cancéreuses, 160 • Les escarres : plaies par compression et par cisaillement, 160 • Traitements des escarres, 161</i>	
Bibliographie	163
25 La confusion	164
Définition	165
Étiologies et facteurs de risques	165
Traiter et soulager selon la cause	167
Répercussion de la confusion	168
<i>Pour le patient, 168 • Pour l'entourage, 169</i>	
Bibliographie	169

SIXIÈME PARTIE

LES MOYENS

26	La relation	172
	L'alliance thérapeutique	172
	<i>Une relation de coopération, 172 • Vers la coopération, 173</i>	
	La relation	174
	<i>Rogers et la posture, 174 • L'empathie, la belle affaire, 175</i>	
	L'incertitude en relation	176
	<i>De l'incertitude vers l'impuissance, 176 • De l'incertitude vers la confiance, 177</i>	
	Bibliographie	178
27	L'allopathie	179
	Tensions aux frontières ?	180
	<i>Chimiothérapie palliative..., 180 • Radiothérapie et chirurgie palliatives..., 181 • Transfusions palliatives..., 181</i>	
	Les soins de support, entre allopathie et médecines non conventionnelles	182
	Bibliographie	184
28	Les approches à médiation corporelle	185
	Le corporel	185
	<i>Définir le corporel, 185 • Les corps du sujet, 186 • La dialectique entre imaginaire et corps, 187</i>	
	Thérapies à médiation corporelle	188
	<i>Hypnose, 188 • Méthode de relaxation, 188 • Autres approches, 189</i>	
	Bibliographie	189
29	Les ressources thérapeutiques « autres »	191
	Trouver « de la ressource »	191
	<i>Aller chercher les ressources là où elles se trouvent, 191 • La relation thérapeutique, 192</i>	
	Oser la créativité	194
	<i>De quoi parle-t-on ?, 194 • Créativité relationnelle, 195</i>	
	Bibliographie	196

SEPTIÈME PARTIE

QUESTIONNEMENTS SPÉCIFIQUES

30	La personne humaine entre autonomie, vulnérabilité et dignité	198
	Un bref historique à la recherche de caractéristiques... pas toujours compatibles	198
	Quelques limites de l'autodétermination	200
	La promotion d'une capacité d'autodétermination au sein d'une relation marquée par une double vulnérabilité	201
	La dignité : un principe absolu ou relatif	202
	Bibliographie	203
31	Questionnements spécifiques relatifs à l'hydratation et à la nutrition artificielles	204
	Quelques circonstances où l'on peut s'interroger sur l'usage des thérapeutiques prolongeant l'existence	204
	Distinction entre les objectifs des traitements	205
	Repères cliniques sur l'hydratation artificielle	206
	Repères pour délibérer sur l'initiation, le maintien, la limitation ou l'arrêt d'une hydratation artificielle	207
	Repères cliniques sur la nutrition artificielle	208
	Repères spécifiques pour délibérer sur une nutrition artificielle	209
	Bibliographie	211
32	Questionnements spécifiques relatifs aux pratiques de sédation	212
	Repères délibératifs	213
	Les indications de la sédation	213
	<i>Situations aiguës à risque vital immédiat, 213 • Symptômes réfractaires vécus comme insupportables par le patient, 214 • Interruption d'un traitement de maintien artificiel de la vie, 214</i>	
	La réalisation pratique de la sédation	215
	<i>Repères pharmacologiques, 215 • Des vécus singuliers et discordants, 215</i>	
	La sédation induit-elle la venue de la mort ?	216
	Bibliographie	217
33	Le droit à la sédation profonde et continue	218
	Présentation de la loi	218

Repères sociétaux du droit à la sédation profonde et continue	219
De nombreuses difficultés pratiques avec l'application incertaine d'un droit	220
Un pas de plus vers une médicalisation réductrice, normative, extensive et fautive de l'existence ?	221
Bibliographie	222
34 Questionnement spécifique relatif à l'euthanasie et au suicide assisté	223
Euthanasie : un terme polysémique	223
Quelques arguments pour une dépénalisation de l'euthanasie	224
<i>Autodétermination et dignité, 224 • Une incohérence des repères éthiques et légaux français, 225 • Des pratiques d'euthanasies, clandestines et inégalitaires, inacceptables dans un État de droit, 225 • Le refus d'une culture marquée par les repères religieux, 225 • Une modalité de réguler des biens financiers, individuels et collectifs, 226</i>	
Quelques arguments pour s'opposer à une dépénalisation de l'euthanasie	226
<i>Une demande complexe, influencée par des éléments contextuels, et le plus souvent réversible, 226 • Une dignité inaliénable, 226 • Le maintien de distinctions entre les décisions médicales (cf. tableau 34.1), 227 • Distinctions entre ne plus s'opposer à la venue de la mort et euthanasie, 227 • Une incompatibilité avec les repères éthiques du soin, 228 • Une crainte des conséquences sociales, 228 • Une difficile organisation, 228</i>	
Des positions alternatives	228
Bibliographie	229

 HUITIÈME PARTIE

L'EXPÉRIENCE PALLIATIVE POUR LE PATIENT

35 Crise d'identité du Mourir	232
La rencontre psychique de la finitude et mortalité	232
<i>La crise du milieu de vie, 233 • La crise de senescence, 234</i>	
La crise du mourir	234
<i>La détresse, 234 • Rupture des sentiments d'identité, 235</i>	
Une résilience ou acceptation possible ?	235
<i>Les mécanismes de résilience, 235 • Une crise résiliée par une nouvelle identité ?, 236</i>	

Bibliographie	237
36 Adaptation et ajustement	238
Les mécanismes de défense	238
<i>Les défenses archaïques, 239 • Les défenses plus élaborées, 240</i>	
Les stratégies d'ajustement	240
Importance et articulation	241
Attitudes aidantes de l'entourage	242
<i>Comprendre ses propres mécanismes, 242 • Les soutenir, 243</i>	
Bibliographie	243
37 Désir et sexualité en soins palliatifs	244
Le concept de sexualité	244
<i>La génitalité, 244 • La « santé sexuelle » et « les droits sexuels » selon l'OMS, 245</i>	
Les caractéristiques du patient en usp	246
<i>Une lecture déféctologique, 246</i>	
Mise en mots et mise en sens du conflit psychique	247
Bibliographie	248
38 S'inscrire dans une nouvelle temporalité	249
Du curatif vers le palliatif	249
<i>Le temps des examens, 249 • Le temps de l'annonce, 251</i>	
Un temps « relais » par la médecine	251
<i>Accompagner la temporalité : importance de la sensorialité, 252 •</i>	
<i>Accompagner la temporalité : importance du récit, 252</i>	
Bibliographie	253
39 L'expérience des directives anticipées	254
Les directives anticipées : l'expression de la personne	254
<i>Le dispositif législatif, 254 • Ce que sont les directives anticipées, 255 • Ce que ne sont pas les Directives anticipées, 256</i>	
L'écriture des Directives Anticipées	256
<i>Conseils pour l'écriture, 256 • Difficultés, 257 • Rôle du professionnel de santé dans l'écriture des DA, 257</i>	
Bibliographie	259

NEUVIÈME PARTIE

L'EXPÉRIENCE PALLIATIVE POUR LES ÉQUIPES

40	Les soins palliatifs au risque du vécu abandonnique : formation et motivation	262
	Les angoisses de la fin de vie	262
	<i>Dépendance et abandon, 262 • La demande affective et relationnelle, 263 • Accompagnement émotionnel des soignants, 264</i>	
	L'importance du cadre et des limites	265
	<i> Holding et handling, 265 • Le travail de la dynamique intersubjective : un élément central du soin et de la formation, 266 • Métaboliser la souffrance de l'autre, 267</i>	
	Bibliographie	269
41	Crises et conflits dans les équipes	270
	Origine des conflits	270
	<i>Des confrontations répétées, 270 • Le doute sur le sens, 271 • Des conflits d'équipe vers une crise, 272</i>	
	Apparition de fonctionnements défensifs	273
	<i>Le fonctionnement idéologique, 273 • Le fonctionnement utopique, 274</i>	
	Un éternel recommencement	274
	<i>Une période mytho-poétique, 274 • Des conflits qui perdurent, 274</i>	
	Bibliographie	275
42	Facteurs de vulnérabilité et prévention de l'effraction	276
	Que veut dire accompagner ?	277
	<i>Accompagner c'est définir ses positions, 277 • Accompagner c'est faire preuve de souplesse, 277</i>	
	L'accompagnement psychologique	278
	<i>De l'équipe, 278 • De la séparation en élaborant l'absence, 279</i>	
	Bibliographie	281
43	Mort et détresse : Pour l'autre pour soi	282
	La confrontation à l'angoisse de mort	283
	<i>Un nécessaire travail de la pensée, 283 • Lorsque tout échappe, 284 • Le refoulement de la mort, 285</i>	
	Bibliographie	286

44	Le temps de la toilette mortuaire	287
	Les rites comme dimension du soin	287
	Prendre soin du corps du patient décédé	288
	<i>La toilette mortuaire un acte soignant, 289 • La toilette mortuaire une pratique d'équipe, 290</i>	
	Bibliographie	291

DIXIÈME PARTIE

L'EXPÉRIENCE PALLIATIVE POUR LES FAMILLES

45	Spécificités selon les âges	294
	Accompagner un enfant qui perd un parent	294
	<i>Un évènement de vie, 294 • Représentations selon l'âge, 295</i>	
	La particularité de l'adolescence	296
	<i>Une période charnière, 296 • L'isolement, 296 • Les affects, 296</i>	
	Accompagner des parents qui perdent un enfant	297
	<i>Une organisation, 297 • La communication, 298 • Un microcosme, 298</i>	
	Bibliographie	299
46	Spécificités de la situation familiale	300
	Les situations hors normes	301
	<i>Les couples « illégitimes », 301 • Les familles recomposées, 302</i>	
	La personne malade qui élève seule son enfant	303
	Bibliographie	304
47	Écouter, accueillir, accompagner	305
	Accompagner : quelle définition possible ?	305
	<i>Étymologie, 305 • Le compagnonnage, 306</i>	
	L'accompagnement dans les soins palliatifs	307
	<i>Une dimension humaine, 307 • Une construction relationnelle, 308</i>	
	L'écoute	309
	Bibliographie	310
48	Les dispositifs d'aide	311
	Des prestations de droit commun	312
	<i>La PCH, 312 • L'APA, 313 • D'autres aides, 313</i>	

Des dispositifs spécifiques	314
<i>L'assurance maladie (CPAM), 314 • La MSA et les autres caisses, 314</i>	
À destination de l'entourage	315
<i>Les dispositifs relatifs aux enfants malades, 315 • Le congé de solidarité familial et l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP), 315 • Suite au décès, 316</i>	
Bibliographie	317
49 Le processus de désignation de la personne de confiance	318
L'accès au droit	319
<i>Les personnes bénéficiaires, 319 • Communiquer largement, 319</i>	
Le choix de la personne de confiance	320
<i>La notion de « confiance », 321 • Son rôle, 321</i>	
La désignation	321
<i>Procéder par écrit, 322 • Informer la personne choisie, 322</i>	
Bibliographie	323
50 Le post-trépas : le processus de deuil pour les autres	324
Généralités	325
Le travail du deuil	325
Le processus de deuil	327
<i>Premier mouvement : le choc, 327 • Deuxième mouvement : la fuite et la recherche, 327 • Troisième mouvement : le vécu dépressif, 327 • Quatrième mouvement : la restructuration, 328</i>	
Bibliographie	329

ONZIÈME PARTIE

DISPOSITIFS SINGULIERS

51 Spécificités des soins palliatifs en période périnatale	332
Pour quelles situations ?	332
<i>De l'anténatal au postnatal, 332 • Les spécificités de la législation en périnatalité, 333</i>	

La mise en œuvre des soins palliatifs	334
<i>En anténatal, la poursuite de la grossesse, 334 • Face à l'extrême prématurité, 335 • La prise en charge palliative d'un nouveau-né, 335 • Les moments ultimes, 335</i>	
Quel sens pour les parents ?	336
Bibliographie	337
52 En gériatrie	338
Une population de plus en plus âgée et de plus en plus dépendante	338
L'autonomie chez la personne âgée	339
La place de l'entourage, la place de l'équipe	341
<i>La place de l'entourage, 341 • Et l'équipe ?, 342</i>	
Bibliographie	343
53 Dispositifs singuliers à domicile	344
Pour le malade	344
<i>Être chez soi : un étayage identitaire, 344 • Des soins respectueux du quotidien, 345 • L'Intrusion de la mort chez soi, 346</i>	
Pour les professionnels	346
<i>Être des invités salariés, 346 • Un travail en réseau, 347</i>	
Relation malade-soignants-famille	347
<i>Des limites aléatoires, 347 • Une famille responsabilisée, 348 • Conditions nécessaires, 348</i>	
Bibliographie	349
54 Dispositifs singuliers en réanimation	350
Quelles situations nécessitent une réflexion sur l'intensité des traitements ?	351
Comment sont prises ces décisions de LAT ?	351
Y a-t-il une incompatibilité entre réanimation et soins palliatifs ?	352
Quelle démarche palliative en réanimation et comment la mettre en place ?	353
<i>Pour le patient, 353 • Pour les familles, 354 • Pour les soignants, 355</i>	
Bibliographie	355
Conclusion	356
Comment conclure ?	356

En Idéalisant...	357
Bibliographie	358
<i>Carnet Pratique</i>	359

Introduction

CE QUE L'ON NOMME « soins palliatifs » est un domaine riche qui renvoie à une somme de pratiques appuyées sur une démarche scientifique en constant dialogue avec l'expertise clinique des différents intervenants en santé : personnel médical, paramédical, psychologues, professionnels du social, etc. Les « soins palliatifs » assurent aussi un lien vivant avec la société, et c'est toute la place des bénévoles ou encore des ministres du culte qu'il faut notamment évoquer.

La pratique des soins palliatifs fait également écho à la façon dont notre société envisage le mourir, et en cela nous nous trouvons à l'articulation entre médecine et sciences humaines (sociologie, anthropologie, philosophie, etc.). On comprend donc que les soins palliatifs sont dynamiques et évoluent au fil des questions que la société pose : assurance de bénéficier d'une prise en charge attentive et continue quel que soit son lieu de vie, respect de sa capacité d'autodétermination, souhait d'être soulagé de souffrances y compris par une médicalisation intensive, crainte de l'acharnement thérapeutique, ouverture à de nouveaux droits...

Dans leurs principes fondateurs, des soins palliatifs ne sont pas dogmatiques mais s'appuient sur un certain nombre de repères du soin et du « vivre ensemble » qui peuvent être questionnés. Loin de l'utopie d'une « bonne mort », les soins palliatifs œuvrent afin que les moments d'une existence qui va s'éteindre puissent à plus ou moins brève échéance se réaliser en cohérence avec ce qui fait sens pour un individu, une collectivité, une société à un temps donné. Le caractère vivant de cette discipline est aussi à lire dans son inscription sociale.

Son cœur de pratique réside dans un attachement à l'humain et au respect qui lui est dû en toute situation.

Les soins palliatifs constituent également une tentative d'ériger un modèle de soins et d'accompagnement centré sur le patient et son entourage, l'interdisciplinarité, la reconnaissance et l'accompagnement de la confrontation aux limites. Le modèle d'une « autre » médecine qui donne sa place à l'interdisciplinarité, à une concertation transcendant l'organisation hiérarchique habituelle avec un patient central dans la prise en soin. Les acteurs de cette approche peuvent parfois apparaître comme militants afin que cette « autre médecine » existe et s'infilte au-delà de ses murs.

Les idées qui précèdent sont portées par les auteurs de l'ouvrage que vous allez découvrir. Nous avons essayé au mieux de nos possibilités de transmettre ce qui, pour nous, constitue le socle des soins palliatifs dans ses repères et les fondements de sa pratique. En notre qualité de coordinateurs, nous remercions chaleureusement les auteurs de s'être impliqués dans ce projet éditorial qui – nous l'espérons – crociera votre intérêt. Bonne lecture !

Première partie

Que sont les soins palliatifs ?

1	Repères historiques et enjeux sociétaux	4
2	Définition des soins palliatifs	11
3	Méthodes et organisation des équipes	18
4	La législation française	26

1

REPÈRES HISTORIQUES ET ENJEUX SOCIÉTAUX

Vincent Morel

TOUTE PERSONNE, tout groupe humain, toute société ou toute culture se retrouvent un jour confrontés à la question des limites, de la finitude, de la mort. Le mouvement des soins palliatifs est une tentative de rejoindre au mieux ceux qui vivent ces épreuves en développant une forme de pratiques soignantes, d'accompagnement et d'organisation collective.

Une réponse historique _____

◆ Dans les pays anglo-saxons

Historiquement, les soins palliatifs se sont développés à partir des congrégations religieuses et des mouvements des hospices qui accueillent les personnes en fin de vie. C'est ainsi que s'inscrit au XIX^e siècle la démarche initiée par Jeanne Garnier, jeune veuve lyonnaise, qui crée la congrégation des Dames du Calvaire encore à

l'origine aujourd'hui d'un certain nombre d'établissements en France. Le mouvement connaîtra, dans la deuxième moitié du xx^e siècle, un essor dans les pays anglo-saxons, en particulier sous l'égide de Dame Cicely Saunders qui initie la démarche palliative au St Christopher's Hospice à Londres. Cet établissement pionnier est reconnu comme un établissement de référence.

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine d'origine suisse, a également contribué très largement au développement du mouvement. Elle a en particulier mis en évidence un concept novateur en décrivant les cinq étapes que peut vivre une personne en fin de vie : « le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation ». Si, au quotidien, ce concept trouve toujours toute sa pertinence et permet d'éclairer un certain nombre de situations, il faut rester vigilant à ne pas être systématique et ne pas considérer qu'un patient devrait vivre toutes ces étapes de façon successive, en particulier l'acceptation. Le risque serait alors que les soins palliatifs s'enferment eux-mêmes dans l'utopie d'une mort idéale selon laquelle les patients devraient forcément avoir conscience de la fin de leur vie et même accepter cette mort qui approche.

En France

En France, le mouvement des soins palliatifs va s'établir autour du débat sur l'euthanasie, conduit en particulier par le sénateur Henri Caillavet qui déposera dans les années 70 deux projets de loi visant à dépénaliser l'euthanasie. Face à ce discours pro-euthanasie, les soins palliatifs vont se développer pour s'opposer à l'abandon et à l'acharnement thérapeutique. Ils vont alors promouvoir une nouvelle modalité de prise en charge des patients visant principalement à améliorer leur confort.

Le mouvement des soins palliatifs en France a été marqué par quelques dates clés : 1987, l'ouverture de la première unité de soins palliatifs sous l'égide du Dr Maurice Abiven ; 1989, la création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs et 1999, l'ouverture de la première équipe mobile de soins palliatifs sous la responsabilité de Jean-Michel Lassaunière. Cette même année sera le premier grand tournant du mouvement avec le vote de la première loi sur les soins

palliatifs portée par Bernard Kouchner : loi qui garantit l'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie (Loi n° 99-447 du 9 juin 1999). C'est le premier élément juridique, conforté par la circulaire du 19 février 2002 sur l'organisation des soins palliatifs, qui encadre la prise en charge des personnes en fin de vie et qui souligne l'importance de l'accompagnement des proches et des soignants.

Le dispositif législatif a ensuite été successivement modifié en 2005 avec le vote de la loi relative aux droits des malades et de la fin de vie dite loi « Léonetti » (Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005) et plus récemment en 2016 (Loi n° 2016-87 du 2 février 2016) avec la loi « Claeys Léonetti ». À côté de ces trois dispositifs législatifs, trois circulaires organisent les soins palliatifs en France ; en particulier la circulaire de 2008 qui décrit l'organisation et les missions des unités, des équipes mobiles, des réseaux ainsi que des lits identifiés de soins palliatifs (circulaire du 25 mars 2008). Cette circulaire définit toujours notre modèle d'organisation en vigueur qui propose un dispositif gradué en fonction des besoins des patients. Parallèlement à ces textes législatifs, les soins palliatifs ont bénéficié de quatre plans nationaux dont le dernier est initié à la fin de l'année 2015 (plan national 2015 – 2018 de développement des soins palliatifs de l'accompagnement en fin de vie).

Des soins palliatifs qui doivent faire face à quatre réalités

La représentation de la société de la mort et la façon dont elle doit accompagner ses membres qui approchent du terme de leur vie est toujours mouvante. Elle recherche constamment de nouveaux repères. Parallèlement, pour s'adapter à ces évolutions sociologique et anthropologique, de nouvelles approches de la prise en charge émergent peu à peu. Les soins palliatifs eux-mêmes ont contribué à ces modifications, par le rapport qu'ils construisent à la fin de vie, et parce qu'ils donnent à voir de l'accompagnement des patients et familles. À la fois acteurs et observateurs, ils doivent perpétuellement s'adapter aux évolutions sociétales et aux nouveaux enjeux.

◆ Une fin de vie médicalisée

Aujourd'hui, la fin de vie est de plus en plus médicalisée. Très éloignés sommes-nous de l'époque où les personnes décédaient chez elles sans présence constante d'infirmières ou de médecins et sans dispositifs médicaux ou paramédicaux. Mais les situations médicales ont, elles aussi, beaucoup changé avec des patients qui présentent des situations d'une plus grande complexité qu'auparavant. Complexité qui est parfois liée aux progrès même de la médecine. Ainsi surgit la question contemporaine de l'acharnement thérapeutique : dilemme entre ce qu'un patient souhaite obtenir comme traitement pour guérir et paradoxalement ou non ce qu'un médecin est en capacité de proposer aux patients. Face au pouvoir grandissant de la science médicale, le médecin, avec son patient, est aujourd'hui confronté de plus en plus à la question non pas de savoir comment mettre en œuvre tel ou tel traitement, mais de savoir si leur mise en œuvre est pertinente. Réfléchir sur cette pertinence, sur l'utilité des traitements, est devenu une démarche médicale quotidienne qui tend probablement à faire précéder la mort naturelle d'une décision médicale pouvant potentiellement influencer sur la durée de la vie.

◆ L'hôpital, lieu de fin de vie

Si 70 % des patients souhaitent mourir chez eux, les statistiques montrent une réalité toute différente. D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie, c'est près de 60 % des patients qui décèdent à l'hôpital (Morin 2015). Même si ces données sont relativement stables depuis plusieurs dizaines d'années, elles traduisent néanmoins le fait que l'hôpital est devenu le lieu de la fin de vie alors même qu'une prise en charge à domicile est parfaitement possible en mobilisant les ressources qui existent.

Pour autant, il ne faudrait pas idéaliser l'un ou l'autre lieu de fin de vie comme étant le meilleur, mais bien considérer que l'objectif est d'accompagner le mieux possible le patient là où il le souhaite. L'important pour le patient et la famille n'est pas tant le lieu même du décès que le lieu où l'on vit sa fin de vie. Ainsi, une hospitalisation dans les derniers jours de vie ne doit pas être considérée comme un échec de la prise en charge à domicile.

◆ L'accompagnement de la fin de vie confié à des spécialistes

Le déni de la fin de vie et de la mort qui traverse non seulement la société mais aussi le corps médical et paramédical a conduit peu à peu à vouloir consciemment ou inconsciemment confier la prise en charge des personnes en fin de vie à des spécialistes. Paradoxalement l'émergence et le développement des soins palliatifs participent de cette spécialisation de l'accompagnement de la fin de vie.

Il faut cependant être extrêmement vigilant vis-à-vis de cette orientation qui pourrait conduire à deux risques. Le premier serait d'abord de diminuer la responsabilité de chacun des professionnels de santé vis-à-vis du nécessaire accompagnement qu'ils doivent aux personnes en fin de vie. Le second serait de considérer ou d'idéaliser la fin de vie au travers d'une prise en charge en soins palliatifs en estimant que si tel est le cas, alors la fin de vie sera forcément apaisée, soulagée. Il ne faudrait pas omettre que malgré tous les efforts de soins, tous les progrès réalisés par la médecine palliative, la fin de vie reste pour le patient et sa famille un moment de souffrance, de difficulté.

◆ Une volonté de maîtriser sa fin de vie

Face à la crainte de cette souffrance, on perçoit en particulier au travers des derniers débats législatifs une volonté de plus en plus importante de chacun de vouloir maîtriser la fin de sa vie. Comme si, avec le progrès de la médecine, des soins palliatifs, nous étions devenus en capacité de faire disparaître toute la souffrance au profit d'un nouveau fantasme d'une mort maîtrisée et peut-être même aseptisée. Lorsque le législateur inscrit dans la loi (même en l'encadrant de critères très précis) un droit à la sédation profonde et continue afin « d'éviter toute souffrance », ne participe-t-il pas lui aussi à renforcer à cette volonté de maîtrise ?

Les demandes à mourir, à anticiper son décès, sont symptomatiques de cette volonté de maîtrise de la vie. On peut, comme les deux faces d'une même pièce retrouver cette même volonté lorsque patients ou professionnels de santé s'engagent dans une obstination déraisonnable : sorte de maîtrise de la vie pour mieux maîtriser la mort