

*Sous la direction de*

Antoine **Bioy**

Donatien **Mallet**

Axelle **Van Lander**

Marie-Noëlle **Belloir**

AIDE-MÉMOIRE

# Soins palliatifs

2<sup>e</sup> édition

**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<sup>er</sup> 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  
(Dunod, 2017 pour la 1<sup>ère</sup> édition)  
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff  
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-080405-4

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 Paris 8). Docteur en psychologie et psychothérapeute (Bordeaux). Conseiller scientifique auprès de l'UNESCO (chaire 918) et de la Fondation de France.

MARIE-NOËLLE BELLOIR, ancienne cadre de santé infirmière (CHU de Rennes), cellule d'animation régionale des soins palliatifs en Bretagne et équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. Ancienne chargée d'enseignement à l'université de Rennes (actuellement en retraite).

HÉLÈNE BROCC-BALESTIBEAU, psychologue clinicienne (CHU de Nice), service de médecine physique et réadaptation du Pr. Manuella Fournier, pôle des neurosciences cliniques. Ancienne membre du conseil scientifique de la SFAP. Chargée d'enseignement à l'université de Nice Sophia-Antipolis.

NOËLLE CARLIN, 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. Chargé d'enseignement à l'université de Bordeaux.

FRANÇOIS CHAUMIER, docteur en médecine, hématologue (EMSP 37), 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). Ancienne administratrice SFAP, membre du GRAEP (Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie).

ANAÏS GAUTHIER, assistante sociale Réseau Arcade Tarbes, ancienne administratrice SFAP responsable Collège des travailleurs sociaux.

VIRGINIE GUASTELLA, chef de service du Centre de soins palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand, algologue, hypnothérapeute. Professeur associé de médecine palliative à l'université. Présidente de la SRAAP (Société régionale de soins palliatifs et accompagnement Auvergne).

ISABELLE GODARD-AURAY, psychologue, docteure en psychologie. Oncologie – soins palliatifs (USP-EMSP), Ensemble hospitalier de la côte, canton de Vaud, Suisse.

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.

VINCENT MOREL, professeur associé en soins palliatifs, UFR de Rennes. 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.

ALAIN SKRZYPCZAK, psychologue clinicien, psychothérapeute (Tours). Ancien président de Jalmalv Paris Île-de-France, ancien administrateur de la SFAP au titre du Collège des associations de bénévoles d'accompagnement. Membre du comité de rédaction de la revue *Jalmalv*.

ANNE RENAULT, médecin au service de réanimation médicale (CHU de Brest).

AXELLE VAN LANDER, maître de conférences associée en psychologie (université Clermont-Auvergne). Docteure en psychologie clinique. Psychologue clinicienne et psychothérapeute, unité de soins palliatifs (CHU Clermont-Ferrand). Secrétaire générale de la Fédération francophone internationale de soins palliatifs. Responsable du Collège des psychologues (CHU Clermont-Ferrand).

AGATA ZIELINSKI, maître de conférences en philosophie (faculté de médecine de Rennes). Docteure en philosophie de Paris-I Panthéon-Sorbonne. Bénévole en soins palliatifs à la Maison médicale Jeanne-Garnier.



## Table des matières

*Contributeurs* III

*Introduction* 1

### PREMIÈRE PARTIE

#### QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

<b>1</b>	Repères historiques et enjeux sociétaux	4
	Une réponse historique	4
	<i>Dans les pays anglo-saxons, 4 • En France, 5</i>	
	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
<b>2</b>	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
<b>3</b>	Méthodes et organisation des équipes	20
	Une offre graduée dans le secteur sanitaire	20
	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
<b>4</b>	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 • Les conditions pour bénéficier du droit à la sédation profonde et continue, 30</i>	
	Bibliographie	32

## DEUXIÈME PARTIE

### LES PRINCIPES ÉTHIQUES DES SOINS PALLIATIFS

<b>5</b>	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	38



<b>6</b>	Une éthique de la décision	39
	La décision	39
	<i>Délibération, 39 • Choix, 40 • Action, 40 • Prudence, 40</i>	
	Éthique de la complexité	41
	<i>De l'incertitude, 41 • Une démarche créative, 42</i>	
	Éthique de la discussion	42
	<i>Conditions de possibilité, 42 • Un art du compromis, 42 • Un processus qui transforme, 43</i>	
	Bibliographie	44
<b>7</b>	Une éthique de la relation	45
	Nuancer l'asymétrie de la relation de soin	45
	<i>Au premier regard, 45 • Gebattel : un regard réaliste et nuancé, 46 • Ricœur : l'alliance thérapeutique, 47 • Levinas : le renversement de l'asymétrie, 48</i>	
	Une relation sans réciprocité ?	48
	Le respect de la dignité	49
	Bibliographie	50
<b>8</b>	Une éthique de la solidarité	51
	Face à la mort	51
	<i>De la peur de la mort aux peurs de la fin de vie, 51 • La finitude, 52</i>	
	Une responsabilité : la clarté sémantique	52
	<i>Le mot « euthanasie », 52 • La sédation, 53</i>	
	Un regard sur la médecine et la société	54
	<i>Un regard lucide sur les limites, 54 • Un regard de solidarité, 55</i>	
	Bibliographie	56

### TROISIÈME PARTIE

#### ACTEURS DES SOINS PALLIATIFS

<b>9</b>	L'interdisciplinarité	58
	Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ?	58
	<i>La pluridisciplinarité, 59 • L'interdisciplinarité, 59 • La transdisciplinarité, 59</i>	

Pourquoi construire une pratique interdisciplinaire ?	60
<i>Une représentation et délibération plus ajustées, 60 • Raisons éthiques, 61</i>	
Quels peuvent être les points de repère pour construire une pratique interdisciplinaire ?	62
<i>Ce qu'elle n'est pas, 62 • Conditions nécessaires, 62</i>	
Bibliographie	63
<b>10</b> L'assistant de service social	64
Les assistants de service social (ASS)	64
<i>Missions, 64 • Spécificité en soins palliatifs, 65</i>	
Travail en partenariat	67
Bibliographie	69
<b>11</b> Professions médicales et paramédicales	70
La profession médicale	70
<i>Respecter et promouvoir la personne malade au sein d'une relation asymétrique, 70 • Construire une délibération, individuelle et collective, 71</i>	
<i>• Construire un rapport au temps dans un croisement de temporalités, 72 • Élaborer le « vivre ensemble », 72</i>	
La profession paramédicale	73
<i>Réapprendre le soin, 73 • Avoir une conscience de soi et de sa place, 74</i>	
Bibliographie	76
<b>12</b> Le psychologue et l'accompagnement psychologique	77
Qui est le psychologue ?	77
<i>Statut et missions, 77 • Le psychologue en soins palliatifs, 78</i>	
Avec quoi le psychologue travaille ?	80
<i>Dynamique relationnelle, 80 • Quand et comment intervenir ?, 81</i>	
Bibliographie	82
<b>13</b> L'accompagnement bénévole de la fin de vie et du deuil :	
un « juste moment » citoyen	84
Un bénévolat spécifique	85
<i>Une pratique sociale innovante, 85 • La place précise du bénévole, 85</i>	
Une formation originale et permanente	87
<i>Partage et transmission, 87 • Pas de résultat attendu, mais des effets, 87</i>	
Perspectives et débats	88

Bibliographie	89
<b>14</b> Pratiques complémentaires et représentants du culte	90
Thérapies complémentaires/alternatives	91
<i>Que sont ces thérapies ?, 91 • Trois groupes de thérapies, 91</i>	
Les représentants (ou ministres) du culte	92
<i>La dimension spirituelle, 92 • L'articulation entre aumôneries et équipes de soins, 93</i>	
Bibliographie	95
<b>15</b> La place de l'entourage	96
Quelle place pour le proche ?	96
Quel bénéfice de la place de l'entourage ?	97
<i>Du curatif au palliatif, 98 • Des moments privilégiés, 98</i>	
Le soignant comme personne transitionnelle	99
<i>Le taking care, 99 • Le soin pour transition, 99</i>	
Bibliographie	100
<u>QUATRIÈME PARTIE</u>	
<b>LES TEMPS DU PALLIATIF</b>	
<b>16</b> Le pronostic	102
Qu'entend-on par pronostic ?	102
<i>Quels repères ?, 102 • Les facteurs pronostiques, les maladies, 104</i>	
Peut-on et doit-on donner un pronostic ?	106
<i>Le peut-on ?, 106 • Le doit-on ?, 107</i>	
Bibliographie	108
<b>17</b> Place de l'incertitude	109
L'incertitude : quels enjeux ?	109
<i>Difficulté à nommer l'incertitude, 109 • L'illusion du « savoir prédictif », 110</i>	
<i>• Faire de l'incertitude un levier de soin ?, 112</i>	
Vers une clinique de l'incertitude	113
<i>Méthode, 113 • Principes, 113</i>	
Bibliographie	114

<b>18</b>	L'annonce palliative	115
	Principes	115
	<i>Quelles qualités pour l'annonceur ?, 116 • Quel contenu pour l'annonce ?, 117</i>	
	Quel temps demain ? Questions pour le clinicien	118
	Bibliographie	119
<b>19</b>	La phase palliative	120
	Identification d'une situation palliative et d'une situation palliative terminale : savoir les différencier	121
	<i>Généralités, 121 • Maladie grave évolutive, 121 • Pathologies concernées, 122 • Savoir distinguer une situation palliative d'une situation palliative terminale, 122</i>	
	Conséquences de cette identification sur le projet de soin	123
	<i>Que nous enseignent le contexte législatif et notre éthique du soin ?, 124 • Qu'est-ce qui est compatible avec la phase palliative ?, 124</i>	
	Bibliographie	127
<b>20</b>	La phase d'agonie	128
	Repères et définitions	128
	<i>Le stade pré-agonique, 128 • Le stade agonique, 129 • Le patient et ses symptômes, 130 • Les soignants, 130 • L'entourage « futurs survivants », 131</i>	
	Accompagner à ce stade	132
	<i>Les questions auxquelles il faut faire face, 132 • Comment faire face à l'incertitude ?, 132</i>	
	Bibliographie	134

---

 CINQUIÈME PARTIE
 

---

## LES SYMPTÔMES CLEFS

<b>21</b>	Importance de l'évaluation des symptômes	136
	L'évaluation des symptômes	136
	<i>Pourquoi évaluer les symptômes ?, 137 • Comment évaluer les symptômes ?, 137</i>	
	Place de l'équipe	141

Bibliographie	142
<b>22</b> Douleur, fatigue, inconfort	143
La douleur	143
<i>Évaluation clinique de la douleur, 144 • Règles du traitement de la douleur, 145 • La surveillance du traitement, 146 • Les autres thérapeutiques, 146 • La douleur totale, 147</i>	
La fatigue et l'inconfort	148
Bibliographie	149
<b>23</b> Dyspnée, encombrement bronchique, détresse respiratoire	150
La dyspnée	150
<i>Comment évaluer la dyspnée ?, 151 • Comment traiter la dyspnée ?, 151 • Traitements symptomatiques en cas de dyspnée (Viallard, 2015), 152</i>	
L'encombrement bronchique	152
<i>Définition, 152 • Comment traiter l'encombrement bronchique ?, 152</i>	
La détresse respiratoire	154
<i>Définition, 154 • Traitements symptomatiques en cas de détresse respiratoire : l'accompagnement du patient et des familles, 154</i>	
Bibliographie	155
<b>24</b> Hémorragies et plaies	156
Hémorragies et saignements	157
Plaies cancéreuses et plaies par compression	157
<i>Les plaies cancéreuses, 158 • Les escarres : plaies par compression et par cisaillement, 158 • Traitements des escarres, 160</i>	
Bibliographie	162
<b>25</b> La confusion	163
Définition	164
Étiologies et facteurs de risques	164
Traiter et soulager selon la cause	165
Répercussion de la confusion	167
<i>Pour le patient, 167 • Pour l'entourage, 168</i>	
Bibliographie	168

## SIXIÈME PARTIE

## LES MOYENS

<b>26</b>	La relation	170
	L'alliance thérapeutique	170
	<i>Une relation de coopération, 170 • Vers la coopération, 171</i>	
	La relation	172
	<i>Rogers et la posture, 172 • L'empathie, la belle affaire, 173</i>	
	L'incertitude en relation	174
	<i>De l'incertitude vers l'impuissance, 174 • De l'incertitude vers la confiance, 175</i>	
	Bibliographie	176
<b>27</b>	L'allopathie	177
	Tensions aux frontières ?	178
	<i>Chimiothérapie palliative, 178 • Radiothérapie et chirurgie palliatives, 179</i> <i>• Transfusions palliatives, 179</i>	
	Les soins de support, entre allopathie et médecines non conventionnelles	180
	Bibliographie	182
<b>28</b>	Les approches à médiation corporelle	183
	Le corporel	183
	<i>Définir le corporel, 183 • Les corps du sujet, 184 • La dialectique entre imaginaire et corps, 185</i>	
	Thérapies à médiation corporelle	186
	<i>Hypnose, 186 • Méthode de relaxation, 186 • Autres approches, 187</i>	
	Bibliographie	188
<b>29</b>	Les ressources thérapeutiques « autres »	189
	Trouver « de la ressource »	189
	<i>Aller chercher les ressources là où elles se trouvent, 189 • La relation thérapeutique, 190</i>	
	Oser la créativité	192
	<i>De quoi parle-t-on ?, 192 • Créativité relationnelle, 193</i>	
	Bibliographie	194

## SEPTIÈME PARTIE

## QUESTIONNEMENTS SPÉCIFIQUES

<b>30</b>	La personne humaine entre autonomie, vulnérabilité et dignité	196
	Un bref historique à la recherche de caractéristiques... pas toujours compatibles	196
	Quelques limites de l'autodétermination	198
	La promotion d'une capacité d'autodétermination au sein d'une relation marquée par une double vulnérabilité	199
	La dignité : un principe absolu ou relatif	200
	Bibliographie	201
<b>31</b>	Questionnements spécifiques relatifs à l'hydratation et la nutrition artificielles	202
	Quelques circonstances où l'on peut s'interroger sur l'usage des thérapeutiques prolongeant l'existence	202
	Distinction entre les objectifs des traitements	203
	Repères cliniques sur l'hydratation artificielle	204
	Repères pour délibérer sur l'initiation, le maintien, la limitation ou l'arrêt d'une hydratation artificielle	205
	Repères cliniques sur la nutrition artificielle	206
	Repères spécifiques pour délibérer sur une nutrition artificielle	207
	Bibliographie	209
<b>32</b>	Questionnements spécifiques relatifs aux pratiques de sédation	210
	Repères délibératifs	211
	Les indications de la sédation	211
	<i>Situations aiguës à risque vital immédiat, 211 • Symptômes réfractaires vécus comme insupportables par le patient, 211 • Interruption d'un traitement de maintien artificiel de la vie, 212</i>	
	La réalisation pratique de la sédation	213
	<i>Repères pharmacologiques, 213 • Des vécus singuliers et discordants, 213</i>	
	La sédation induit-elle la venue de la mort ?	214
	Bibliographie	215
<b>33</b>	Le droit à la sédation profonde et continue	216
	Présentation de la loi	216
	Repères sociétaux du droit à la sédation profonde et continue	217

De nombreuses difficultés pratiques avec l'application incertaine d'un droit	218
Un pas de plus vers une médicalisation réductrice, normative, extensive et fautive de l'existence ?	219
Bibliographie	220
<b>34</b> Questionnement spécifique relatif à l'euthanasie et au suicide assisté	221
Euthanasie : un terme polysémique	221
Quelques arguments pour une dépénalisation de l'euthanasie	222
<i>Autodétermination et dignité, 222 • Une modalité de lutte contre la souffrance et le non-sens, 223 • Une incohérence des repères éthiques et légaux français, 223 • Des pratiques d'euthanasies, clandestines et inégalitaires, inacceptables dans un État de droit, 223 • Le refus d'une culture marquée par les repères religieux, 224 • Une modalité de réguler des biens financiers, individuels et collectifs, 224</i>	
Quelques arguments pour s'opposer à une dépénalisation de l'euthanasie	224
<i>Une demande complexe, influencée par des éléments contextuels, et le plus souvent réversible, 224 • Une dignité inaliénable, 224 • Le maintien de distinctions entre les décisions médicales, 225 • Une incompatibilité avec les repères éthiques du soin, 225 • Une crainte des conséquences sociales, 225 • Une difficile organisation, 226</i>	
Des positions alternatives	227
Bibliographie	228

---

 HUITIÈME PARTIE
 

---

## L'EXPÉRIENCE PALLIATIVE POUR LE PATIENT

<b>35</b> Crise d'identité du mourir	230
La rencontre psychique de la finitude et mortalité	230
<i>La crise du milieu de vie, 231 • La crise de senescence, 232</i>	
La crise du mourir	232
<i>La détresse, 232 • Rupture des sentiments d'identité, 233</i>	
Une résilience ou acceptation possible ?	233
<i>Les mécanismes de résilience, 233 • Une crise résiliée par une nouvelle identité ?, 234</i>	
Bibliographie	235



<b>36</b>	Adaptation et ajustement	236
	Les mécanismes de défense	236
	<i>Les défenses archaïques, 237 • Les défenses plus élaborées, 238</i>	
	Les stratégies d'ajustement	238
	Importance et articulation	239
	Attitudes aidantes de l'entourage	240
	<i>Comprendre ses propres mécanismes, 240 • Les soutenir, 241</i>	
	Bibliographie	241
<b>37</b>	Désir et sexualité en soins palliatifs	242
	Le concept de sexualité	242
	<i>La génitalité, 242 • La « santé sexuelle » et « les droits sexuels » selon l'OMS, 243</i>	
	Les caractéristiques du patient en USP : une lecture déféctologique	244
	Mise en mots et mise en sens du conflit psychique	245
	Bibliographie	246
<b>38</b>	S'inscrire dans une nouvelle temporalité	247
	Du curatif vers le palliatif	247
	<i>Le temps des examens, 247 • Le temps de l'annonce, 249</i>	
	Un temps « relais » par la médecine	249
	<i>Accompagner la temporalité : importance de la sensorialité, 250 • Accompagner la temporalité : importance du récit, 250</i>	
	Bibliographie	251
<b>39</b>	L'expérience des directives anticipées	252
	Les directives anticipées : l'expression de la personne	252
	<i>Le dispositif législatif, 252 • Ce que sont les directives anticipées, 253 • Ce que ne sont pas les directives anticipées, 254</i>	
	L'écriture des directives anticipées	254
	<i>Conseils pour l'écriture, 254 • Difficultés, 255 • Rôle du professionnel de santé dans l'écriture des DA, 255</i>	
	Bibliographie	257

## NEUVIÈME PARTIE

## L'EXPÉRIENCE PALLIATIVE POUR LES ÉQUIPES

<b>40</b>	Les soins palliatifs au risque du vécu abandonnique : formation et motivation	260
	Les angoisses de la fin de vie	260
	<i>Dépendance et abandon, 260 • La demande affective et relationnelle, 261 • Accompagnement émotionnel des soignants, 262</i>	
	L'importance du cadre et des limites	263
	<i> Holding et handling, 263 • Le travail de la dynamique intersubjective : un élément central du soin et de la formation, 264 • Métaboliser la souffrance de l'autre, 265</i>	
	Bibliographie	267
<b>41</b>	Crises et conflits dans les équipes	268
	Origine des conflits	268
	<i>Des confrontations répétées, 268 • Le doute sur le sens, 269 • Des conflits d'équipe vers une crise, 270</i>	
	Apparition de fonctionnements défensifs	271
	<i>Le fonctionnement idéologique, 271 • Le fonctionnement utopique, 272</i>	
	Un éternel recommencement	272
	<i>Une période mytho-poétique, 272 • Des conflits qui perdurent, 272</i>	
	Bibliographie	273
<b>42</b>	Facteurs de vulnérabilité et prévention de l'effraction	274
	Que veut dire accompagner ?	275
	<i>Accompagner c'est définir ses positions, 275 • Accompagner c'est faire preuve de souplesse, 275</i>	
	L'accompagnement psychologique	276
	<i>De l'équipe, 276 • De la séparation en élaborant l'absence, 277</i>	
	Bibliographie	279
<b>43</b>	Mort et détresse : pour l'autre, pour soi	280
	La confrontation à l'angoisse de mort	281
	<i>Un nécessaire travail de la pensée, 281 • Lorsque tout échappe, 282 • Le refoulement de la mort, 283</i>	
	Bibliographie	284

<b>44</b>	Le temps de la toilette mortuaire	285
	Les rites comme dimension du soin	285
	Prendre soin du corps du patient décédé	286
	<i>La toilette mortuaire, un acte soignant, 287 • La toilette mortuaire, une pratique d'équipe, 288</i>	
	Bibliographie	289

## DIXIÈME PARTIE

### L'EXPÉRIENCE PALLIATIVE POUR LES FAMILLES

<b>45</b>	Spécificités selon les âges	292
	Accompagner un enfant qui perd un parent	292
	<i>Un événement de vie, 292 • Représentations selon l'âge, 293</i>	
	La particularité de l'adolescence	294
	<i>Une période charnière, 294 • L'isolement, 294 • Les affects, 294</i>	
	Accompagner des parents qui perdent un enfant	295
	<i>Une organisation, 295 • La communication, 296 • Un microcosme, 296</i>	
	Bibliographie	297
<b>46</b>	Spécificités de la situation familiale	298
	Les situations hors normes	299
	<i>Les couples « illégitimes », 299 • Les familles recomposées, 300</i>	
	La personne malade qui élève seule son enfant	301
	Bibliographie	302
<b>47</b>	Écouter, accueillir, accompagner	303
	Accompagner : quelle définition possible ?	303
	<i>Étymologie, 303 • Le compagnonnage, 304</i>	
	L'accompagnement dans les soins palliatifs	305
	<i>Une dimension humaine, 305 • Une construction relationnelle, 306</i>	
	L'écoute	307
	Bibliographie	308
<b>48</b>	Les dispositifs d'aide	309
	Des prestations de droit commun	310
	<i>La PCH, 310 • L'APA, 311 • D'autres aides, 311</i>	

Des dispositifs spécifiques	312
<i>L'assurance maladie (CPAM), 312 • La MSA et les autres caisses, 312</i>	
À destination de l'entourage	313
<i>Les dispositifs relatifs aux enfants malades, 313 • Le congé de solidarité familial et l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP), 313 • Suite au décès, 314</i>	
Bibliographie	315
<b>49</b> Le processus de désignation de la personne de confiance	316
L'accès au droit	317
<i>Les personnes bénéficiaires, 317 • Communiquer largement, 317</i>	
Le choix de la personne de confiance	318
<i>La notion de « confiance », 319 • Son rôle, 319</i>	
La désignation	319
<i>Procéder par écrit, 320 • Informer la personne choisie, 320</i>	
Bibliographie	321
<b>50</b> Le post-trépas : le processus de deuil pour les autres	322
Généralités	323
Le travail du deuil	323
Le processus de deuil	325
<i>Premier mouvement : le choc, 325 • Deuxième mouvement : la fuite et la recherche, 325 • Troisième mouvement : le vécu dépressif, 325 • Quatrième mouvement : la restructuration, 326</i>	
Bibliographie	327

## ONZIÈME PARTIE

## DISPOSITIFS SINGULIERS

<b>51</b> Spécificités des soins palliatifs en période périnatale	330
Pour quelles situations ?	330
<i>De l'anténatal au postnatal, 330 • Les spécificités de la législation en périnatalité, 331</i>	

La mise en œuvre des soins palliatifs	332
<i>En anténatal, la poursuite de la grossesse, 332 • Face à l'extrême prématurité, 333 • La prise en charge palliative d'un nouveau-né, 333 • Les moments ultimes, 333</i>	
Quel sens pour les parents ?	334
Bibliographie	335
<b>52</b> En gériatrie	336
Une population de plus en plus âgée et de plus en plus dépendante	336
L'autonomie chez la personne âgée	337
La place de l'entourage, la place de l'équipe	339
<i>La place de l'entourage, 339 • Et l'équipe ?, 340</i>	
Bibliographie	341
<b>53</b> Dispositifs singuliers à domicile	342
Pour le malade	342
<i>Être chez soi : un étayage identitaire, 342 • Des soins respectueux du quotidien, 343 • L'Intrusion de la mort chez soi, 344</i>	
Pour les professionnels	344
<i>Être des invités salariés, 344 • Un travail en réseau, 345</i>	
Relation malade-soignants-famille	345
<i>Des limites aléatoires, 345 • Une famille responsabilisée, 346 • Conditions nécessaires, 346</i>	
Bibliographie	347
<b>54</b> Dispositifs singuliers en réanimation	348
Quelles situations nécessitent une réflexion sur l'intensité des traitements ?	349
Comment sont prises ces décisions de LAT ?	349
Y a-t-il une incompatibilité entre réanimation et soins palliatifs ?	350
Quelle démarche palliative en réanimation et comment la mettre en place ?	351
<i>Pour le patient, 351 • Pour les familles, 352 • Pour les soignants, 353</i>	
Bibliographie	353
<i>Conclusion</i>	355
Comment conclure ?	355

En idéalisant...	356
Bibliographie	357
<i>Carnet pratique</i>	359
Tutelles	359
Sociétés savantes et sites de référence	359
Ressources	360
Associations de bénévoles d'accompagnement	361
Fondations et ligues	361

## 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 se 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 ?

<b>1</b>	Repères historiques et enjeux sociétaux .....	4
<b>2</b>	Définition des soins palliatifs .....	11
<b>3</b>	Méthodes et organisation des équipes .....	20
<b>4</b>	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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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 1970 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 « Leonetti » (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 Leonetti ». 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 société de la mort, sa représentation, 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