

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^o et 3^o 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 care	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 décloisonnant 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 (<i>Rozenn Le Berre</i>)	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 (<i>Alice Polomeni</i>)	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 (<i>Donatien Mallet, Nolwenn Begat, Valérie Duchêne</i>)	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. Vieillesse 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>Vieillesse 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>	

patients sédatisés ?, 592 • Qu'en est-il du vécu des soignants et des familles confrontées à la sédation d'un patient ?, 592 • Conclusion, 593

Pharmacologie (Bertrand Sardin, Paul-Antoine Quesnel, Jean-Philippe Marsaud) 597
Bases pharmacologiques, 597 • Recommandations pratiques, 605

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 • 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	
<hr style="width: 20%; margin: auto;"/>	
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
« <i>Je mets en toi mes souffles</i> », 880 • <i>De l'impermanence de toutes choses</i> , 880 • <i>Quatre étapes de vie</i> , 881 • <i>Vivre en compagnie du Seigneur</i> , 882 • <i>Vieillir et mourir dans le cadre familial</i> , 883 • <i>Sollicitude et détachement</i> , 883 • <i>Un veuvage crépusculaire</i> , 884 • <i>Vivre une « bonne » mort</i> , 885 • <i>Bénarès, ville du grand passage</i> , 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
 <u>NEUVIÈME PARTIE</u> 	
UN TRAVAIL D'ÉQUIPE	
42. Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle	911
Grégory ATGUIER	
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-DELPYERRE, 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 BURUOIA	
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 ATGUIER, Rozenn LE BERGE	
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 aromatalogue, 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 AHP 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 Reliance (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-DELPYERRE 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.