# Sommaire

**Liste des auteurs** ..... XIII

**Introduction** ..... 1

## Partie 1
## Les soins palliatifs : entre culture et société

Chapitre 1 **Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort *(D. Le Guay)*** ..... 4

Chapitre 2 **Origine et inspiration *(M.-L. Lamau)*** ..... 26

Chapitre 3 **Histoire et rayonnement européen *(L. Hacpille)*** ..... 42

Chapitre 4 **Soins palliatifs et évolution socio-médicale *(D. d'Hérouville)*** ..... 52

Chapitre 5 **De circulaires en mandats et missions : quels enjeux sociaux et médicaux ? *(D. de Broucker)*** ..... 57

## Partie 2
## Contextualiser la pratique des soins palliatifs

Chapitre 6 **Sociologie du mourir hier, aujourd'hui et demain *(M. Castra)*** ..... 67

Chapitre 7 **Vivre et mourir en compagnie de la technique *(A. de Broca)*** 73

Chapitre 8 **Douleurs et souffrances : quelle place pour la médecine ? *(J.-F. Richard)*** ..... 84

Chapitre 9 **Temporalité, maladie grave et soins palliatifs *(A. Zielinski)*** 92

Matériel protégé par le droit d'auteur

Chapitre 10 **Maladie grave, soins palliatifs : quelle anthropologie ?** ***(R. Caron)*** ..... 99

Chapitre 11 **Vieillir, jusqu'où, comment ?** ***(R. Caron)*** ..... 104

Chapitre 12 **Polyhandicap : laisser vivre, forcer à vivre, laisser mourir, faire mourir** ***(J. Debril)*** ..... 111

Chapitre 13 **Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence** ***(D. Jacquemin)*** ..... 125

Chapitre 14 **Les besoins spirituels lorsque la vie psychique et/ou physique s'altère** ***(J.-H. Thieffry)*** ..... 132

## Partie 3
## Premiers jalons pour une réflexion éthique

Chapitre 15 **Qu'est-ce que l'éthique ? Que n'est-elle pas ?** ***(D. Mallet)*** 146

Chapitre 16 **La visée éthique chez P. Ricœur et l'alliance thérapeutique** ***(D. Jacquemin)*** ..... 157

Chapitre 17 **Décision, processus décisionnel, construire une décision collégiale** ***(J.-F. Richard)*** ..... 164

Chapitre 18 **La médecine toujours soignante ?** ***(D. Boury)*** ..... 175

Chapitre 19 **L'éthique comme apprentissage collectif** ***(P. Boitte, J.-Ph. Cobbaut)*** ..... 184

## Partie 4
## Prise en charge soignante et médicale : symptômes et thérapeutiques

Chapitre 20 **La souffrance globale en fin de vie** ***(B. Choteau)*** ..... 194

Chapitre 21 **Décision, proportionnalité et justice distributive** ***(J.-F. Richard, Ch. Léonard)*** ..... 202

Chapitre 22 **La douleur** ..... 238

Chapitre 23 **Les autres symptômes** ..... 292

Matériel protégé par le droit d'auteur

Chapitre 24 **Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation *(F. Guirimand)*** ..... 376

## Partie 5
## Situations spécifiques

Chapitre 25 **Soins palliatifs au cœur des limites *(M.-L. Viallard, M. Pechard, M.-F. Mamzer)*** ..... 390

Chapitre 26 **Soins palliatifs en cancérologie *(F. Goldwasser, P. Vinant)*** 400

Chapitre 27 **Soins palliatifs en gériatrie *(B. Wary)*** ..... 415

Chapitre 28 **Soins palliatifs et fragilité-démences (MAMA) *(M. de Saint-Hubert, M. Cornejo-Montero, V. du Bois d'Aische, B. Choteau, C. Swin, G. Poulain, D. Schoevaerdts)*** ..... 428

Chapitre 29 **Soins palliatifs en pédiatrie *(M.-L. Viallard, C. Greco)*** ..... 441

Chapitre 30 **Soins palliatifs en hématologie *(D. Bordessoule, S. Moreau)*** ..... 462

Chapitre 31 **Soins palliatifs et service des urgences *(F. Thys)*** ..... 479

Chapitre 32 **Soins palliatifs en réanimation *(J.-M. Boles, A. Renault)*** .. 489

Chapitre 33 **Soins palliatifs et maladies neurologiques de l'adulte *(V. Danel Brunaud)*** ..... 502

Chapitre 34 **Soins palliatifs et personnes atteintes d'un grand handicap *(B. Pollez)*** ..... 512

Chapitre 35 **Soins palliatifs en néonatalogie et maternité *(G. Moriette)*** 523

## Partie 6
## Informer, accompagner, maintenir vivant

Chapitre 36 **L'annonce d'une mauvaise nouvelle : épreuve pour le soignant et le patient *(A. Desauw, S. Cattan, V. Christophe)*** ..... 536

Matériel protégé par le droit d'auteur

Chapitre 37 **Les mécanismes de défense *(M. Ruszniewski)*** ..... 545

Chapitre 38 **Écouter et prendre soin d'une personne qui souhaite mourir *(S. Amar)*** ..... 554

## Partie 7
## La fin de vie : mourir, continuer à vivre

Chapitre 39 **L'épreuve du mourir *(J.-M. Longneaux)*** ..... 564

Chapitre 40 **L'agonie : connaissance, compétence et accompagnement *(G. Laval, M. Fabre)*** ..... 572

Chapitre 41 **« Je vais mourir, j'ai peur, j'ai hâte », approche pastorale *(C. Odier)*** ..... 591

Chapitre 42 **Les familles face à la mort *(D. Oliviere)*** ..... 597

Chapitre 43 **Des rites pour continuer à vivre** ..... 605

Chapitre 44 **Crémation et rites funéraires *(Ch. de Cacqueray)*** ..... 633

Chapitre 45 **Le travail de deuil *(C. Mauro)*** ..... 638

## Partie 8
## Un travail d'équipe

Chapitre 46 **Travailler en équipe : position du problème *(G. Aiguier)*** .. 648

Chapitre 47 **Se connaître entre professionnels** ..... 655

Chapitre 48 **Soutenir l'équipe** ..... 723

## Partie 9
## L'expertise infirmière

Chapitre 49 **Le rapport au corps *(J. Zimowski)*** ..... 756

Chapitre 50 **Prévention et soins d'escarres *(C. Blondel Zielinski, B. Froissart, C. Robiliard)*** ..... 764

Matériel protégé par le droit d'auteur

Chapitre 51 **Les soins de bouches *(F. Cerexhe)*** ..... 776

Chapitre 52 **L'usage de l'aromathérapie en soins palliatifs *(D. Maroy, V. Kinet, M. Gatellier)*** ..... 785

## Partie 10
## Accompagner : le bénévolat

Chapitre 53 **Bénévolat, fonction sociale, instrumentalisée ? *(T. Chatel)*** 810

Chapitre 54 **Des bénévoles : que viennent-ils faire en soins palliatifs ? *(B. Legris)*** ..... 817

Chapitre 55 **Motivations, besoins, formation, rôle auprès de l'enfant et de sa famille, relations avec les professionnels *(G. Cordier)*** 824

Chapitre 56 **Parents, équipe médicale et bénévoles autour de l'enfant en fin de vie *(A. Ernoult)*** ..... 840

Chapitre 57 **Compétences, évaluation et formation des bénévoles *(C. Groulez)*** ..... 859

## Partie 11
## Familles, aidants naturels

Chapitre 58 **La pratique des soins palliatifs à domicile et lieux de vie *(J. Debril, B. Decoster)*** ..... 882

Chapitre 59 **Approche généalogique, héréditaire des familles *(D. Mallet, H. Chekroud)*** ..... 892

Chapitre 60 **« Je veux rentrer à la maison » : quel accompagnement des familles ? *(V. Bonnissent-Levavasseur)*** ..... 902

Chapitre 61 **La prise en compte de la sexualité : du tabou aux possibles *(C. Bouti, N. Pilon)*** ..... 917

## Partie 12
## Organisation, structuration

Chapitre 62 **Fonctions, avantages, intérêts et limites du travail** ..... 928

Matériel protégé par le droit d'auteur

Chapitre 63 **Regard infirmier sur la structuration concrète des soins palliatifs *(M.-N. Belloir)*** ..... 962

Chapitre 64 **À quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? *(G. Hirsch)*** 971

## Partie 13
## Soins palliatifs et politiques de santé

Chapitre 65 **Place d'une association dans le développement des soins palliatifs et le débat politique *(V. Morel)*** ..... 990

Chapitre 66 **Pour une politique de la fin de vie *(R. Aubry)*** ..... 995

Chapitre 67 **Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique *(D. Jacquemin, J.-Ph. Cobbaut)*** ..... 1004

## Partie 14
## Vivre, mourir : enjeux éthiques

Chapitre 68 **Faut-il tout médicaliser ? *(P. Boitte, J.-Ph. Cobbaut)*** ..... 1016

Chapitre 69 **La délibération relative aux orientations de traitement *(D. de Broucker)*** ..... 1028

Chapitre 70 **Questions spécifiques** ..... 1032

Chapitre 71 **Entendre une demande de mort : qu'est-ce qui nous choque ? *(D. Mallet, F. Chaumier, V. Duchêne, N. Begat, G. Hirsch, S. Olivereau)*** ..... 1079

Chapitre 72 **Soins palliatifs en anténatal et maternité *(I. de Mézerac)*** . 1092

## Partie 15
## Soins palliatifs et pédagogie : enjeux de la formation en soins palliatifs

Chapitre 73 **Enjeux pédagogiques d'une formation médicale en soins palliatifs *(D. Mallet, N. Denis-Delpierre, C. Gallé-Gaudin, G. Hirsch)*** ..... 1116

Chapitre 74 **L'enseignement universitaire des soins palliatifs *(B. Burucoa, B. Paternostre, M. Frasca)*** ..... 1129

Matériel protégé par le droit d'auteur

Chapitre 75 **Les soins palliatifs : une spécialité ? *(V. Morel)*** ..... 1141

Chapitre 76 **« Enseigner » une pédagogie de l'éthique ? *(G. Aiguier)*** . 1148

## Partie 16
## Soins palliatifs et recherche

Chapitre 77 **Enjeux d'une recherche en et pour les soins palliatifs : quelles difficultés ? *(D. Leboul, B. Burucoa, J. Jouquan)*** .. 1158

Chapitre 78 **La recherche clinique en médecine palliative : un vecteur d'espoir ? *(N. Denis-Delpierre, S. Moreau, S. Leparoux, J. Thomazeau)*** ..... 1175

**Conclusion. Les soins palliatifs : une réponse à la mort désocialisée *(M. Botbol-Baum)*** ..... 1185

**Table des matières** ..... 1197

**Index** ..... 1221

Matériel protégé par le droit d'auteur