

Quelques définitions et références en soins palliatifs et pour l'accompagnement des personnes malades e fin de vie

Dr.Henri Delbecque

Ancien médecin hospitalier au CH de Dunkerque (Médecine Interne)

Auteur du rapport ministériel «*Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*» (1993)

Ancien Président d'une association d'accompagnants bénévoles « aujourd'hui la vie » à Dunkerque

Ancien Président d'un réseau de santé de soins palliatifs ville-hôpital « Amavi » à Dunkerque

Président d'honneur, fondateur de la Coordination Régionale pour l'accompagnement et les soins palliatifs Nord Pas de Calais

Accompagner *C'est pouvoir offrir, chacun avec son identité professionnelle, une vraie qualité de présence et d'écoute afin que la personne puisse mobiliser en elle, ses propres ressources et vivre sa réalité à sa manière.* Simone Bevan infirmière, Fin de vie à l'hôpital. Journée MGEN 2003

Le bénévolat d'accompagnement a d'abord cette fonction essentielle de signifier au malade et à ses proches qu'ils ne sont pas seuls et que la société les regarde toujours comme ses membres.- René Schaerer Conférence 2007

Acte pertinent est un acte de qualité (validé, éprouvé, justifié, proportionné aux connaissances et aux moyens) mais aussi adapté à l'environnement du patient et du médecin. C'est l'acte le meilleur pour l'objet de soin, le moins mauvais pour le risque, le plus adapté à une pratique et sûrement au meilleur coût. Pr Daniel Rougé *Interactions FHF* Juillet 2014

Amélioration continue de la qualité: démarche fondée sur un cycle dont les 4 phases essentielles sont : planifier-réaliser-vérifier-réagir, *roue de la qualité* ou Plan Do Check Act de Deming

Autonomie L'**autonomie** (*auto-nomos*, « qui se régit selon ses propres lois ») désigne la liberté d'un être en tant qu'être raisonnable E. Kant.

Une indépendance à l'égard des motivations personnelles et autres préférences qui sont au service du bonheur au lieu d'être au service de la morale .Paula La Marne *Vers une mort solidaire*

Il s'agit de donner à soi-même (autos) sa propre loi (nomos). Non pas une loi qui s'affranchirait de toute contrainte, mais, au contraire, une loi universalisable soumise à des normes traditionnelles. Dans cette perspective, l'autonomie n'est pas simple disposition de soi, soumission irraisonnée à une impulsion mal contrôlée, ou même expression sincère d'un choix personnel, mais respect d'une loi morale, en droit partageable par le soignant et le soigné .

Jacques Ricot philosophe Bull. Jalmalv no 77 2004

Bien-être L'état de bien-être est une composante subjective indissociable d'un bon état de santé mentale, lequel s'apprécie, en plus par l'exercice des capacités mentales et la qualité des relations avec le milieu. Michel Vézina *Contact Santé* p 48 no 236 Printemps 2013

Un état subjectif caractéristique d'un fonctionnement social optimal. Vincent Grosjean *Bien-être au travail* .*Contact Santé* p 24 no 236 Printemps 2013

Cantou Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. C'est une maison de retraite médicalisée avant tout spécialisée dans l'accueil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Care *Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie.* (Joan Tronto in « *Un monde vulnérable pour une politique du care* » Ed. La Découverte 2009)

Caring L'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement Mayerhoff *On caring*

Charte d'Ottawa 1986 : définit 3 stratégies fondamentales : sensibiliser à la santé pour créer les conditions essentielles à la santé (plaidoirie), conférer à tous les moyens de réaliser pleinement leur potentiel de santé (facilitation), servir de médiateur entre les différents intérêts présents dans la société en vue d'atteindre la santé (médiateur).

2 définitions: la promotion de la santé

9 conditions premières : la paix, un logement, l'éducation, de la nourriture, des revenus, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité.

3 principes : la santé comme agent de développement, l'équité, et l'intersectorialité.

5 axes d'interventions : élaborer une politique saine, créer des milieux favorables (environnement), créer des milieux favorables (démocratie), renforcer l'action communautaire, acquérir des aptitudes individuelles (éducation pour la santé) et réorienter les services de santé.

CLUD Comité de Lutte contre la Douleur

Cf Missions des Clud dans internet 2012

Complexité: un cas est complexe lorsque la problématique d'un patient concerne différents champs (problèmes de santé et problèmes sociaux par exemple) et qu'aucune solution n'est identifiée par les partenaires.

Coordination : animer le mieux possible la complexité.

Coping. effort conscient pour contrôler la maladie, contrôler le problème par une interprétation positive,, les émotions, investir le soutien social...

Axelle VanLander Bull. Jalmalv No 108 2012

Cotations des soins palliatifs selon le lieu de séjour dans les services hospitaliers

Groupe Homogène de Malades GHM

Groupe Homogène de Séjour GHS 7992 : prise en charge dans un lit standard

GHS 7993 : prise en charge dans un LISP; tarif +30%

GHS 7994 : prise en charge en USP; tarif +50%

GHS 7991 : prise en charge très courte

Couverture Médicale Universelle (CMU) Prestation sociale gratuite ou payante selon le niveau de revenus, subsidiaire au régime de base permettant l'accès à l'assurance maladie, aux soins, au remboursement des soins, prestations et médicaments à toute personne de nationalité française ou étrangère, résidant en France depuis plus de 3 mois, avec ou sans domicile fixe, et qui n'a pas d'autre régime obligatoire d'assurance maladie, La **Mutuelle complémentaire gratuite (CMUC)** permet la prise en charge de l'intégralité de l'ensemble des prestations de nature de l'assurance-maladie pour toute personne seule dont les revenus sont inférieurs à 648€ (2014) et bénéficie du tiers payant intégral.

Culture *un ensemble de balises explicites ou implicites dont héritent les individus en tant que membres d'une société particulière qui leur dit de quelle façon voir le monde, l'expérimenter et s'y comporter en relation avec les autres, les forces surnaturelles, les dieux et l'environnement naturel.* (Cécil Helman, anthropologue)

Démocratie sanitaire La démocratie sanitaire vise à associer dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers dans l'élaboration et la mise en oeuvre de la politique de santé

Loi du 4 mars 2002

Déontologie médicale Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité.

Le respect de la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort.

Code de Déontologie Médicale Art 2 (décret 1995)

Dépendance c'est la perte de la liberté de s'abstenir d'un produit (drogue) ou d'une pratique.

Démarche spirituelle Ce travail (de sens) est fait d'une relecture de notre parcours ; d'un élagage de ce qui doit être regretté et laissé de côté, d'une mise en lien de ce que nous décidons de garder avec nos valeurs et les références qui sont les nôtres, les personnes à qui nous avons voulu ressembler ou textes qui nous ont portés. René Schaefer Conférence 2007

Détresse C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de détresse, de tristesse, de peurs et de danger.

Axelle Van Lander Bull. Jalmalv 2012

Développement durable (II) est un développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures de répondre aux leurs.

Rapport Gro Harlem Brundtland 1987

Devoir de fraternité L'obligation à côté d'une assistance médicale, une présence humaine toujours attentive, souvent discrète, parfois muette, dont les bénévoles (étymologiquement, « les bienveillants ») sont les éminents représentants.

Dignité La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.

Préambule de la Déclaration des Droits de l'Homme Art.2 1948

La loi assure la primauté de la personne ,interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci.

Code Civil Art 16

Directives anticipées Les directives anticipées permettent à la personne d'indiquer par écrit ses volontés concernant les soins qu'elle pourrait recevoir en cas de maladie ou d'accident ou qu'elle refuserait pour certains d'entre eux ou en totalité. Loi 22 Avril 2005 dite loi Léonetti

Double effet Il ne faut pas que l'effet mauvais soit pire que l'effet bon.

Un acte médical peut avoir un double effet, l'un moralement acceptable (soulager la souffrance) et l'autre mauvais en soi mais justifié par sa conséquence indirecte (avancer l'heure de la mort). Soins et traitements qui visent à soulager les souffrances, quitte à ce que leurs effets indésirables abrègent la vie.

Douleur La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel ou décrites en terme d'un tel dommage.

Les patients ont le droit de demander au médecin que l'on utilise tous les moyens proportionnés disponibles pour soulager les souffrances .Le but de la médecine palliative est de libérer la conscience du mourant de l'emprise de la douleur. David J.Roy

Total pain Souffrance totale : ne pas séparer la douleur physique, de la part psychologique, sociale et spirituelle

L'écoute c'est reconnaître pleinement l'humanité de la personne rencontrée, ou pour le dire autrement, sa subjectivité, c'est à dire ce en quoi elle est pleinement sujet de sa vie. René Schaerer conférence 2007

Empathie désigne une attitude envers autrui caractérisée par un effort de compréhension intellectuelle de l'autre, excluant tout entraînement affectif personnel et tout jugement moral.

Empowerment: processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique.

EMSP L'équipe mobile de soins palliatifs, est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent pas en principe directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade (...).

Elle exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative (...). Circulaire du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) (Elle) est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé... (Elles) exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elles apportent leur expertise dans la gestion des symptômes et dans les prises en charge des nouveaux-nés, enfants, adolescents et de leurs proches.

Ethique *On entre véritablement en éthique quand à l'affirmation par soi de la liberté s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit.* Paul Ricoeur philosophe

Etre éthique, c'est accepter et vivre ce conflit du bien à faire et du devoir à accomplir comme si la destination de l'homme était d'en sortir vers un monde meilleur, qui n'est pas à attendre mais à construire. Nous pouvons peut-être dire qu'être éthique, c'est souffrir sans repos de ce conflit jamais résolu, jamais réglé, toujours à remettre à l'ouvrage. La conscience morale est une conscience inquiète... Suzanne Rameix philosophe spécialiste d'éthique médicale «Fondements philosophiques de l'éthique médicale» Ellipses Paris 1996

Ethos Manière d'être sociale d'un individu envisagée dans sa relation avec la classe sociale de l'individu et considérée comme l'indice de l'appartenance à cette classe

Euthanasie Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)

Mettre délibérément un terme à la vie d'une personne atteinte d'une maladie progressive et incurable conduisant inexorablement à la mort. L'euthanasie signifie mettre fin à la vie d'une personne mourante. David J.Roy *L'euthanasie? Confusion, illusions, impératifs* Montréal Mars 2010

L'euthanasie ne devrait pas être confondue avec l'arrêt des traitements

L'interdit est la source de créativité et permet à l'équipe médicale de trouver les meilleures solutions pour la fin de vie. Si on lève l'interdit et qu'on autorise l'euthanasie, les équipes risquent de ne plus rechercher les moyens les plus adaptés pour soulager la douleur, réfléchir sur le traitement.

Suzanne Rameix,

L'euthanasie apparaît comme un geste commis par facilité et par ignorance: facilité d'une décision faisant fi de la complexité du questionnement éthique, négligence des rapports de confiance avec le malade, méconnaissance des techniques médicales aptes à soulager les souffrances du malade et ignorance des principes mêmes de l'éthique du soin. L'unique certitude qu'à l'auteur de l'acte d'euthanasie est que son geste entraîne la mort :son pouvoir homicide est son seul savoir.

Rapport Solidaires devant la fin de vie. Assemblée nationale Décembre 2008

La pratique euthanasique développe sa propre dynamique résistant à tout contrôle efficace et tend nécessairement à s'élargir. Rapport Sicard Décembre 2012

Evaluation : porter un jugement sur une intervention dans un but d'aide à la décision. Processus systématique consistant à mesurer l'écart entre des objectifs prédéterminés et leur niveau de réalisation. Démarche qualité et évaluation sont deux notions souvent confondues alors qu'elles ne sont pas équivalentes. L'évaluation, interne ou externe, est une mesure à intervalles réguliers du niveau d'atteinte d'objectif. L'évaluation concerne les moyens mis en oeuvre, définis dans le cadre d'une démarche qualité, les procédures utilisées et les résultats constatés.

La décision en collégialité de suspendre ou de s'abstenir de thérapeutiques actives, de façon réfléchie, proportionnée.

Identité (Crise d') » je ne suis plus ce que j'étais »

Fin de vie La fin de vie doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus, tentent plus ou moins aisément de faire face à la mort.

Rapport de l'Observatoire National de la fin de vie 2012

Quel que soit l'âge au soir de la vie, quand le mot avenir n'a plus de sens, le présent, le temps qui nous reste à vivre peut se goûter intensément dans la fragilité même de la gratuité. Les derniers temps de l'existence apparaissent comme un épreuve de vérité, qui met à nu les illusions sur la nature humaine. C'est le temps de l'important travail de sens qui s'opère à la veille de la mort.

Dr. Bruno Cazin Hématologue Prêtre Cours aux étudiants Lille

Hétéronomie est la condition d'une personne qui reçoit de l'extérieur la loi à laquelle il se soumet. Définie selon E. Kant un état d'immaturité de l'homme, source de préjugés et des superstitions.

Heuristique qui contribue à la découverte, qui donne matière à un approfondissement de la pensée concernant un objet, une notion Bull. Jalmalv No 118 Sept. 2014 p.32

Indice de développement Humain (IDH) du Programme des Nations unies pour le développement (PNUD). Il comprend trois grandes dimensions, la santé, l'éducation et le niveau de vie, à savoir la capacité à bénéficier d'une longue vie longue et saine; la capacité d'accès à l'éducation et aux connaissances et enfin la possibilité d'accéder à aux ressources matérielles indispensables pour atteindre un niveau de vie décent.

Indicateur de qualité est une grandeur mesurée à intervalles réguliers et représentative de l'efficacité du système d'assurance ou d'une partie de ce système. Christian Hersan. Vademecum assurance qualité

Interdisciplinarité exprime la dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leur domaine de connaissances. Il ne s'agit plus d'accoler une série de connaissances, mais, par le jeu du dialogue, de les mêler pour qu'elle s'altèrent mutuellement. Le résultat espéré est un enrichissement de la compétence des personnes et de leur compréhension de la situation. Dr. Lassaunière Jean-Michel, Plages, Les modèles organisationnels à l'hôpital, l'interdisciplinarité Bull. Jalmalv No 40 Pages 35 à 38

Inégalités sociales de santé sont définies comme des différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé publique, observées entre les différents groupes sociaux.

Banque de données en Santé Publique, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Intégration : réduire la complexité en agissant sur l'ensemble des règles qui la régissent.

Laïcité (Charte de la laïcité dans les services publics circulaire PM No 5209/SG du 13 Avril 2007)

Les usagers accueillis à temps complet dans un service public, notamment au sein d'établissements médico-sociaux, hospitaliers ou pénitentiaires ont droit au respect de leurs croyances et de participer à l'exercice de leur culte, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du non fonctionnement du service.

La laïcité n'est pas une option spirituelle parmi d'autres, elle est ce qui rend possible leur coexistence, car ce qui est commun en droit à tous les hommes doit avoir le pas sur ce qui les divise en fait. (Henri Pena-Ruiz à Régis Debray Oct 2001)

Il n'y a pas plusieurs laïcités mais bien plusieurs spiritualités. Le triptyque laïque les unit par la liberté de conscience, l'égalité sans distinction d'option spirituelle et l'universalité du bien commun à tous en deçà des différences, ou si l'on veut au delà d'elles. Henri Pena-Ruiz Le Monde 4 août 2016 No 22256

LISP Les lits identifiés de soins palliatifs se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'une équipe ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches. Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs 25 Mars 2008

Les LIPS sont individualisés soit en service de court séjour (MCO), de soins de suite ou de réadaptation (SSR) ou d'unité de soins de longue durée (USLD). Le service bénéficie de moyens supplémentaires à condition qu'il satisfait à un cahier de charge en terme de référents, de formation de personnel, de liens avec l'équipe mobile, de capacités d'accueil. En l'absence de patients nécessitant une prise en charge palliative, les lits identifiés sont utilisés conformément à leur vocation première.

Litératie Compétences et ressources nécessaires aux individus pour répondre aux demandes de santé complexe de la société moderne: accéder, utiliser, comprendre, appréhender et évaluer les informations et services de santé pour intervenir ou améliorer sa santé.

M.A.I.A (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer CNSA). Les Maia accueillent, informent, orientent les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée mais aussi les aidants et plus largement toutes les personnes âgées en perte d'autonomie. Lorsque la situation des personnes est jugée « complexe », elles bénéficient de l'intervention d'un « gestionnaire de cas » pour un suivi plus personnalisé.

La maia est avant tout une réponse de proximité qui vise à simplifier le parcours des personnes malades et de leurs aidants sur un territoire donné.

Une méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une méthode novatrice: l'intégration des aides et des soins.

Maltraitance ou violence, se caractérise par tout acte ou omission par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et ou de sa sécurité financière. Conseil de l'Europe 1987

Médecin *« Mon médecin, c'est celui qui accepte ordinairement de moi, que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que mon corps annonce à moi-même par des symptômes dont le sens ne m'est pas clair. Mon médecin c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur ».* Georges Canguilhem Philosophe et médecin. *Ecrits sur la Médecine.* (Ed Seuil, 2002)

Mourant *« L'invention du mourant, la mort pacifiée est une violence parmi les autres violences que la société peut générer. »* Robert William Higgins revue Esprit Janvier 2003

Mourir dans la dignité *Nous partageons tous la même condition et le respect de la dignité exige l'établissement de quelques principes:*

- * absence d'acharnement technique alors que ce qui importe c'est de permettre au patient de vivre ses derniers moments aussi pleinement, consciemment et courageusement que possible;
- * sans cette douleur qui paralyse la conscience et empêche la personne de porter attention à qui ou à quoi que ce soit d'autre;
- * dans un environnement digne d'un être humain sur le point de vivre ce qui devrait être « sa plus belle heure »; laisser place au drame humain qui se joue, drame où la préservation de la communication entre la personne mourante et ses parents et amis doit être considérée comme la seule priorité;
- * il n'y a pas une seule façon de mourir dans la dignité, les être humains sont trop uniques, trop différents, trop complexes « David J. Roy Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement Montréal Mémoire Mars 2010 « L'euthanasie? confusion, illusions, impératifs »

Obstination déraisonnable | En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement . Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou à poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

Il La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en oeuvre une procédure collégiale. Code de Déontologie Médicale Art.37 Décret No 2006-120

Discontinuer les traitements de prolongation de vie lorsqu'ils ont atteint la limite de ce qu'ils peuvent accomplir, lorsqu'ils ne peuvent plus rendre la santé et ré-instaurer l'état de conscience, c'est reconnaître les limites de l'autorité et du pouvoir du médecin sur la vie d'une personne.

David J. Roy

Parcours de santé est dit « complexe » lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient nécessite l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de sante, sociaux ou médico-sociaux

Personne de confiance Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, un médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Code de Santé Publique art L.1111-6(Loi du 4 mars 2002 sur les Droits des malades et la qualité de l'organisation sanitaire)

Phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. Deux phases : pré-agonique provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales, état de choc qui, sans réanimation, évolue le plus souvent vers la phase agnoscique et le décès. Cette phase peut être réversible et la phase agonique est le moment du *mourir* marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort.

Polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement , ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives sur l'efficacité motrice, perceptive , cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Définition du Groupement Polyhandicap France/GPF

Précarité par précaire on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales, sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. Père Wresinski

La précarité, c'est l'absence des sécurités qui permettent aux personnes d'assumer leurs responsabilités avec souvent une pathologie du lien social avec des répercussions spécifiques sur la santé physique et psychique Dr. Christian Matton MG membre de l'ABEG 2005

Projet de vie repose sur la prise en compte dans la construction d'un plan thérapeutique de la place impérative du sujet comme acteur. Marcel-Louis Viallard Med Pal No 14 Sept 2015 p 218

Proximologie Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie, de l'économie et de la psychologie qui s'intéresse aux relations entre la personne malade et ses proches.

Qualité de vie ne comporte pas seulement l'absence de symptômes (vomissements, fatigue, douleur etc...) le rétablissement des fonctions physique, émotionnelle, sociale, sexuelle, et autres, elle est individuelle, en ce sens que le patient lui-même décide du choix et des champs dont découle la qualité de vie. Eckhard Frick Théologien Psychiatre et psychanalyste Jésuite allemand L'accompagnement des malades cancéreux Revue Etudes Nov. 2006

La qualité de vie est un ensemble d'expériences significatives et valorisantes... et la capacité d'avoir ces expériences. David Roy

Réfractaire Est défini réfractaire, tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit d'efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. Cherny et Portenoy

Détresse persistante, vécue comme insupportable par le patient, comportant parfois une demande d'euthanasie. Parfois résumées par le terme de « *souffrance existentielle* », elles ne peuvent constituer en tant que telle une « indication » à la sédation. La prise en compte de ce type de souffrance ne peut être réduite à une prise en charge médicale ou pharmacologique. Le défi pour les soignants est plutôt de repérer, à l'intérieur d'une telle souffrance, ce qui peut faire l'objet de soin.

Réseau de santé Les réseaux de santé ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires.

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Ils peuvent participer à des activités de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des Groupements de Coopération Sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Le réseau de santé met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation... avec l'objectif d'une prise en charge de la personne

Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits votés à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités ou de l'assurance maladie ainsi que des financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépense.

Code de Santé Publique art. L 6321-1

Résilience Ressort permettant de dépasser un traumatisme, réapprendre à vivre une autre vie. Elle est un processus, un maillage de ressources internes de la personne, de signification culturelle et de soutien social. Ce concept appartient à la famille des mécanismes de défense mais il est conscient et évolutif, et donc maîtrisable et porteur d'espoir. Boris Cyrulnik Psychiatre et psychanalyste Un merveilleux malheur. Ed. Odile Jacob

Responsabilité sociale ou sociétale de l'Entreprise (RSE) Démarche volontaire qui consiste à mettre en oeuvre des pratiques responsables liées aux domaines économique, social, sociétale et environnemental, tout en se préoccupant des attentes des parties prenantes.

Sandra Bertezene Définir le développement durable en santé 2016

Santé : La santé est l'équilibre et l'harmonie de toutes les possibilités de la personne humaine (biologiques, psychologiques et sociales). Ce qui exige, d'une part, la satisfaction des besoins fondamentaux de l'homme qui sont qualitativement les mêmes pour tous les êtres humains, d'autre part, une adaptation sans cesse remise en question de l'homme à son environnement en perpétuelle mutation » Charte d'Ottawa OMS Novembre 1986.

C'est un concept positif, mettant en avant les ressources sociales et personnelles aussi bien que les capacités physiques.

Santé mentale est un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive est d'être en mesure d'apporter une contribution à la collectivité. Elle est nécessaire au bien-être général des individus, des sociétés et des pays. OMS

Santé Publique

Discipline qui prend en charge toutes les dimensions administratives, sociales, politiques, économiques de la santé. Elle se préoccupe de préserver la santé, de la protéger au niveau d'un groupe d'individus, d'un pays ou mondial (OMS). Elle s'occupe de tous les aspects de la santé tant au niveau préventif que curatif, avec la mise en place des systèmes d'urgence, de la recherche, d'alerte des risques sanitaires, de l'éducation... Elle gère l'ensemble des moyens pour soigner et promouvoir la santé.

Sarcopénie

C'est la perte de masse et de fonction musculaire induite par l'âge (-3 à 8% tous les 10 ans à partir de 30 ans et s'accélère après 60 ans)

Sédation

« Traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires par une réduction de l'état de conscience du patient » SFAP 2015

Chez un patient, lorsqu'il est atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé, à court terme, présente une souffrance réfractaire au traitement ou chez un patient qui,

lorsqu'il est atteint d'une affection grave et incurable, décide d'arrêter un traitement qui engage son pronostic vital à court terme.

La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu être proposés et/ou mis en oeuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. Recommandations de la SFAP 2009

La SFAP attire l'attention(2013) sur le fait que le terme de «sédation terminale» y est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une sédation qui serait administrée dans une intention de provoquer le décès et une sédation administrée en phase terminale dans l'objectif de soulager, quelles qu'en soient les conséquences, un malade qui présente une situation de souffrance insupportable. Revue Jalmalv No 116 Mars 2014, p.15

Il ne devrait pas y avoir aucune objection éthique à utiliser la sédation profonde quand c'est la seule mesure dont on dispose pour soulager les patients de l'agonie qui plonge le corps et l'esprit dans la tourmente. David J.Roy.

Loi du 2 Février 2016

Art.1 L 1110-5 *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, **sur l'ensemble du territoire, les traitements** et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de **traitements** et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. **Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.***

Toute personne a le droit d'avoir une fin digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignantes, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs

Société

Une société qui se détourne de la mort, c'est à dire qui ne s'affronte plus au refus de la mort et qui ne trouve plus les moyens symboliques d'une mise en sens de l'insensé en tant que tel, de la représentation de l'irreprésentable en tant que tel, se renie elle-même. Patrick Baudry Sociologue «La place des morts» 1998

La société nous conduit à un idéal de maîtrise, tandis que la fin de vie, et plus particulièrement le mourir, échappent fondamentalement à notre maîtrise. Dominique Jacquemin Dr en Théologie et en bioéthique Université Catholique Lille Prêtre « Tabou de la mort, l'interdit du deuil » ». Sédif Nîmes 2005

Soignant (Le travail) *tend à affirmer la permanence de l'identité du malade, adapter l'aide à ses besoins et à ceux de son entourage.* Pascale Rebaudet Revue Jalmalv p.61 No 116 Mars 2014

Soins de support Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques s'il y en a.

Actions soignantes et psycho-sociales destinées à améliorer la vie des personnes dans les dimensions physique, psychique et sociale. (JC Mino)

Un programme personnalisé de soins est expliqué et remis au patient .Il doit permettre de lui exposer la chaîne de soins coordonnés qui se met en place autour de la prise en charge. *Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs en cancérologie du 22 février 2005*

Soins de proximité. Un lieu où l'on peut bénéficier d'un examen clinique et de prescriptions à moins de vingt minutes de son domicile.

Rapport Elisabeth Huppert, 2010

Soins palliatifs

Loi 9 Juin 1999. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domi-

cile.ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne et à soutenir son entourage.Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

SFAP 1976 Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie évolutive ou terminale.Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables.Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Il s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être pratiqués.

OMS 2002 Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance,identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs:

- *procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants;
- *soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal;
- *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- * proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- * proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil;
- * utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- * peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie;
- * son applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises pour comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

La démarche palliative n'est pas autre chose qu'une tentative de répondre aux besoins, aux attentes, aux nécessités du sujet, en tenant en compte des contingences à la fois de sa pathologie, des traitements accessibles, de l'organisation pragmatique du système de soins en se concentrant sur le sujet lui-même.Marcel-Louis Viillard Projet de vie en situation complexe Med Pal. No 14 Sept 2015

« La distinction entre un soin qui serait curatif et un soin qui serait palliatif ,n'a,dans les faits aucun sens: le soin est indivisible « .Rapport Sicard Décembre 2012

Sfap 2016 Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement apportés à une personne gravement malade pour lui permettre de bien ou mieux vivre le temps qui lui reste à vivre.

Souffrance intolérable de fin de vie est définie comme une expérience profonde , durable et personnelle, réelle ou perçue comme telle, d'une atteinte à l'intégrité ou à la qualité de vie du patient. [Cassell EJ The nature of suffering and the goals of medicine N Eng J Med 1982; 306:639-45](#)

Suicide médicalement assisté La mort choisie par le patient qui s'administre lui-même un geste ou une substance létale fournie par un tiers, médecin ou non. (Fédération Jusqu'à la mort, accompagner la vie, Jalmalv).

Il n'est pas autorisé par la loi en France.

D'éminents juristes, dont Robert Badinter, ont indiqué que l'aide au suicide ne pouvait être qualifiée que comme une complicité. La complicité d'un acte non puni ne peut être punie.

Le suicide n'est plus condamné depuis 1791.

Les médecins sont les seuls à qui il est interdit d'aider au suicide.

Vie humaine marquée par trois caractères essentiels :

- la finitude, marque de l'imperfection pour l'homme de sa condition et signe des multiples limitations de son existence;

- la temporalité qui inscrit le déroulement de la vie dans l'irréversibilité;

- l'historicité qui rend possible dans le parcours de vie la construction de son intelligibilité dont le sens est transmissible et en fait sa valeur. Dominique Sainte-Rose Philosophe Bulletin Jalmalv Juin 2000

USP Les unités de soins palliatifs sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elle s'inscrit dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par la circulaire du 19 Février 2002.

Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation. Circulaire relative l'organisation des soins palliatifs du 25 Mars 2008

Dernière mise à jour Septembre 2016

4 rue Monseigneur Marquis 59140 Dunkerque
delbecquehenrinord@wanadoo.fr ©06 14 32 26 11

*