

SOINS PALLIATIFS

UE 4.7 S5

Promotion 2023-2026

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE

S.BENKHELIFA

Approche historique des soins palliatifs

Moyen-Âge

► Soins aux indigents et aux incurables

► Avant la peste noire, 2 conceptions :

- Fond populaire : la mort rôde & est omniprésente
- Fond chrétien : mort qui peut condamner à l'enfer & qui fait peur

► Les Hôtels-Dieu vs les hospices et hôpitaux

- Accueils des malades **indigents** qui ne pouvaient mourir dans des conditions dignes chez eux
- = *recours aux sacrements (extrême onction, dernière communion)*

Fin du Moyen-Âge

► **La mort n'est pas seulement individuelle : elle est un moment social**

- Voir la notion de « *mort apprivoisée* » de Philippe ARIÈS (*L'homme devant la mort*)

► **La notion de « *bonne mort* » :**

- Avoir eu le temps de se préparer

► **La notion de « *mauvaise mort* » :**

- Pas eu le temps (suicide, feu, noyade)

► **Fin 14^e siècle :**

- Mortalité très importante (peste noire), culpabilité collective, vision horrible de la mort

La Peste noire 1347 - 1352

A tué entre 30 et 60%
de la population
européenne en 5 ans
25 millions de victimes



XVII^e siècle

► Obsédé par la mort

► La mort est montrée et se montre

► Pédagogie de la mort :

- Aller vers les mourants est un moyen de rédemption

► « Carpe diem » devient :

- « préparez-vous à mourir, vivez chaque jour comme si vous pouviez mourir demain »

INDIVIDUALISATION DE LA MORT

XVIII^e siècle

► Recul de la mort

► La mort est chassée des villes

► Séparation du monde des vivants et celui des morts:

- Cimetières à l'extérieur des villes (cercueils pour ne pas disperser les miasmes lors du trajet), sauf notables enterrés à l'intérieur des églises

► En même temps en Europe on note l'apparition de La confrérie de la Bonne Mort :

- Associations de bénévoles qui se chargeaient d'aider les mourants et leur famille
- = « on ne meurt pas seul »

► Crédit d'une corporation pour emmener les morts aux cimetières :

- Il reste les charniers pour les plus pauvres
- Evolution/ transformation du terme de croque-mort qui va finir par se généraliser
- **LA MORT DE L'AUTRE DEVIENT PRÉOCCUPANTE**

XXe siècle

- Marqué par l'horreur et la barbarie (2 guerres mondiales, apparition du SIDA...)
- Apparente contradiction entre omniprésence de la mort au niveau de l'actualité et le recul du discours sur la mort dans les mentalités
- On meurt à l'hôpital, la mort devient un processus, ce n'est plus un état
- L'idée de la peur évolue : mourir, souffrir, vieillir

LA MORT INTERDITE

Naissance des soins palliatifs

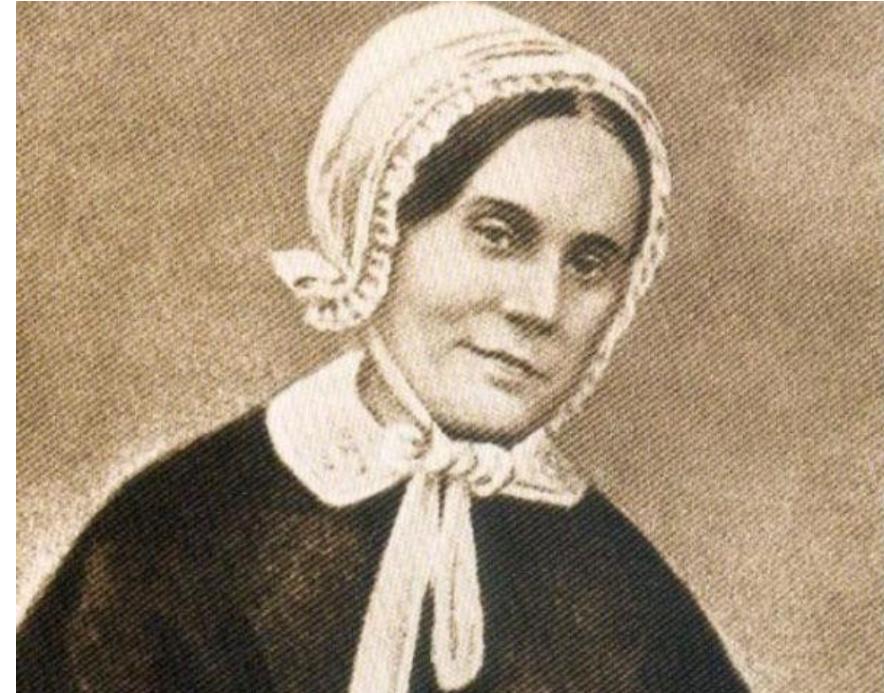
- Tradition d'accompagnement des mourants : époque chrétienne
- Dans les pays anglo-saxons : la religion est intégrée à la pratique soignante
- France : séparation de l'église et de l'état
 - Les religieuses sont religieuses d'abord, soignantes ensuite, les infirmières laïques ne font pas d'accompagnement spirituel.

1842

► Jeanne Garnier fonde à Lyon
l'association des Dames du calvaire.
(Œuvre caritative)

► Objectifs :

- Panser les plaies
- Soulager
- Consoler les incurables



Cicely Saunders 1918 - 2005



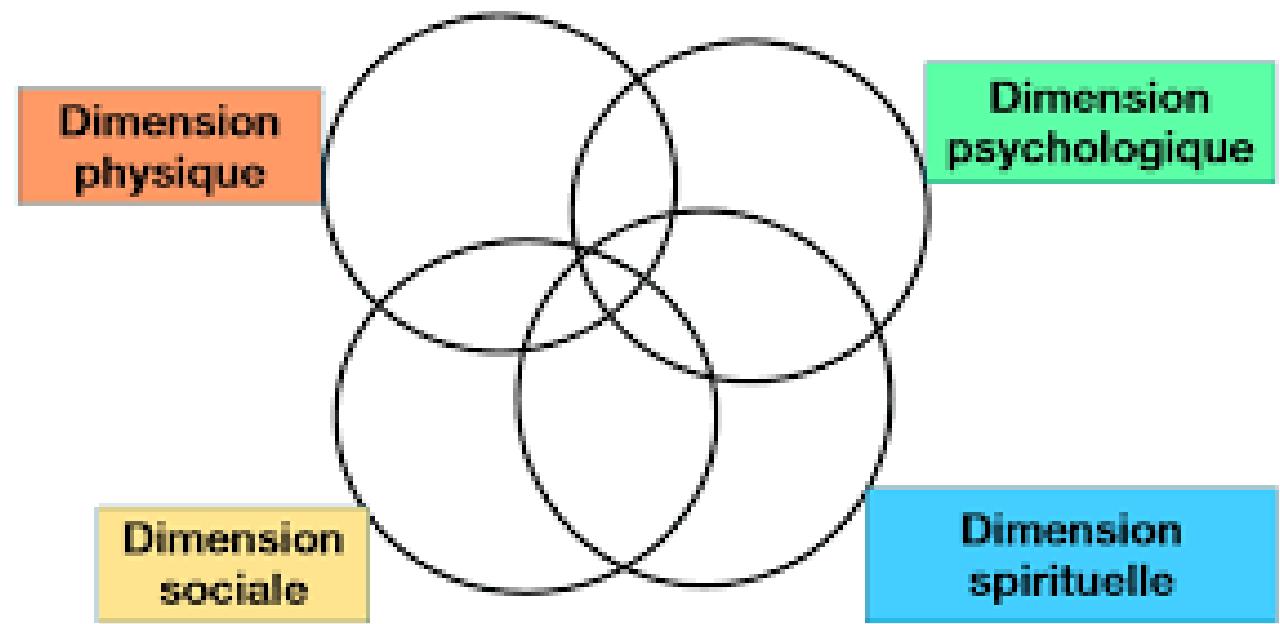
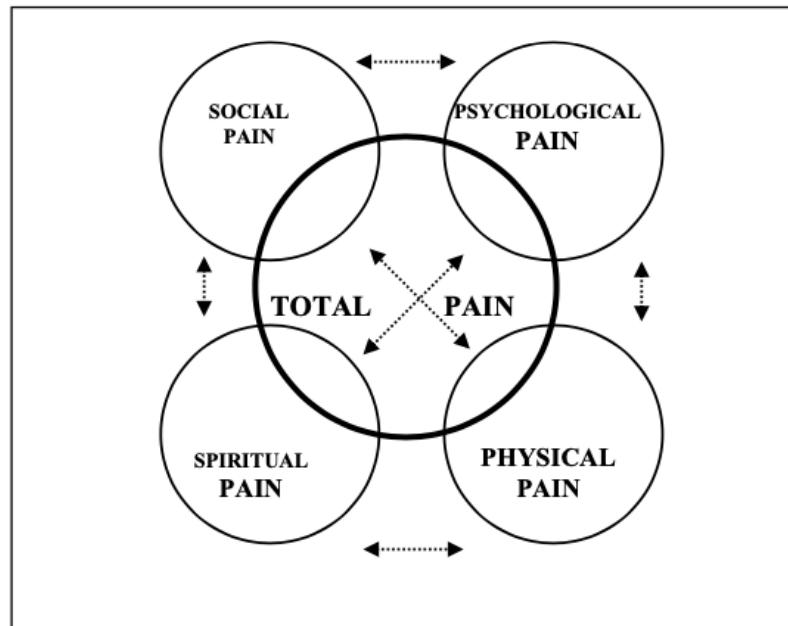
« Il y a encore tant de choses
à faire quand il n'y a plus rien
à faire »

Cicely Saunders

- Infirmière, travailleuse sociale puis médecin
- En 1967 elle fonde dans la banlieue de Londres le St Christopher'sHospice autour d'une équipe pluridisciplinaire.
- Accueil des malades en fin de vie, pour la plupart des cancéreux
- Mise au point de protocoles antalgiques
- Concept de « *total pain* »

Cicely Saunders

Total pain (traduite par « douleur totale », « souffrance globale »)



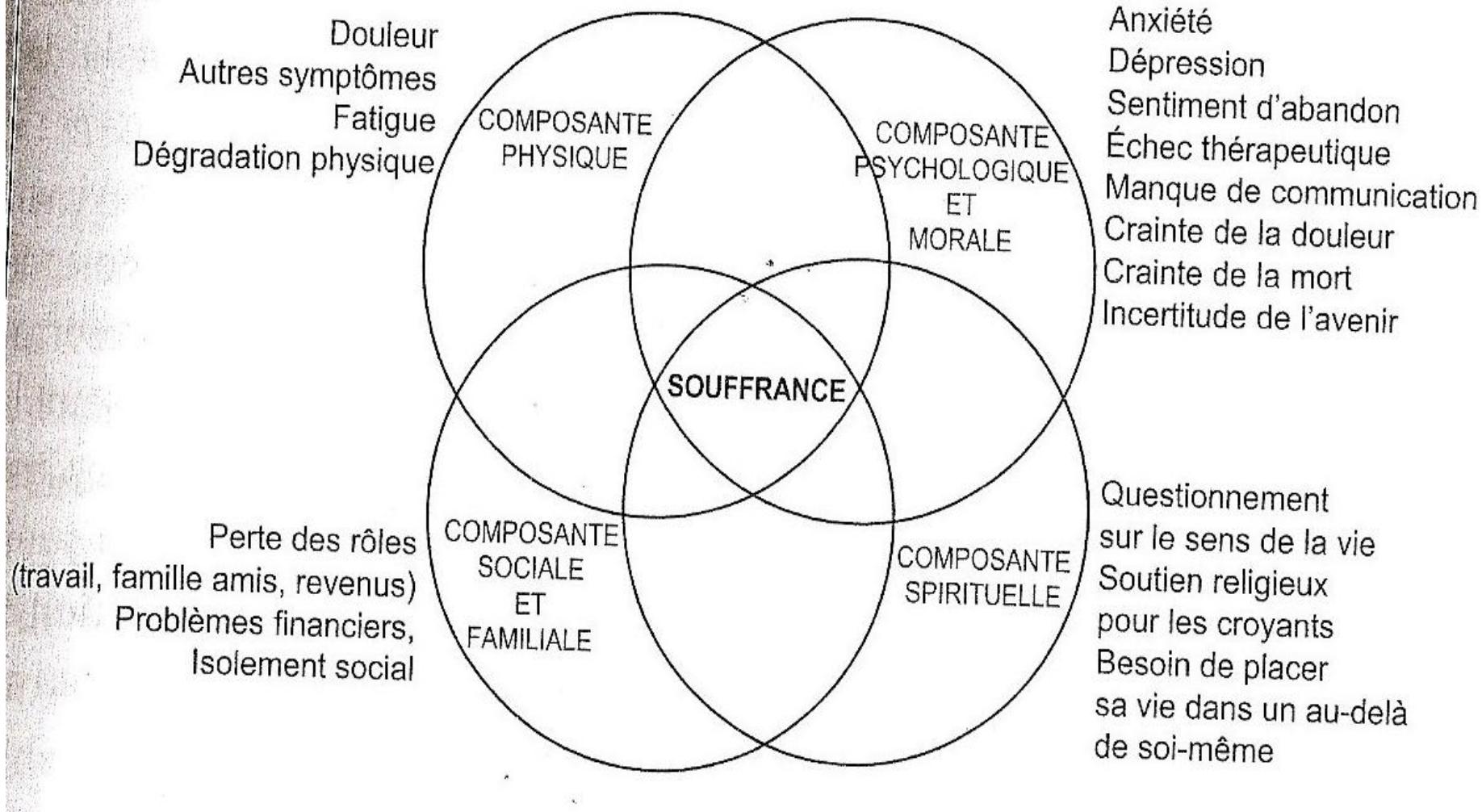
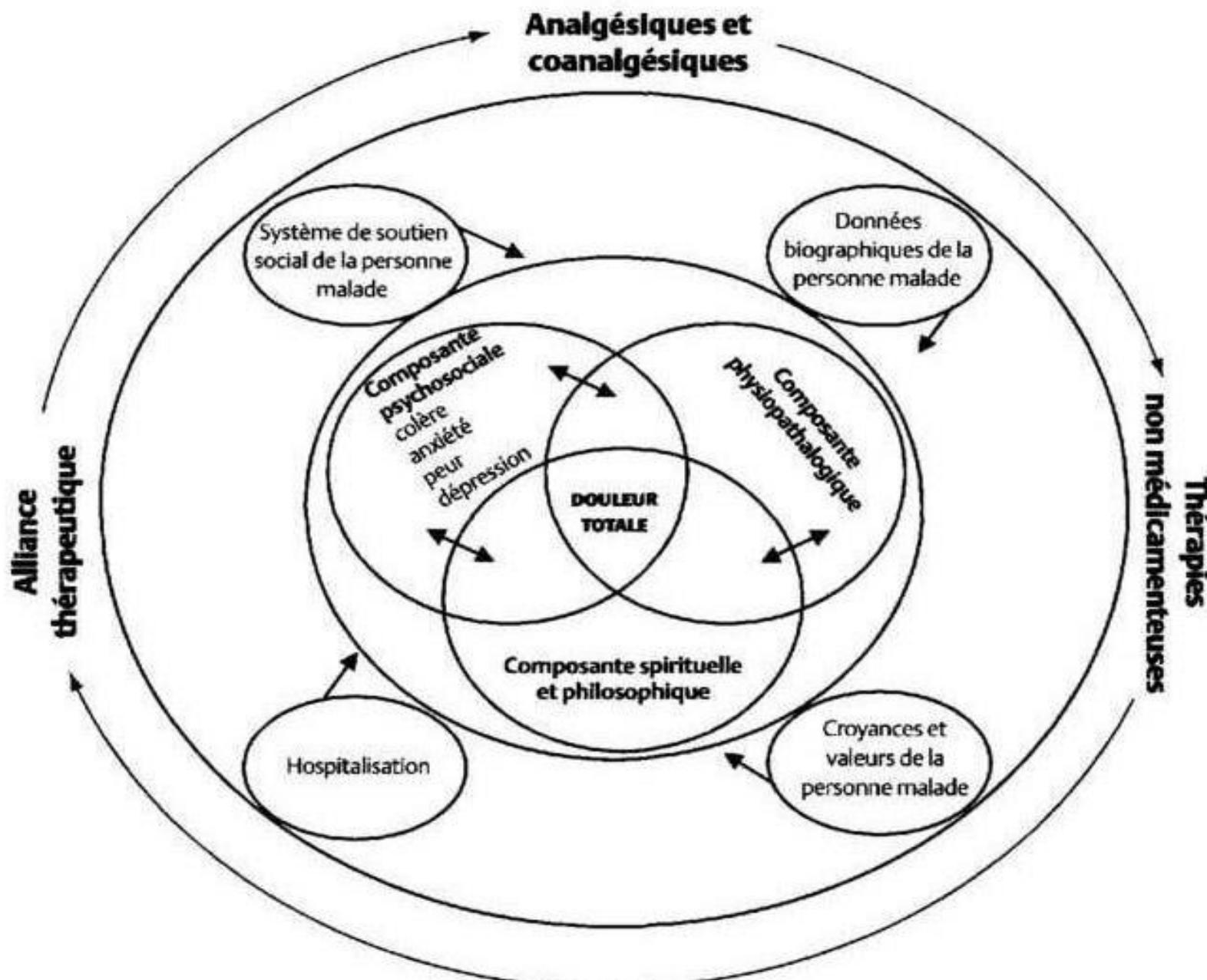


Figure 2: La souffrance globale²



« Il ne s'agit plus comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie, mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable ... La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel. »

Cicely Saunders

Le St Christopher Hospice



« Grâce à sa persévérance, et après plusieurs années de recherches, de rencontres et de collectes de fonds, Cicely Saunders parvint à fonder, en 1967 à Londres, le St Christopher Hospice, le tout premier établissement de soins palliatifs en Europe. »

« Cicely SAUNDERS, Pionnière des soins palliatifs [...] »

Site de St Christopher :

« Bienvenue à St Christopher.

Nous sommes fiers d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie de classe mondiale à tous ceux qui en ont besoin, où et quand cela s'avère nécessaire. Nous sommes également là pour vos proches.

Nous croyons passionnément aux paroles de notre fondatrice, Dame Cicely Saunders, qui a dit : « Vous comptez parce que vous êtes vous-même et vous comptez jusqu'au dernier moment de votre vie. » Cela signifie que nous écouterons votre histoire, adapterons nos traitements et nos conseils à vos besoins particuliers, et que nous ne nous arrêterons pas tant que nous ne vous aurons pas apporté le meilleur soutien possible.

L'hospice lui-même est un lieu convivial et dynamique, aussi différent que possible d'un hôpital traditionnel. Mais soyez assuré que nos soins médicaux et infirmiers sont excellents et que nos équipes cliniques sont hautement professionnelles et dévouées à vous offrir le meilleur.

Cependant, comme nous le disons souvent, nous sommes plus qu'un simple hospice. Nous sommes fiers de nos programmes communautaires qui offrent un soutien pratique, émotionnel et spirituel à plus de 7 500 personnes dans la région, dont la plupart bénéficieront de notre aide pour continuer à vivre chez elles. Si vous faites partie de ces personnes, nous sommes prêts à vous aider également.

Nous sommes un lieu ouvert à tous. »

Elisabeth Kubler-Ross,

- 1969 : aux Etats-Unis, Elisabeth Kubler-Ross, psychiatre (1926-2004) publie des travaux relatifs aux réactions psychologiques des malades en fin de vie.

« *On death and dying* »

Les derniers instants
de la vie.

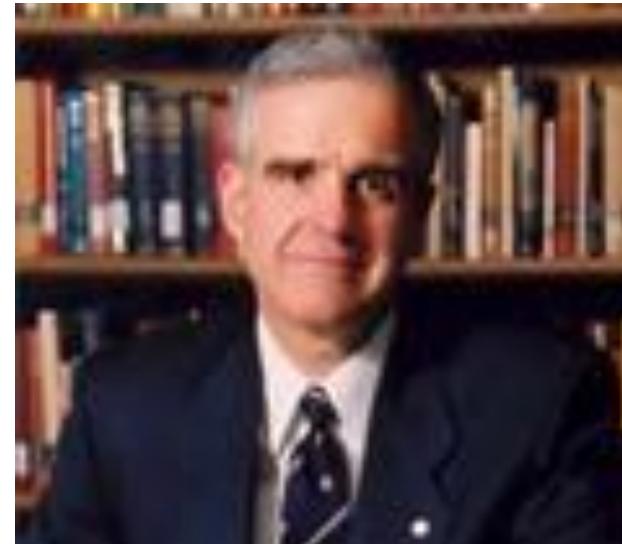


Naissance du terme « soins palliatifs »

1974 : le Dr Balfour Mount crée à Montréal la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire.

Il choisit l'appellation « soins palliatifs »

Le terme "palliatif" provient du latin pallium signifiant le manteau, celui qui protège, réconforte.



Les Années 80

- Développement en France d'un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs (JALMALV, ASP)
- Quelques initiatives hospitalières ponctuelles : consultations de soins palliatifs, intégration de cette dimension en gériatrie

JALMAV = jusqu'à la mort accompagner la vie

A.S.P. = association pour les soins palliatifs

1983 &1984 en France

- 1983 : Crédit du C.C.N.E : Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé.
- 1984 Le père Verspieren* dénonce dans un article les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux et propose de « vivre au jour le jour avec celui qui meurt »

*Jésuite enseignant en philosophie morale, Membre CCNE



1986 Circulaire Laroque

« *Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* »

- Soins d'accompagnement
- Malades en phase terminale
- Crédit d'un nombre limité d'unités spécialisées

Quelques dates clés

- **1987 : Le Dr Abiven ouvre avec l'aide de l'A.S.P. la première unité française à l'hôpital de la Cité universitaire à Paris.**
- **1989 : regroupement des associations de soins palliatifs : SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs)**
- **1991 : la loi hospitalière du 31 juillet introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.**
- **1993 : rapport du Dr Delbecque sur l'état du développement des soins palliatifs remis à Bernard Kouchner.**
- **1999 : Bernard Kouchner lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs.**

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement

► Centrale pour le développement des soins palliatifs en France :

- Elle garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.
- Congés d'accompagnement
- Intégration des soins palliatifs dans le SROS
- Organisation de l'enseignement des soins palliatifs
- Organisation du bénévolat (formation, accompagnement...)

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Titre 1er du livre préliminaire du Code de Santé Publique dans lequel sont notifiés les droits de la personne malade et des usagers du système de santé

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »



Cadre législatif

- **La circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement.**
- **Le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005:**
 - Développement des soins palliatifs à domicile
 - Poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées
 - Sensibilisation et information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative

Loi du 4 mars 2002

relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

- **Respect de la dignité**
- **Soulagement de la douleur**
- **Désignation d'une personne de confiance**
- **Notion de consentement libre et éclairé**

Les SP dans le Code de santé publique

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

Article L. 1110-5 :

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 1 JORF 23 avril 2005

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 2 JORF 23 avril 2005

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Contexte :

2004 – 2005 Mission parlementaire présidée par Jean Leonetti suite à l'affaire Vincent Humbert

Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.



La notion d'obstination déraisonnable

Article 1

La loi condamne l'obstination déraisonnable et permet l'arrêt des traitements jugés « inutiles » ou « disproportionnés » ou n'ayant d'autre effet que le « seul maintien artificiel de la vie ».

Article 2 :

Le rôle des médecins en cas d'impossibilité de soulager la douleur

Article 3

Le patient peut refuser tout traitement et notamment l'alimentation artificielle.

[https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000446240/#:~:text=%2D%20Toute%20personne%20majeure%20peut%20rédiger,ou%20l'arrêt%20de%20trai~tement.](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000446240/#:~:text=%2D%20Toute%20personne%20majeure%20peut%20rédiger,ou%20l'arrêt%20de%20trai~tement)

La notion de « double-effet » dans la prise en charge de la douleur

Le confort en situation de fin de vie prend une place importante

Toute souffrance doit pouvoir être soulagée même si les doses de médications nécessaires pour calmer la douleur peuvent avoir pour effet secondaire de hâter la mort.

Cependant le médecin doit avertir en amont le patient de cet effet potentiel.

Renforcement du rôle de la personne de confiance

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (...) qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté...» (2002)

La personne de confiance doit respecter au mieux les souhaits du patient.

Son avis prime sur tout autre avis non médical lorsque le patient ne peut pas s'exprimer.

Les directives anticipées :

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- ▶ Elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.
- ▶ Elles ne seront prises en compte que si la personne majeure est hors d'état d'exprimer sa volonté.
- ▶ Elles sont modifiables à tout moment
- ▶ Elles peuvent être annulées à tout moment

Ces fiches sont téléchargeables et imprimables sur le site Internet du ministère: www.sante.gouv.fr

Les directives anticipées

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

► **Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11**

■ Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

► **2° Le dernier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :**

« Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

La traçabilité et la collégialité dans la prise de décision

Article 4

« Toutes les décisions prises sont inscrites dans le dossier médical afin de préserver la cohérence des soins et une transparence de la décision.

La réflexion doit être collégiale et le débat suffisant pour laisser au patient le temps de la réflexion et de la compréhension nécessaires à la prise de décision. »

Programme de développement des soins palliatifs 2008/2012

- Souhait légitime de chaque français de pouvoir choisir le lieu de sa fin de vie.
- Améliorer la qualité de l'accompagnement: développer les soins palliatifs pédiatriques
- Diffuser une culture palliative

Février 2010 : création de l'observatoire national de la fin de vie

Missions:

- ▶ **Établir un état des connaissances sur les conditions de fin de vie**
- ▶ **Apporter au débat public des données objectives**
- ▶ **Éclairer et justifier les choix en matière de politiques publiques**
 - Comment se décide la fin de vie ?
 - Quelle fin de vie souhaitons-nous ?
 - Quels sont les obstacles et les leviers à la diffusion des soins palliatifs ?

Sondage: Les français et les soins palliatifs, 2011.

- Seulement la moitié des français sont capables de définir les soins palliatifs
- 68% des français ne savent pas qu'il y a une loi contre l'obstination déraisonnable

Rapport Sicard 18/12/2012 Penser solidairement la fin de vie

« La recommandation première est avant tout, de donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité. »

Avis n°121 du C.C.N.E. 30/06/2013

Fin de vie, autonomie de la personne volonté de mourir

- ▶ **Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?**
- ▶ **Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?**
- ▶ **Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?**

Avis N°121 du CCNE 30/06/2013

Fin de vie, autonomie de la personne volonté de mourir
Communiqué de presse

- En ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le Comité n'a pas abouti à une réflexion et à des propositions unanimement partagées.
- La majorité de ses membres recommande de ne pas légaliser l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie.

Avis N°121 du CCNE 30/06/2013

Fin de vie, autonomie de la personne volonté de mourir

Communiqué de presse

► *Dans son avis « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », le Comité émet plusieurs recommandations qui font l'objet d'un accord unanime de la part de tous les membres, notamment :*

- La nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ;
- La nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs – droit reconnu par le législateur depuis quatorze ans – et de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ;

Avis N°121 du CCNE 30/06/2013

Fin de vie, autonomie de la personne volonté de mourir
Communiqué de presse

- « **Le CCNE considère que la réflexion sur le sujet de la fin de la vie n'est pas close et qu'elle doit se poursuivre sous la forme d'un débat public.**
- **Le Président de la République ayant mentionné dans sa saisine la présentation prochaine d'un projet de loi sur ces sujets, ce débat public devrait, comme le prévoit la loi relative à la bioéthique, comporter des états généraux réunissant « des conférences de citoyens choisis pour représenter la société dans sa diversité. »**
- **Le CCNE continuera sa réflexion sur les questions concernant la fin de vie et en rendra compte après le débat public dont il propose la tenue. »**

Le 30 juin 2013

Jean Claude Ameisen

Président du CCNE

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 – Loi Claeys Leonetti

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Principales dispositions de la loi :

Article 1er :

Droits des malades en fin de vie et devoirs des médecins à l'égard des patients en fin de vie
(réécriture de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique).

« toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance »

Article 3 :

Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient.

Loi n°2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 5 :

- Renforcement du droit pour un patient dûment informé par le professionnel de santé de refuser tout traitement
- « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 suite

Article 8 :

Principe d'opposabilité des directives anticipées.

«... toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté... »

« ...à tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables...»

Article 9 :

Précision du statut du témoignage de la personne de confiance.

«...Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment ...»

Les questions en débat des Etats généraux de la Bioéthique (2018)

Il convient de s'interroger sur les principes de la loi actuelle, qui confirment à la fois l'interdiction de donner la mort et la nécessité d'assurer à chacun une fin de vie digne et apaisée, et de questionner la conciliation de ces deux principes : est-elle possible ? Souhaitable ?

- **La loi est-elle suffisamment claire, robuste, humanisante ? Ou faut-il envisager de la modifier ? Faut-il légaliser le suicide assisté et/ou l'euthanasie ?**
- **Par ailleurs, un certain nombre d'interrogations sont relatives aux soins palliatifs :**
- **La volonté du patient est-elle respectée ? Comment vérifier que celle-ci s'exprime véritablement librement et qu'elle n'a pas varié au fil du temps et des circonstances ?**
- **Comment mieux définir la place du patient, des proches, de la famille, des soignants dans les processus décisionnels ?**

Les questions en débat des Etats généraux de la Bioéthique

Enfin, l'exercice de la médecine et le sens de sa mission sont remis en question par les situations de fin de vie, qu'il s'agisse d'accompagnement du patient jusqu'à la mort ou, en cas d'évolution de la loi, de légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie :

- **La décision de mourir relève-t-elle de la seule liberté individuelle ou concerne-t-elle la société et ses fondements ?**
- **Quelles pourraient-être les dérives ? Quelles en seraient les conséquences ?**
- **Comment éviter le surgissement de considérations d'ordre économique dans le choix de légaliser ou non ces pratiques ?**

Les questions en débat des Etats généraux de la Bioéthique

La question de la fin de vie reste une problématique à laquelle ni la médecine, ni le législateur ne seront tout à fait en mesure de répondre, les problématiques éthiques en fin de vie ne se réduisant pas aux seules questions de l'euthanasie et de l'aide active à mourir.

Sur cette question, au-delà des oppositions qui se sont exprimées à propos d'une aide active comme seule solution pour une maîtrise de la fin de vie, la diversité thématique des arguments et la nuance dans l'appréciation des problèmes ont également constitué un point fort du débat public.

État des lieux en France données de 2019

- 164 Unités de soins palliatifs (USP) soit 1880 lits
- 428 Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
- 22 Equipes ressources régionales pédiatriques
- 501 établissements dotés de lits identifiés soins palliatifs Soit 5618 lits
- 107 Réseaux de soins palliatifs
- 122 Hospitalisation à Domicile (HAD)
- 352 associations de bénévoles
- **30% des patients qui le nécessitent ont accès aux soins palliatifs**
 - Pas de vision par manque de traçabilité des pratiques de sédation profonde et continue jusqu'au décès
 - 18% des patients de plus de 50 ans indiquent avoir rédigé leurs directives anticipées
 - Chaque région dispose d'une unité mobile de soins palliatifs. Les soins palliatifs à domicile restent à améliorer

L'avenir des réseaux est incertain. La communication reste insuffisante auprès du grand public

Avis N°139 du CCNE : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité 13/09/2022

Les réflexions du CCNE reposent sur la conciliation de deux principes fondamentaux : **le devoir de solidarité** envers les personnes les plus vulnérables et **le respect de l'autonomie** de la personne.

Si le législateur venait à s'emparer de ce sujet, le CCNE considère « qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger ». Celles-ci devront allier de manière indissociable **un renforcement des mesures de santé publique** en faveur des soins palliatifs et **la prise en compte de repères éthiques** majeurs dans les mesures législatives qui seraient prises.

Ce texte a été voté par la majorité des membres du CCNE mais huit membres ont souhaité exprimer une « réserve » qui figure en fin de l'avis.

La convention citoyenne sur la fin de vie

(déc. 2022 à avril 2023)

Tirage au sort initial (150) au final : 184 citoyens

Les participants à la Convention ont du répondre à une question définie par la Première ministre Elisabeth Borne :

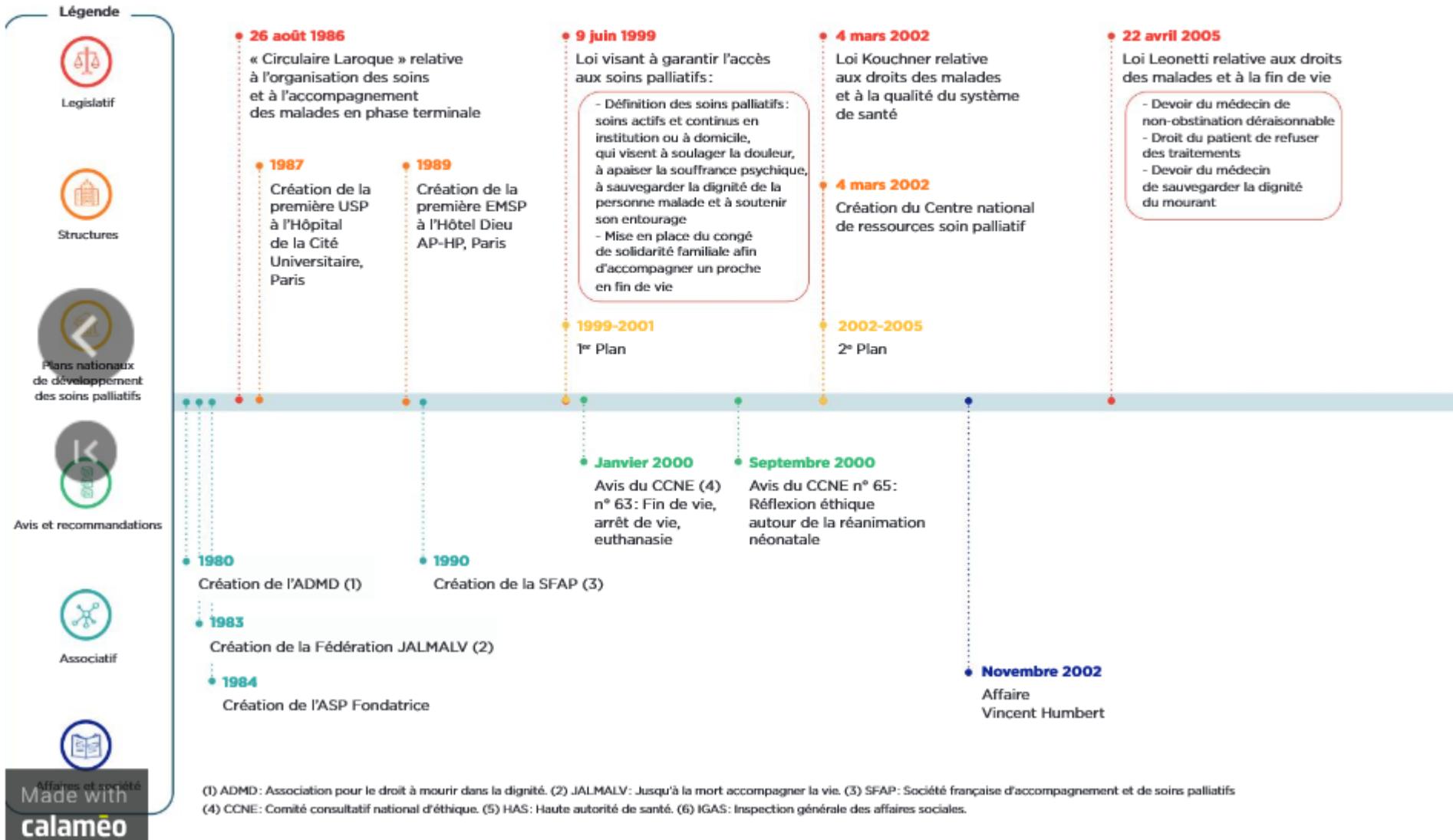
"Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?"

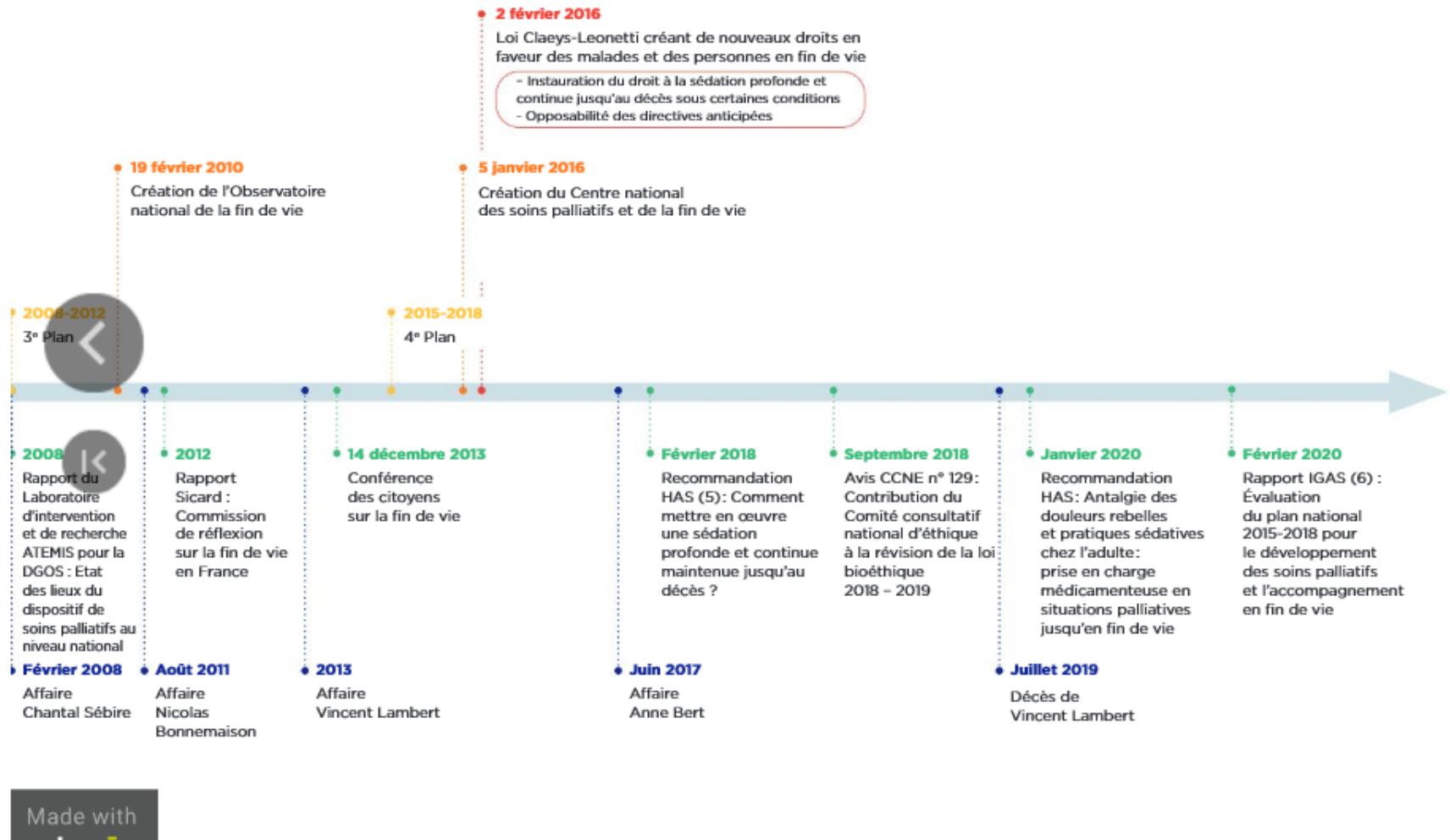
Résultats :

https://www.lecece.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

SYNTHESE DES GRANDES DATES EN LIEN AVEC LES SP

Historique





CONCLUSION

Synthèse

Définition des soins palliatifs par l'HAS

La définition retenue [...] est la suivante : « Les soins palliatifs sont des soins **actifs, continus, évolutifs, coordonnés** et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche **globale et individualisée**, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi **les autres symptômes**, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

Les principes fondamentaux des soins palliatifs

- **Une conception holistique du prendre soin**
- **Une attention particulière aux proches jusque dans le soutien de deuil**
- **Une finalité qui est le maintien de la qualité de vie des malades et de leurs proches**
- **Une considération de la mort comme processus naturel affirmant le refus de provoquer intentionnellement la mort**
- **Un travail d'équipe interdisciplinaire**

Evolutions sociétales et conceptuelles

- La « bonne mort » aujourd’hui
- Le manque de lits de soins palliatifs

MOOC accessible sur FUN

La nouvelle session de la formation est disponible gratuitement sur la plateforme FUN MOOC

Inscription:

Du 22 sept. 2025 au 26 juil. 2026

Cours

Du 06 oct. 2025 au 02 août 2026

Durée sur 8 semaines

<https://www.fun-mooc.fr/fr/cours/soins-palliatifs/>

Bibliographie

- Ariès Philippe, *L'homme devant la mort*, Ed. Seuil, Paris, 1977, 642 p.
- Ariès Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en occident*, Ed. du Seuil, 1975
- Aubry Régis, Daydé Marie-Claude, *Soins palliatifs éthique et fin de vie*, Lamarre, 2010, 247.
- Baudry P, «Paradoxes contemporains. Nouveaux rapports anthropologiques à la mort» dans F. Lenoir et J.-P. de Tonnac, *La mort et l'immortalité. Encyclopédie des savoirs et des croyances*, Paris, Bayard, 2004, p. 893
- Cousin F, Goncalves T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, 2ème édition, Paris, 2020, 104P,
- De Broucker Didier, *Fragilité des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative, études sur la mort*, 2012/2, n°138, p125-132
- De Kerangal Maylis, *Réparer les vivants*, coll. Verticales, Gallimard, 2014
- De Hennezel Marie, *La mort intime*, Robert Laffont 1995 De Hennezel Marie, *L'amour ultime*, Hatier et livre de poche 1993

Bibliographie

- ▶ Duperey Annie *Le voile noir*, 1992 (raconte son vécu à la mort de ses parents)
- ▶ Forest Philippe, *L'enfant éternel*, 1997 (raconte la perte de sa petite fille de 4 ans)
- ▶ Histoire des soins palliatifs, SFASP
- ▶ Julliand Anne-Dauphine, *Deux petits pas sur le sable mouillé*, j'ai lu, 2011
- ▶ Lemoine Elodie, Pierron Jean-Philippe, *La mort et le soin*, Paris, PUF, 2016
- ▶ Mauro Cynthia, *Fin de vie et loi Leonetti, études sur la mort*, 2012/2, n°138, p.125-132
- ▶ Morin Edgar, *L'homme et la mort*, édition revue et augmentée. Paris, Seuil, 1976 – (1^{ère} édition : 1951).
- ▶ Ricot, Jacques. « Histoire et éthique des soins palliatifs ». *Cités*, 2016/2 N° 66, 2016. p.49-58.
- ▶ Salamagne Michèle, Emmanuel Hirsch, *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Ed. Cerf 2002
- ▶ Schmitt Eric Emmanuel, *Oscar et la dame rose* Albin Michel , 2002, 100 p.
- ▶ Schmitt, Jean-Claude. « La mort au Moyen Âge ». *Fins de vie Le débat*, Presses Universitaires de France, 2012. p.99-119.
- ▶ Servan-Shreiber David, *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, 2011
- ▶ Sicard Didier, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Que sais-je, 2011,
- ▶ Ware B, *Les cinq regrets des personnes en fin de vie*, Paris, Guy Trédaniel, 2016