

L'infirmier(e) et les soins palliatifs

« Prendre soin » : éthique et pratiques

Chez le même éditeur

Dans la même collection :

Soins infirmiers et douleur, par, A. Muller, M. Schwetta, C. Walter, C. Metzger. 2020, 5^e édition, 488 pages.

Fiches de soins infirmiers avec 38 séquences filmées ou animées de gestes techniques, par P. Hallouët, J. Eggers, E. Malaquin-Pavan. 2020, 6^e édition, 792 pages.

L'infirmière en néphrologie. Clinique pratique et évaluation de la qualité des soins, par l'AFIDTN. 2016, 4^e édition, 320 pages

L'abord vasculaire pour hémodialyse – Former pour mieux soigner, par l'AFIDTN. 2014, 3^e édition, 284 pages.

Relation d'aide en soins infirmiers, par Collectif SFAP. 2014, 3^e édition, 176 pages.

L'infirmier en psychiatrie, par L. Morasz, A. Perrin-Niquet, C. Barbot, C. Morasz, 2012, 2^e édition, 2012, 336 pages.

L'infirmier(e) et les soins aux personnes âgées, par J. Belmin, F. Amalberti et A.-M. Béguin. 2010, 2^e édition, 384 pages.

Autres ouvrages :

Fiches de soins infirmiers avec 38 séquences filmées ou animées de gestes techniques, par P. Hallouët, J. Eggers, E. Malaquin-Pavan. 2020, 6^e édition, 792 pages.

Prévenir et dénouer les conflits dans les relations soignants-soignés, par C. Curchod. 2018, 2^e édition, 320 pages.

Humanisme soignant et soins infirmiers, par W. Hesbeen. 2017, 184 pages.

Dictionnaire médical de l'infirmière, par J. Quevauvilliers, L. Perlemuter et collaborateurs. 2008, 8^e édition revue et corrigée, 1 120 pages.

Le burn out à l'hôpital, par P. Canoui, A. Mauranges , A. Florentin. 2015, 5^e édition, 208 pages.

Savoir et pratique infirmière

L'infirmier(e) et les soins palliatifs

« Prendre soin » : éthique et pratiques

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Collège des acteurs en soins infirmiers

Préface de

Cicely Saunders

6^e édition

ELSEVIER

Elsevier Masson SAS, 65, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex, France

L'infirmier(e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratiques, 6^e édition, de Chantal Jouteau-Neves, Évelyne Malaquin-Pavan et Martine Nectoux-Lannebère

© 2021 Elsevier Masson SAS

ISBN : 978-2-294-77161-3

e-ISBN : 978-2-294-77186-6

Tous droits réservés.

Les praticiens et chercheurs doivent toujours se baser sur leur propre expérience et connaissances pour évaluer et utiliser toute information, méthodes, composés ou expériences décrits ici. Du fait de l'avancement rapide des sciences médicales, en particulier, une vérification indépendante des diagnostics et dosages des médicaments doit être effectuée. Dans toute la mesure permise par la loi, Elsevier, les auteurs, collaborateurs ou autres contributeurs déclinent toute responsabilité pour ce qui concerne la traduction ou pour tout préjudice et/ou dommages aux personnes ou aux biens, que cela résulte de la responsabilité du fait des produits, d'une négligence ou autre, ou de l'utilisation ou de l'application de toutes les méthodes, les produits, les instructions ou les idées contenus dans la présente publication.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays. Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photo-copillage ». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, 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 la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. 01 44 07 47 70.

TABLE DES MATIÈRES

	Comité de rédaction.....	VII
	Remerciements.....	XI
	Préface	XIII
	Foreword	XV
	Avant-propos	XVII
	Glossaire	XIX
	Abréviations	XXI
PARTIE I	CONCEPT DES SOINS PALLIATIFS ET SPÉCIFICITÉ INFIRMIÈRE	1
CHAPITRE 1	Soins palliatifs : de quoi parle-t-on ?	3
	Soins palliatifs d'hier et d'aujourd'hui	3
	Chronologie des soins palliatifs	3
	Définitions	5
	Cadre juridique	7
	Ancrage éthique	13
	Enseignement en formation initiale	27
CHAPITRE 2	Nature du soin infirmier	33
	Nature et évolution historique de la pensée infirmière	33
	Soigner et prendre soin	37
	Soins infirmiers et pratique française	38
CHAPITRE 3	Face à la mort	47
	Histoire du soin à la personne mourante	47
	Vécu personnel face à l'angoisse de mort	53
	Rituels autour de la mort	57
CHAPITRE 4	Ressources infirmières	63
	Tenir dans le temps	63
	Ressources professionnelles	71
	Groupe de parole	78
	Formation	80
	Autres ressources professionnelles	81
	Ressources individuelles	84
PARTIE II	APPROCHE CLINIQUE INFIRMIÈRE	87
CHAPITRE 5	Prendre soin et s'organiser	89
	Relation d'aide infirmière (SFAP, 2014)	89
	Accompagnement	99
	Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs	113

CHAPITRE 6	Soigner : objectif confort	149
	Démarche d'évaluation	149
	Symptômes à évaluer et outils	150
	Le toucher au cœur des soins	154
	Hygiène et bien-être corporel	159
	Déroulement du soin	162
	Alimentation, hydratation (Hérisson et Romejko, 2017b)	186
	Élimination	193
	Sommeil	203
	Respiration	213
	Approches complémentaires des soins	218
	Techniques particulières	227
CHAPITRE 7	Structures et dispositifs de proximité	233
	Unités fixes et équipes mobiles de soins palliatifs	234
	Unités fixes et équipes mobiles de soins palliatifs : similitudes et différences	237
	Lits identifiés (lits de soins palliatifs hors USP)	237
	Services d'HAD spécifiques soins palliatifs	238
	Démarche palliative en établissement	239
	Équipe : de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité	239
	Continuité des soins et travail en réseaux	248
	Conclusion	259
	Bibliographie	261
	Index	269

COMITÉ DE RÉDACTION

Chantal Jouteau-Neves

Cadre supérieur infirmier, infirmière spécialiste clinique, formateur ISIS

Évelyne Malaquin-Pavan

Cadre supérieur de santé, infirmière spécialiste clinique, formateur ISIS

Martine Nectoux-Lannebere

Infirmière clinicienne

Liste des auteurs

Patra Ahya

Infirmière

Anne Bahuaud

Infirmière

Anne-Marie Béguin

Infirmière clinicienne conseil en incontinence

Marie-Fleur Bernard

Cadre de santé, infirmière spécialiste clinique

Simone Bevan

Cadre de santé infirmier, infirmière clinicienne

Isabelle Bonnefondleurs

Infirmière

Christiane Bouillet

Infirmière

Françoise Boule

Cadre de santé infirmier

Martine Combes

Infirmière

Yvette Corvez

Infirmière

Marie-Claude Daydé

Infirmière libérale et d'équipe d'appui réseau douleur, soins palliatifs

Agnès Deroual

Infirmière

Agnès Duremberg

Cadre de santé infirmier

Barbara Edda-Messi

Infirmière clinicienne, MSCl, coordinatrice EMSP-USP

Christiane Elias

Infirmière

Margot Estrate

Infirmière et psychologue

Françoise Ginet

Cadre de santé infirmier enseignante

Odile Guillaume

Cadre de santé clinicienne

Anne Hamida

Infirmière

Marie-Gabrielle Hentgen

Cadre de santé infirmier enseignante

Patrick Javel

Cadre de santé

Chantal Jouteau-Neves

Cadre supérieur infirmier, infirmière spécialiste clinique, formateur ISIS

Brigitte Jeannin

Infirmière

Frédérique Lapierre

Infirmière

Annelyse Lemaitre

Infirmière

Chantal Loubere

Cadre de santé infirmier

Evelyne Malaquin-Pavan

Cadre supérieur de santé, infirmière spécialiste clinique

Hedwige Marchand

Infirmière

Martine Nectoux-Lannebere

Infirmière clinicienne

Domitille Peureux

Infirmière spécialiste clinique

Marylène Pierrot
Infirmière conseillère de santé
Nathalie Rouviere
Infirmière
Patrick Thominet
Cadre de santé
Delphine Vitry
Infirmière
Chantal Villevieille
Infirmière spécialiste clinique
Lucy Warren
Infirmière

**Cinquième édition coordonnée par Chantal Jouteau-Neves
et Évelyne Malaquin-Pavan, en partenariat avec les collègues
du CNASI-SFAP ci-dessous :**

Annick Bois
Infirmière clinicienne, EMDSP
Michelle Bourseau
Infirmière, responsable CNASI
Marie-Claude Daydé
Infirmière libérale et d'équipe d'appui réseau douleur, soins palliatifs
Barbara Edda-Messi
Infirmière clinicienne, MSCl, coordinatrice EMSP-USP
Elisabeth Gasser Sattler
Infirmière Soins palliatifs
Brigitte Hérisson
Infirmière clinicienne EMDSP
Maryse Mailly
Infirmière EMPS-USP
Bernadette Merckx
Infirmière EMDSP
Agnès Salin
Infirmière EMSP, praticienne en toucher-massage
Pascale Tocheport
Infirmière EMDSP

**Sixième édition coordonnée par Chantal Jouteau-Neves
et Évelyne Malaquin-Pavan, en partenariat avec les collègues
du CNASI-SFAP ci-dessous :**

Valérie Amouroux-Gorse

Cadre de santé USP-EMSP

Noëlle Carlin

Cadre de santé EMSP et réseaux de soins palliatifs

Marie-Claude Daydé

Infirmière libérale et réseaux de soins palliatifs

Sylvie Grousset

Infirmière spécialiste clinique, cadre formateur

Barbara Edda-Messi

Infirmière clinicienne, MSCl, coordinatrice EMSP-USP

Brigitte Hérisson

Infirmière clinicienne EMDSP

Anaïs Varlet-Bécu

Infirmière spécialiste clinique EMDSP/SSIAD

REMERCIEMENTS

Merci aux patients et à leurs proches qui nous ont appris à profiter de chaque instant de vie et à devenir les professionnel(le)s que nous sommes aujourd'hui.

Merci aux autres professionnels qui, par leurs compétences et expériences, ont validé et enrichi certains chapitres de ce livre, ainsi qu'aux lecteurs des éditions successives qui nous ont retourné leurs commentaires. Les rééditions ont ainsi pu s'en enrichir.

Merci au Dr Philippe Dufour, pour avoir accepté d'illustrer cet ouvrage.

Merci enfin aux êtres chers de nos entourages qui, patiemment, nous voient œuvrer régulièrement pour cette écriture collective professionnelle sur un temps qui leur est habituellement dédié, et de prendre le relais quand c'est nécessaire pour que nous puissions nous y consacrer.

Page laissée en blanc intentionnellement

PRÉFACE

L'hospice, tel qu'on le conçoit aujourd'hui, et le mouvement de soins palliatifs s'appuient à la fois sur des racines anciennes et sur l'expérience récente.

Au début du Moyen Âge, les communautés juive et chrétienne ont fondé des refuges pour les pèlerins, les malades et les miséreux. Bien que ces établissements n'aient pas été spécifiquement dédiés aux personnes mourantes, celles-ci n'étaient pas refoulées et de nombreux pèlerins, quelquefois blessés au cours de leurs périlleux voyages, avaient besoin de soins jusqu'à la fin de leur vie. Le terme « hospice » était utilisé à la fois en France par Mme Jeanne Garnier, à partir de 1842, et en Irlande par les sœurs de la Charité de Dublin en 1879. Depuis, ce terme a, pour ainsi dire, exclusivement été utilisé pour désigner les lieux accueillant ceux qui achevaient le voyage de leur vie.

Depuis 1967 et l'ouverture de l'hospice de St. Christopher à Londres, ce terme ancien a étendu sa signification aux soins et non plus seulement aux établissements. Ces soins, destinés aux mourants et à leurs familles, sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire, dans une variété de lieux : hôpitaux, hospices et à domicile. La recherche et l'éducation ont conduit à une littérature désormais conséquente et les soins palliatifs dans leur ensemble se sont développés et sont désormais dispensés plus tôt lors de maladies graves.

Au centre de tout ce travail, ce sont certainement les infirmières qui apportent à leurs patients le plus grand sentiment de confort et de stabilité. Bien que contrainte moi-même à devenir médecin pour surmonter le problème de la douleur chronique et terminale, j'ai toujours pensé que c'était ma formation d'infirmière qui m'avait avant tout permis de comprendre ce que les patients attendaient de nous. Au moment où j'élaborais mes projets d'hospices destinés aux soins palliatifs, un de mes patients me dit : « Je savais que j'avais besoin d'attention. » C'est l'attention portée à l'hospitalité et à l'accueil, au souci du détail dans le contrôle des symptômes, au partage des moments intimes et au soutien des familles en deuil, qui permet d'atteindre la part cachée de la douleur émotionnelle. Le reste de l'équipe est également nécessaire, mais sa contribution n'est en aucun cas aussi constante ni aussi étroite que celle des infirmières.

L'expérience et la pratique des infirmières qui ont participé à cet important ouvrage expriment le caractère unique de cette relation et donneront confiance aux lecteurs qui, je l'espère, sauront intégrer ce soutien vital dans leurs pratiques professionnelles.

Les expéditions des pèlerins du Moyen Âge étaient considérées comme importantes par tous ceux qui les rencontraient. Ceux qui, aujourd'hui, achèvent leur voyage, ont besoin qu'en soit reconnue l'importance, soulignée par

une pratique et une expérience que nous continuons d'approfondir ensemble chaque jour. Voici un manuel qui aidera à donner aux patients non seulement ce dont ils ont besoin, mais ce qu'ils méritent. Voyager avec eux peut être une expérience humaine considérable, au cœur du métier d'infirmière.

Dame Cicely Saunders OM, DBE, FRCP (1918-2005)
Chairman and Founder. St. Christopher's Hospice, London