

fin de vie

Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France

Institut national d'études démographiques, mars 2014, 31 p.

Les conditions de fin de vie font l'objet de débats de société passionnés mais restent mal connues. Comment les proches accompagnent-ils les personnes qui vivent les derniers moments de leur existence ? Jusqu'où cette période de la vie est-elle médicalisée ? Quelle est la fréquence des décès à domicile ? S'appuyant sur des travaux conduits dans d'autres pays d'Europe, l'INED a mené une enquête en France auprès des médecins ayant certifié un décès en décembre 2009. Outre les informations sur les actes médicaux et les traitements administrés, cette enquête a recueilli une description précise des lieux de séjour de la personne avant son décès. Les transferts fréquents à l'hôpital dans les derniers moments de la vie témoignent de la difficulté pour les familles ou le personnel des maisons de retraite à gérer cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé.

système de santé

Santé, l'état d'urgence

Dossier. Alternatives économiques, hors-série poche n° 66, 2014. 112 p.

Notre système de santé est en crise. Alors que les dépenses de santé représentent 12 % de la richesse nationale, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, comme les cancers ou le diabète, explose. Dans le même temps, les inégalités de santé s'accroissent et les renoncements aux soins se multiplient. Pourtant, des pistes existent pour améliorer l'efficacité du système : réforme de la médecine libérale, coordination entre les professionnels et les structures de soins, politique du médicament... Avec des contributions et interviews de nombreux experts, ce dossier fait le point sur la situation, les enjeux et les débats actuels.

éthique

Où va l'humanité ?

Jean-François Mattei, Israël Nisand
Les liens qui libèrent, 2013. 87 p

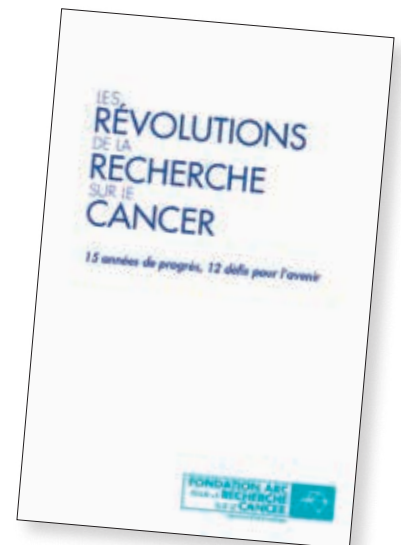
Les deux textes présentés dans cet ouvrage ont été écrits pour le forum européen de bioéthique de Strasbourg en 2013. Alors que le monde n'avait pas beaucoup changé au cours de la première moitié du xx^e siècle, nous assistons à une accélération sans précédent de l'accumulation des connaissances et des techniques (génétique, nanotechnologie, informatique, etc.) où nous sommes tous collectivement embarqués. Ces textes illustrent les débats autour de la thématique du corps humain en pièces détachées.

cancer

Les révolutions de la recherche sur le cancer. 15 années de progrès, 12 défis pour l'avenir

Alain Pérez
Fondation ARC, 2014. 125 p.

Ce livre a pour but de rendre compréhensibles les avancées spectaculaires réalisées ces 15 dernières années dans la recherche et les soins sur le cancer : découvertes des secrets moléculaires et génétiques des tumeurs, démultiplication des approches thérapeutiques, essor des thérapies ciblées, progrès de la chirurgie, de l'imagerie et de la radiothérapie, identification des facteurs de risque. L'avenir immédiat de la recherche et les 12 défis qui l'attendent sont eux aussi clairement exposés : nouvelles formes de prévention, « big data », médecine personnalisée, immunothérapie, nanomédicaments, combinaison de traitements, compétition internationale... Des témoignages et des annexes viennent compléter cet ouvrage.



La rubrique Lectures a été rédigée par le Centre de ressources documentaires multimédia du ministère chargé de la Santé (sauf mention contraire).

pratiques de soins

Soins palliatifs à domicile. Repères pour la pratique

Godefroy Hirsch, Marie-Claude Daydé

Édition Le Coudrier, 2014, 206 pages

Se servir de passeur entre praticiens pour la diffusion d'une pratique innovante et créer un trait d'union entre professionnels de terrain et organisateurs des systèmes de santé, voilà les objectifs du Coudrier, maison d'édition pragmatique au service de la santé publique. Consacré aux soins palliatifs à domicile, ce nouvel ouvrage est un bel exemple de cette ligne éditoriale.

Le soin palliatif, voué au soulagement des symptômes inconfortables d'une maladie grave, doit accompagner le patient indépendamment du pronostic ou de l'imminence de la toute fin de vie. Son développement s'inscrit dans la valorisation, voire la réhabilitation, de la dimension humaniste du soin, consacrée par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 et par les nombreux plans qui l'ont suivie (douleur, cancer, maladies chroniques...). Il intègre les dispositions de la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, rapportées ici très utilement, tant elles sont, encore aujourd'hui, souvent méconnues des soignants.

Fruit de 20 ans de l'expérience d'un médecin et d'une infirmière engagés dans la pratique des soins palliatifs à domicile, avec la préoccupation permanente d'accompagner sans abrèger la vie, ou montrer déraison pour l'allonger, ce livre répond à point nommé à des besoins identifiés :

- pallier l'insuffisance de formation en la matière des médecins généralistes¹ et permettre ainsi de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile comme le demandait en 2013 le Comité consultatif national d'éthique ;
- contribuer à répondre à l'attente des 81 % de Français qui souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » ;
- promouvoir la pratique à domicile des soins palliatifs dont les manques sont pointés par le bilan du Programme national de développement des soins palliatifs.

Son actualité découle à la fois de la prééminence des maladies chroniques et des soins à

domicile de plus en plus précoces après des hospitalisations plus courtes.

Sa singularité et sa valeur sont de se centrer sur le domicile, parent encore pauvre des soins palliatifs dont les « bonnes pratiques » et protocoles publiés, notamment par la Société française d'accompagnement et de soins à domicile (SFAP) et la Direction générale de l'offre de soins, concernent majoritairement le soin hospitalier.

Très complet et opérationnel, le texte est illustré de petits encarts résumant sur chaque point important les éléments essentiels. Il précise les concepts et leur définition pour éviter les confusions préjudiciables à l'appréhension conforme du champ, et présente les multiples acteurs pouvant intervenir à domicile en indiquant leur rôle et en spécifiant leur pratique. Dans un premier temps, l'ouvrage aborde la prise en charge de la douleur dont l'impact, si elle est chronique, est si fort sur la qualité de vie et le vécu de la personne. Il constitue à ce titre un véritable *vade-mecum* de l'approche et de l'analyse de la douleur avec ses composantes psychique, émotionnelle et relationnelle et un guide professionnel précieux avec mise au point sur la pharmacopée utilisable et ses modalités de prescription.

Il présente l'éventail des soins de confort qui vont de la prise en charge de l'anxiété et de l'angoisse jusqu'à l'indispensable hygiène buccale et aborde la gestion des urgences. La richesse des informations est de surcroît complétée par la référence à des sites et

documents à consulter pour approfondir les chapitres. La question de l'euthanasie et la réflexion éthique qui la sous-tend ne sont pas oubliées.

Les auteurs prônent un effort maximum de protocolisation et de préparation de l'entourage aux bonnes réactions, anticipation propice à créer un climat de sérénité dans cette prise en charge éprouvante, tant pour les proches que pour les soignants auxquels les auteurs consacrent un chapitre. En effet, « la fin de vie d'une personne accompagnée confrontée, de manière plus ou moins consciente, les soignants à leur propre finitude et à l'échec de leur rôle de réparateur », une telle situation nécessite formation et soutien.

L'ouvrage souligne aussi l'attention qui doit être apportée aux proches qui seuls rendent possible cet accompagnement à domicile, attention à leurs préoccupations et besoins tant psychologiques que matériels en mettant en exergue l'importance d'une prise en charge cohérente, apaisée et bien coordonnée entre les partenaires. En effet, questionnement éthique, accompagnement du malade et de son entourage et engagement en équipe sont les constantes de la démarche.

Pour toutes ces raisons, cet ouvrage constitue une référence précieuse et un compagnon des professionnels de santé, pour le développement nécessaire des soins palliatifs à domicile.

Dominique Deugnier



1. Revue du Praticien en médecine générale 2007 T 21 n° 764-5 p 355-358