



v2

ACCOMPAGNER

# Prendre soin d'une personne gravement malade, des mots pour en parler

**Abécédaire** proposé par les équipes d'accompagnement et de soins palliatifs des Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine et les associations Aidant Attitude, JALMALV, ASP Fondatrice



accompagnement  
développement des soins palliatifs



[www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)

**Lorsque la maladie grave survient, des mots sont prononcés. Ces mots ont-ils toujours la même signification, les mêmes représentations lorsqu'ils viennent des professionnels, des proches, des aidants, des bénévoles ?**

**Nous, professionnels des soins palliatifs et bénévoles des associations Aidant attitude, JALMALV et l'ASP fondatrice, vous proposons quelques définitions. Dans le contexte de la maladie grave et évolutive, la communication est fondamentale. C'est ce qui nous pousse aujourd'hui à faire cette démarche.**

**Chaque lettre aborde une notion caractéristique de la prise en charge des personnes gravement malades.**

## **A comme Accompagnant**

Être et intervenir auprès d'une personne qui suit son propre chemin, à son rythme en fonction de nos propres possibilités, c'est faire un bout de chemin au côté de quelqu'un jusqu'à une destination dont nous ne connaissons pas la nature. Ce n'est pas faire le chemin à sa place.

### **Aidant**

**Aidant naturel, aidant proche, aidant informel, aidant familial, aidant non professionnel**, tous ces termes se retrouvent lorsque l'on évoque les aidants.

C'est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... Les aidants sont des acteurs devenus indispensables dans notre système de soins, qui ne sait pas toujours leur donner une place. Devenir aidant n'est pas toujours un choix et n'est pas sans conséquences. Près de la moitié des aidants souffrent et n'osent souvent pas demander de l'aide.

## [ ] La famille, les enfants...

Lorsqu'un parent proche tombe gravement malade, il faut être conscient que c'est toute la vie du couple, de la famille qui va basculer. La maladie impose en effet ses contraintes, ses rythmes, son univers, médical et hospitalier. Entrer dans la maladie, c'est ouvrir une parenthèse sans savoir quand ou comment elle se refermera. Chacun aura ses limites, il faudra souvent demander de l'aide et lutter contre la solitude.

---

# B comme Bénévole

Est Bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial. Le bénévole permet aux personnes en institution ou à domicile, adultes ou enfants, de vaincre leur isolement moral ou physique. Les associations de bénévoles participent à l'accompagnement des patients et de leur proches :

## [ ] Aidant Attitude

Pierre DENIS a créé Aidant Attitude suite à l'accompagnement qu'il a effectué durant plusieurs années pour sa mère atteinte d'un cancer puis pour son père ayant développé une maladie neurologique grave. À travers Aidant Attitude, il souhaite transmettre son savoir et son expérience d'aidant.

## [ ] ASP Fondatrice : Association Soins Palliatifs

Association ayant pour but, en relation avec les soignants, l'accompagnement des malades traversant une phase critique d'une maladie grave ou en fin de vie ainsi que celui de leurs proches.

L'ASP s'inscrit dans le mouvement des soins palliatifs avec une vision humaniste de la médecine.

## [ ] JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

Association portant la conviction que la personne en fin de vie reste une personne vivante jusqu'à son dernier souffle et que chaque personne est unique et, même dans les plus grandes détresses, elle est digne d'intérêt et doit être aidée et respectée.

Ses objectifs sont :

- Accompagner les personnes malades, les personnes en fin de vie, adultes ►

- et enfants, quelque soit l'endroit où elles se trouvent, institution ou domicile,
- Apporter un soutien par une écoute active aux familles, aux soignants, aux personnes adultes et aux enfants vivant un deuil,
- Continuer à faire évoluer les mentalités dans la société.

---

## C comme Curatif

Se dit d'un traitement visant à la guérison d'une maladie.

### [ ] Palliatif

Se dit d'un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie, ou qui la soulage sans pouvoir la guérir. Il peut être mis en place en même temps qu'un traitement curatif.

### [ ] Soins Palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins et un accompagnement apportés à une personne gravement malade pour lui permettre de garder la meilleure qualité de vie possible. Ils prennent en compte toutes les sources d'inconfort, accompagnent et soutiennent aussi les proches.

### [ ] Soins de support

En oncologie, ils sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques. Les soins palliatifs font partie des soins de support.

---

## D comme Douleur

Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion réelle ou potentielle ou décrite en ces termes. La douleur est subjective, sous l'influence de la mémoire, de l'environnement, du contexte de vie et de celui dans lequel elle s'exprime. La douleur modifie le rapport aux autres et à soi.

### [ ] Inconfort

Ressenti désagréable, caractère incommodant d'un état agissant sur l'être.

## [ ] Antalgique

Qui calme la douleur. Le «bon» antalgique est celui qui vous soulage le mieux en provoquant le moins d'effets secondaires. Chaque personne y réagit différemment. Un traitement efficace pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre.

## [ ] Hypnose

L'hypnose clinique, proposée dans un cadre soignant, est un processus naturel au cours duquel les suggestions et une relative modification de l'esprit critique (un lâcher prise pour certains, une modification de l'état de conscience pour d'autres) facilitent un cheminement thérapeutique. L'hypnose est à proposer en complément du soin et de son accompagnement.

---

# E comme Euthanasie

L'euthanasie active correspond à l'administration par un tiers de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement sur décision d'un proche ou du corps médical. C'est faire mourir. L'euthanasie est punie par la loi dans la plupart des pays.

## [ ] Suicide Assisté

C'est le fait de procurer à une personne qui le demande les moyens de mettre elle-même fin à ses jours. Très encadré, il est sous la responsabilité d'un médecin. Celui-ci est illégal dans la plupart des pays à l'exception de la Suisse (1942), des Pays-Bas (2001), de la Belgique (2002), du Luxembourg, de cinq états des Etats-Unis (1997-2013) et du Canada (2016).

---

# F comme Fatigue

La fatigue devient un symptôme lorsqu'elle perdure après le repos. Elle est systématique en fin de vie. On parle également d'épuisement, de faiblesse ou de perte de force. Elle provoque la sensation désagréable et pénible d'être incapable de mener à bien ses activités quotidiennes.

## [ ] Confusion

La confusion mentale se caractérise par des troubles de la conscience reconnaissables par une désorientation dans le temps et dans l'espace, des troubles de la mémoire, des difficultés de perception de l'environnement, une altération de la pensée et des perturbations émotionnelles et affectives. Il est important d'en rechercher la cause. Elle n'est pas systématiquement source de souffrance pour la personne mais engendre des difficultés pour l'entourage.

## [ ] Sécheresse buccale

Sensation désagréable, très fréquente en fin de vie. Des soins de bouche faits régulièrement et l'humidification avec brumisateur par exemple peuvent éviter d'avoir la bouche sèche et améliorer le confort.

## [ ] Escarres

Plaies de la peau liées à une compression prolongée du tissu cutané contre un plan dur (lit, fauteuil...). Elles sont causées par une perte de la mobilité, de l'autonomie et la dénutrition.

---

# G comme Gasp

Inspiration bruyante, avec ouverture de la bouche et dilatation des ailes du nez, souvent associée à la bascule de la tête vers l'arrière, se produisant en série lors de l'agonie.

## [ ] Agonie

Processus naturel de la fin de vie où survient la défaillance irréversible des grandes fonctions vitales notamment cérébrales. Sa durée est imprévisible. Les acteurs en soins palliatifs témoignent du moment du mourir comme un possible dernier choix de la personne.

## [ ] Mort

D'un point de vue médico-légal, la mort correspond à l'arrêt des fonctions vitales de l'organisme. On meurt par le cœur, les poumons et le cerveau. La mort a une haute teneur symbolique dans les sociétés et les religions et porte une forte charge affective pour les êtres humains.

# H comme HAD

**L'Hospitalisation A Domicile (HAD)** a pour vocation la prise en charge sur le lieu de vie de patients de tout âge atteints de pathologies aiguës ou chroniques. Sa mission est de permettre un soin gradué et coordonné entre l'hôpital et la ville et de raccourcir l'hospitalisation par une prise en charge hospitalière à domicile nécessitant des soins ponctuels, continus, complexes ou de réadaptation. L'HAD de l'AP-HP est un hôpital public. Il existe plusieurs structures en fonction de votre département, retrouvez les coordonnées sur : [trouversonhad.fr](http://trouversonhad.fr)

## [ ] SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile)

Il intervient à domicile pour dispenser des soins aux personnes malades et contribue au maintien à domicile. Son intervention est prise en charge par l'assurance maladie et se fait sur prescription médicale.

## [ ] EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

Structure médicalisée dédiée à l'accueil des personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie physique et/ou psychique qui ne peuvent plus vivre à domicile. C'est une maison de retraite. Elle est considérée comme le lieu de vie de la personne et permet l'intervention des professionnels de la ville en soutien.

---

# I comme Insuffisance respiratoire

Incapacité de l'organisme à assurer les échanges gazeux entre l'air et le sang entraînant une diminution du taux d'oxygène dans le sang.

## [ ] Dyspnée

Perception anormale et désagréable de la respiration. Sensation subjective de manque d'air susceptible de varier dans le temps et en fonction de facteurs psychobiologiques et émotionnels.

## [ ] Encombrement

L'encombrement bronchique est lié à une production anormale de mucus au niveau des voies respiratoires. L'encombrement des voies respiratoires est fréquent en fin de vie et concerne au moins un patient sur deux. Ce symptôme est particulièrement éprouvant aussi pour l'entourage.

# J Comme J'ai peur

## [ ] Anxiété

Etat caractérisé par des composants somatiques, émotionnels, cognitifs et comportementaux. L'anxiété peut créer des sentiments de peur, d'inquiétude, de crainte. Elle est considérée comme normale dans les situations stressantes et dans le cas d'une maladie grave et évolutive. Selon les situations, un traitement médicamenteux peut être proposé lorsque l'anxiété devient excessive.

## [ ] Angoisse

Il s'agit d'un vécu pénible d'alerte psychique qui ne permet pas la représentation de la peur. Est observée une immobilité de l'esprit liée à des symptômes somatiques, cardio-respiratoires, vasculaires et cérébraux.

## [ ] Hypnovel®

Nom commercial du médicament Midazolam, fréquemment utilisé en anesthésie pour ses effets sédatifs et hypnotiques. A faible dose, il peut être administré pour aider un patient à supporter une anxiété inconfortable. Il est réservé à un usage hospitalier.

---

# K Comme Kilos

Sur le plan physiologique, l'alimentation et l'ingestion de liquides (boire et manger correctement) permettent d'assurer des fonctions nutritives et rénales compatibles avec le maintien en vie.

En fin de vie, la fonction plaisir de l'alimentation est privilégiée par rapport à sa fonction nutritive, les patients n'ont généralement plus faim.

## [ ] Nutrition et hydratation

La nutrition et l'hydratation artificielles, par voie gastrique (entérale) ou par perfusion (parentérale), sont des techniques de maintien artificiel en vie. Elles ne sont pas justifiées, et souvent inefficaces, pour des patients en phase terminale ou agonique. La non mise en œuvre (ou l'arrêt) d'une nutrition ou hydratation artificielle peut permettre d'éviter, en fin de vie, une obstination déraisonnable prohibée par la loi. L'hydratation par perfusion en fin de vie n'améliore pas la sensation de soif et

provoque fréquemment de nombreux effets inconfortables (encombrement bronchique, œdèmes, douleur). Il est préférable, pour le confort de la personne, de proposer des soins de bouche fréquents.

---

## L Comme Liens...

Le parcours de soins nécessite l'intervention de divers professionnels de santé coordonnés entre eux, en lien autour du projet de soins.

### [ ] Réseaux de Soins Palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs ont vocation à coordonner, sur un territoire défini, la prise en charge du patient en optimisant la complémentarité entre la médecine de ville et les autres structures existantes. Ils participent activement au maintien à domicile des malades qui le désirent.

Ils peuvent proposer :

- Une évaluation à domicile effectuée par les professionnels ayant une expertise en soins palliatifs,
- Une mise en lien des différents intervenants du domicile, visant à définir un projet de soins personnalisé,
- Un soutien social et un soutien psychologique,
- Une aide, un conseil et un soutien aux différents professionnels de santé ainsi qu'aux bénévoles qui collaborent avec le médecin traitant.

### [ ] Médecin traitant

Il n'est pas seulement le médecin qui vous soigne habituellement, il est aussi celui qui coordonne vos soins, oriente votre parcours, centralise toutes les informations de votre dossier médical et assure une prévention personnalisée.

### [ ] Médecin référent ou spécialiste

Médecin spécialisé dans un domaine précis (oncologie, dermatologie, neurologie, pneumologie...). Il assure le suivi médical de la pathologie et tient informé les différents acteurs de la prise en charge, notamment le médecin traitant.

### [ ] Infirmière coordinatrice

Elle assure la continuité des soins que requiert l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Le but est d'harmoniser les soins entre la ville et l'hôpital.

# M comme Morphine

La morphine est fabriquée à partir des feuilles de pavot, ce qui en fait un dérivé de l'opium. C'est un puissant antidouleur, principalement utilisé en médecine pour soulager les douleurs chroniques articulaires, en cancérologie, en soins palliatifs et après une intervention chirurgicale. La morphine a une action sur le système nerveux central. Elle bloque les récepteurs de la douleur pour que l'information nerveuse ne soit pas diffusée.

Elle est indiquée quand d'autres antidouleurs ne fonctionnent pas, notamment en cas de douleurs liées aux cancers.

Elle fait partie des médicaments les plus étudiés, mais reste un médicament qui a des représentations bien ancrées :

- Il est important de savoir que la morphine, utilisée pour soulager des douleurs intenses ne rend pas dépendant.
- Une fois la personne malade soulagée, elle peut enfin se reposer. C'est la dette de sommeil, et non un effet indésirable de la morphine.
- L'objectif du traitement est de soulager la douleur afin de permettre au patient de vivre avec le moins d'inconfort possible. La morphine, utilisée prudemment, n'accélère pas la survenue de la mort.

Les effets indésirables de la morphine sont rares, si elle a été introduite de façon progressive, avec des règles bien précises. Seule la constipation est systématique, et doit donc être surveillée et anticipée par la mise en route de traitements laxatifs.

---

# N comme Nourrir une réflexion éthique

L'éthique consiste à définir les règles qui régissent les activités communes d'un groupe humain. Une règle éthique n'est pas un gage de moralité. C'est pourquoi, pour ne pas rester seulement sur des positions dogmatiques utilitaristes (autonomie, bienveillance, non-malfaisance et justice) ou déontologiques (règles universelles rigides), c'est l'étonnement et le questionnement exprimés par la parole respectée et écoutée de chacune des personnes concernées qui permet

de fonder une éthique au sein de la culture et de l'histoire des protagonistes. Non pas seulement rechercher la vérité ou la bonne réponse, mais prendre le temps d'une élaboration commune avec tous les risques de l'incertitude, de la souffrance et de l'impuissance. C'est donc nourrir une réflexion éthique au cœur de l'humanité.

---

## **O** comme **O**bstination déraisonnable

L'acharnement thérapeutique est interdit par la loi.

Un traitement médical ou chirurgical n'est pas une réponse automatique à une maladie ou un symptôme, il doit être adapté à la situation particulière de chaque personne et s'inscrire dans un projet individualisé.

L'évolution d'une ou plusieurs maladies ou les conséquences de certains traitements peuvent nécessiter un temps de réflexion pour les équipes de soins et aboutir à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour ne pas inscrire le projet de soins dans une obstination déraisonnable.

---

## **P** comme **P**ersonne de confiance

Si un patient le souhaite, il peut désigner par écrit une personne de confiance pouvant l'assister dans ses démarches et au cours des entretiens médicaux. En cas d'hospitalisation, le nom et les coordonnées de la personne de confiance sont consignés dans le dossier du patient. En cas d'incapacité pour le malade d'exprimer sa volonté, les médecins devront recueillir le témoignage de la personne de confiance qui s'exprimera au nom du patient sauf urgence ou impossibilité.

Un guide pratique pour réfléchir à ses directives anticipées, ainsi qu'un document sur la personne de confiance sont disponibles sur le site : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

### **[ ] Directives anticipées**

Les directives anticipées concernent les situations de fin de vie. Ce sont vos volontés exprimées par écrit sur les traitements et/ou les actes médicaux qui sont acceptables pour vous ou non. Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer après un accident ou suite à l'évolution d'une maladie grave, elles seront ►

l'expression de votre volonté et aideront les équipes à poursuivre, arrêter ou limiter les traitements ou actes médicaux. Les professionnels de santé doivent les consulter et les respecter sauf si elles sont inappropriées.

---

## Q comme Que dire ?

L'information au patient est un droit. Néanmoins il ne s'agit pas de toujours tout dire. Il est important pour le malade d'avoir l'information dont il a besoin pour donner du sens au projet qui lui est proposé et à la situation. Il faut s'interroger. De quelles informations a-t-il besoin ? Pour cela, il faut toujours d'abord l'écouter.

### [ ] Que faire ?

Ecouter, parler, accepter, aimer, rire, pleurer. La vie toujours présente est accompagnée et respectée dans ses possibilités.

### [ ] Quand ?

Si certains signes sont observables et amènent les soignants à alerter les proches, il n'est pas possible et pas souhaitable de s'appuyer sur des pronostics en termes de durée en ce qui concerne la fin de vie. Il est à noter que le temps n'est pas le même pour la personne malade et pour son entourage. Les soins palliatifs s'ajustent à la temporalité du patient. Où en est-il ?

### [ ] Qui ?

Si le médecin annonce un diagnostic ou un projet médical, les questions du patient peuvent se tourner vers les proches ou d'autres soignants. Il n'est pas toujours facile ou possible d'y répondre.

### [ ] Les patients non communicants...

Lorsque la communication verbale n'est pas possible, il existe d'autres modes de communication pour interagir avec la personne. Beaucoup de messages passent par les yeux, le toucher, les odeurs. Il n'existe donc pas de patients non communicants.

# R comme Réfléchir

Il est indispensable de prendre le temps de réfléchir.

Dans tous les pays développés, les avancées de la médecine permettent de prolonger ou de maintenir artificiellement la vie. Lorsque l'objectif d'un traitement n'est pas curatif, il est important que les équipes de soins, les patients et les proches questionnent le bénéfice de ce traitement afin que chacun puisse donner du sens à la prise en charge.

En soignant et en accompagnant autrui, quelles que soient les circonstances, ne pas se précipiter ni tomber dans le piège de la performance, mais s'adapter à chaque situation singulière pour réfléchir ensemble.

C'est-à-dire se retenir, se mettre en réserve quelques instants, pour partager et mettre en œuvre une élaboration de qualité basée sur une réflexion.

Ce qui nous semble le plus important n'est pas la décision de poursuivre ou d'arrêter un traitement mais le chemin pris pour arriver à cette décision.

---

# S comme Sédation

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une baisse de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est 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 celle-ci ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

Elle peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

Elle ne peut se mettre en œuvre qu'après une réunion collégiale, qui va permettre de réfléchir et de vérifier si les conditions définies par la loi Claeys Léonetti sont respectées.

## [ ] Réunion collégiale

Procédure qui réunit l'ensemble des professionnels de santé prenant en charge la personne malade ainsi qu'un médecin extérieur à la situation, sans lien hiérar-

chique, relevant d'une démarche de réflexion en commun.

Elle a pour objectif de prendre en compte la volonté du patient par sa parole ou ses directives anticipées, la parole de sa personne de confiance, celle de son entourage et qu'ensuite chaque personne présente à la réunion collégiale puisse s'exprimer librement. Cette concertation entre les différents professionnels concernés est là pour éclairer la décision médicale finale et elle doit être retranscrite dans le dossier médical.

Elle peut être demandée par le patient, la famille et tout personnel soignant.

---

# T comme Tumeur/Cancer

Les termes «tumeur» ou «cancer » englobent un groupe de maladies se caractérisant par la multiplication et la propagation anarchiques de cellules anormales. Ce phénomène est lié à la multiplication cellulaire nécessaire à la vie mais des facteurs internes (génétiques) ou externes peuvent favoriser les conditions d'apparition de cellules cancéreuses . Une tumeur maligne (masse de cellules cancéreuses) se constitue petit à petit dans l'organe de départ du cancer. La tumeur grandit et envahit les tissus voisins.

## [ ] Métastases

Cellules cancéreuses provenant du cancer primitif, se développant sur un ou plusieurs organes, à distance ou non du cancer d'origine. Leur présence renseigne sur l'avancée de la maladie cancéreuse.

## [ ] Immunothérapie

Méthode de traitement permettant de lutter contre toutes sortes de maladies et notamment le cancer, en administrant des médicaments qui vont activer et mobiliser les défenses immunitaires.

## [ ] Chimiothérapie

Type de traitement du cancer qui utilise des substances chimiques pour éliminer les cellules cancéreuses, en arrêtant ou ralentissant leur croissance. La chimiothérapie touche aussi les cellules saines, ce qui peut provoquer des effets indésirables (nausées, vomissements, fatigue, perte des cheveux...), variables d'une personne à l'autre, souvent temporaire mais difficiles à supporter.

## [ ] Radiothérapie

Traitement local du cancer par des rayons ionisants qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets indésirables parfois plusieurs semaines après les séances.

---

# U comme Unité de Soins Palliatifs (USP)

Une Unité de Soins Palliatifs est un service d'hospitalisation spécialisée dans la prise en charge des personnes en situation difficile. Les USP proposent une prise en charge des symptômes difficiles par des professionnels, favorisant un répit et un soutien à la personne malade et à ses proches. Elles les informent et les conseillent pour l'organisation du retour à domicile, ou autre lieu de vie, et pour un soutien et un suivi de deuil.

Lors d'un retour à domicile, il est possible de demander une entrée en USP anticipée, la priorité est donnée aux personnes venant du domicile et permet ainsi d'éviter un passage aux urgences.

## [ ] Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP)

Equipe hospitalière pluridisciplinaire qui intervient à la demande des services d'hospitalisation pour aider à la prise en charge des personnes atteintes de maladies graves et évolutives, sous traitement ou non. Elle a pour objectif de diffuser la démarche palliative auprès des professionnels de santé, sans se substituer aux équipes.

## [ ] Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Cette structure hospitalière a pour objet de prévenir ou réduire les conséquences d'une maladie et de promouvoir la réadaptation, la réinsertion et la rééducation. Elle fait le plus souvent suite à une prise en charge dans un service aigu. Il existe des SSR plus spécialisés (oncologique, gériatrique...).

## [ ] Chambre mortuaire

Service de soins aux personnes décédées et d'accueil des proches qui peuvent s'y recueillir et être accompagnés par les équipes dans leurs démarches.

# V comme Vivre son deuil

C'est un processus de cicatrisation qui se fait dans la durée, naturellement, sans qu'on le décide. C'est un parcours qui permet de passer d'une relation extérieure à l'autre, objective, à un lien intérieur profond. C'est permettre que l'autre existe encore, en soi.

Il y aura peut être des moments de déni, de colère, de dépression...

Il n'existe pas un deuil mais des deuils, tous singuliers.

En fin de vie, le patient et les proches vont faire progressivement leur deuil de plein de petites ou de grandes choses qui ne seront plus comme avant.

Un répertoire national des structures d'accompagnement du deuil est disponible sur [vigipallia.soin-palliatif.org](http://vigipallia.soin-palliatif.org) ou au 01 53 72 33 20

---

# W comme Waterproof

C'est la qualité du maquillage qu'on doit mettre si l'on ne veut pas que l'autre voit qu'on a pleuré. C'est une façon de dire avec un peu d'humour, aux proches qui accompagnent un être cher en fin de vie, qu'ils vont avoir besoin de libérer leurs propres émotions... et que parfois pleurer ensemble n'est pas forcément une mauvaise chose.

## Web

Les sites qui parlent des aidants et des soins palliatifs : [aidantattitude.fr](http://aidantattitude.fr)  
[jalmaalv.fr](http://jalmaalv.fr)  
[aspfondatrice.org](http://aspfondatrice.org)  
[sfap.org](http://sfap.org)  
[vigipallia.soin-palliatif.org](http://vigipallia.soin-palliatif.org)  
[trouversonhad.fr](http://trouversonhad.fr)  
[has-sante.fr](http://has-sante.fr)  
[empreintes-asso.com](http://empreintes-asso.com)  
[francealzheimer.org](http://francealzheimer.org)

# X comme Monsieur X

Un patient en soins palliatifs n'est jamais un patient X. Ce n'est pas la maladie qui est prise en charge mais bien cette personne particulière, complexe, enfant de ..., parent de ..., ayant exercé ..., aimant ..., n'appréciant pas ...

Il n'existe pas de protocoles ou de procédures en soins palliatifs, la personne accepte des propositions que peuvent faire les soignants et ses refus sont écoutés et respectés.

---

## Y a-t-il une prise en charge idéale des émotions inévitables ?

Que serait une émotion inévitable ? La souffrance, la tristesse, le désespoir ? Emotions au contraire indispensables à tout être humain qui, de par sa condition, est amené à rencontrer l'amour, la joie mais aussi la tristesse et parfois la détresse des au-revoirs...

Emotions qui demandent à être écoutées et respectées, en tout premier lieu par celui ou celle qui les ressent et les vit, avant d'être accueillies par tout autre, soignant, proche ou aidant.

---

## Z comme Zigzag

La fin de vie n'est pas une longue ligne droite, les patients peuvent évoluer très vite d'un jour à l'autre, nous surprendre, exprimer des souhaits ou des émotions contradictoires, pas toujours faciles à entendre.

### "Zoom sur les soins palliatifs"

Les soins palliatifs sont communément associés à la douleur, la souffrance, la fin de vie, l'abandon, le désespoir, le renoncement... et pourtant ils ne sont que bénéfique pour le patient et son entourage, favorisent les moments de joie, d'émotions intenses, de vérité et d'humanité. D'où l'importance de les faire connaître, d'y avoir recours sans modération en cas de maladie grave et douloureuse et pas seulement en fin de vie.



# Les mots qui vous parlent

**A**ccompagnement [p.2]  
Agonie [p.6]  
Aidant [p.2]  
Aidant Attitude [p.3 et 16]  
Alimentation [p.8]  
Antalgique [p.5]  
Angoisse [p.8]  
Anxiété [p.9]  
ASP Fondatrice [p.3 et 16]  
Bénévole [p.3]

**C**ancer [p.14]  
Chambre mortuaire [p.15]  
Chimiothérapie [p.14]  
Confusion [p.6]  
Curatif [p.4]

**D**euil [p.16]  
Directives Anticipées [p.11]  
Douleur [p.4]  
Dyspnée [p.7]

**E**HPAD [p.7]  
Emotions [p.17]  
Enfants [p.2]  
Encombrement [p.7]  
Equipe mobile d'accompagnement  
et de soins palliatifs [p.15]  
Escarres [p.6]  
Euthanasie [p.5]

**F**amille [p.2]  
Fatigue [p.5]

**G**asp [p.6]

**H**AD [p.7]  
Hydratation [p.128]  
Hypnose [p.5]  
Hypnovel [p.8]

**I**mmunothérapie [p.14]  
Inconfort [p.4]  
Infirmière coordinatrice [p.9]  
Insuffisance respiratoire [p.7]

**J**ALMALV [p.3 et 16]

**M**édecin référent [p.9]  
Médecin traitant [p.9]  
Métastases [p.14]  
Morphine [p.10]  
Mort [p.6]

**N**utrition [p.8]

**O**bstination  
déraisonnable [p.11]

**P**alliatif [p.4]  
Personne de confiance [p.11]

**R**adiothérapie [p.15]  
Réflexion éthique [p.13]  
Réunion collégiale [p.13]  
Réseau de soins palliatifs [p.9]

**S**SIAD [p.7]  
Soins de Suite  
et de Réadaptation [p.15]  
Sécheresse buccale [p.6]  
Sédation [p.13]  
Soins de confort [p.4]  
Soins de support [p.4]  
Soins palliatifs [p.4]  
Suicide assisté [p.5]

**T**umeur [p.14]

**U**nité de soins palliatifs [p.15]



Communication HUPNVS - novembre 2017

**V**ous avez des remarques concernant ce document  
et vous souhaitez nous aider à le faire évoluer.  
Contactez par courriel [dorothee.moncel@aphp.fr](mailto:dorothee.moncel@aphp.fr)