

Introduction

Didier DE BROUCKER, Dominique JACQUEMIN

ALORS QUE LES SOINS PALLIATIFS ont acquis droit de cité, tant par une succession de législations que dans les pratiques professionnelles, que la société s'interroge, suite au rapport Sicard et à l'avis 121 du CCNE « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », sur le devenir de la prise en charge de la fin de vie en France, nous sommes heureux de vous présenter cette quatrième édition du manuel de soins palliatifs aux éditions Dunod.

Plus de 25 ans après les premières circulaires visant le développement des soins palliatifs, les DUSP puis les DIUSP se sont développés à travers toute la France, formant des milliers de professionnels et de bénévoles. Le DESC médecine de la douleur-médecine palliative trouve sa vitesse de croisière tandis qu'un master national en soins palliatifs (cliniques et recherche) s'ouvrira en janvier 2015 et que la dynamique des soins palliatifs trouve place comme optionnel d'autres masters. Dans ce contexte, il nous est apparu nécessaire de nous entourer d'un comité scientifique pour la présente édition et nous tenons à les remercier vivement de leur contribution : Dr Bernadette Choteau (CHU UCL-Namur), Pr Donatien Mallet (Collège national pour l'enseignement universitaire des soins palliatifs), Dr Jean-François Richard (Maison médicale Jeanne Garnier), Pr Marcel-Louis Viillard (Université Paris-Descartes). Leur participation à l'élaboration de la politique générale de cette édition a permis un « désenclavement du Nord » pour associer des auteurs sur l'ensemble de la France (plus de 130) et pour des disciplines de plus en plus larges. L'aspect international, et particulièrement belge, n'a pas été négligé puisque, depuis trois ans, notre université (Faculté libre de médecine et Centre d'éthique médicale) a mis en place, par convention avec l'Université catholique de Louvain, un certificat européen interuniversitaire en soins palliatifs, prélude de nouveaux parcours de recherches en soins palliatifs.

Qu'y a-t-il de neuf dans cette quatrième édition ? On notera tout d'abord que 95 % des contributions sont nouvelles, soit que les auteurs aient retravaillé leur article, soit que d'autres collaborations aient pu s'instaurer. L'ensemble du manuel est traversé par un fil rouge : le parcours du patient en soins palliatifs. Il commence par le contexte contemporain des soins palliatifs qui ont bien changé depuis trente ans. Ils renvoient de nos jours à la maladie chronique, à la gériatrie, aux enjeux médico-sociaux, au handicap et à de nouvelles prises en charge, particulièrement à domicile et en EHPAD. Au cœur d'une médecine technique, confrontée à la contrainte économique, ils renvoient à des enjeux anthropologiques, à une conception du temps et de l'existence qu'il importe d'appréhender dès le départ afin de mieux saisir l'originalité des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine. C'est sur cet arrière-fond que nous avons voulu considérer le parcours de soins et de vie de la personne fragilisée rencontrée dans la dynamique des soins palliatifs, que ce soit au niveau des compétences médicales, soignantes et humaines ou d'accompagnement, offrant une place particulière au bénévolat et à l'entourage proche du patient. Ainsi, au fur et à mesure des chapitres, il est possible de suivre le patient concret, en ses diverses modalités de pathologies et de prises en charge, quel que soit son lieu de vie, et ce jusqu'au terme de son existence. La dernière partie de l'ouvrage ouvre à des questions plus larges, relatives au questionnement éthique, aux politiques de santé et à la question centrale de la formation et de la recherche en soins palliatifs.

La pratique des soins palliatifs ne faisant que s'étendre et se complexifier, de nouvelles thématiques ont été envisagées dans cette nouvelle édition. Nous citerons, entre autres : l'élargissement de la notion d'équipe et de ses intervenants, l'expertise infirmière, les soins palliatifs en néonatalogie et maternité, le

INTRODUCTION

management, la sexualité en fin de vie. Au regard des législations actuelles, particulièrement la loi de 2002 relative aux droits du patient et la loi Leonetti, et des enjeux de nouvelles législations à venir, la réflexion éthique a été actualisée et développée. Enfin, soucieux du développement des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine, nous noterons l'importance accordée, dans cette nouvelle édition, à la formation tant initiale que continue, en lien avec le développement des sciences humaines et sociales dans les différents cursus de formation et à la recherche, dimension essentielle pour inscrire encore davantage la visée dont les soins palliatifs se trouvent porteurs.

En vue de favoriser le parcours de lecture, chaque chapitre propose différents renvois afin d'élargir les perspectives du lecteur et proposer de la sorte une appropriation la plus large possible de ce que recouvre de nos jours la pratique des soins palliatifs. Le lecteur trouvera également de nombreuses références bibliographiques et une proposition d'ouvrages de référence s'il souhaite approfondir sa recherche, ainsi qu'un index.

Il ne nous reste plus qu'à remercier, pour leur confiance, les nombreux auteurs de toutes disciplines qui ont accepté de partager leurs compétences et expérience, et à souhaiter aux lecteurs un agréable parcours à travers ce que sont, de nos jours, les soins palliatifs.