



Contact :

Françoise BLONDEL
Délégation à la Documentation
CHU-Hôpitaux de Rouen
1, rue de Germont
76031 ROUEN CEDEX
02-32-88-86-03
francoise.blondel@chu-rouen.fr

Bulletin bibliographique de l'Espace de Réflexion Ethique N° 50

- Janvier 2011-

CENTRE DE DOCUMENTATION ADMINISTRATIVE

ARTICLE

187077

Communication d'informations scientifiques et médicales, et société : enjeux éthiques (Avis CCNE n° 109)
Revue : LES CAHIERS DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 09/2010, 63-64, pp. 4-15 et pp. 33-34

INFORMATION SCIENTIFIQUE / INFORMATION MEDICALE / COMMUNICATION / FORUM CITOYEN / TRANSMISSION DE L'INFORMATION / REFLEXION ETHIQUE / COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE / AVIS

ARTICLE

187079

Problèmes éthiques soulevés par la Gestation pour Autrui (GPA) - avis CCNE n° 110
Revue : LES CAHIERS DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 09/2010, 63-64, pp. 16-25

GESTATION POUR AUTRUI / REFLEXION ETHIQUE / LEGALISATION / COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE / AVIS

ARTICLE

187081

AMEISEN Jean-Claude / LE COZ Pierre
Avis sur les problèmes éthiques posés par l'utilisation des cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale (Avis du CCNE n°111)
Revue : LES CAHIERS DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 09/2010, 63-64, pp. 26-32

MUSEE / EXPOSITION / CADAVRE / CORPS HUMAIN / RESPECT / RESTITUTION / EXPOSITION "OUR BODY" / RESTE HUMAIN / EXPOSITION DE TETES MAORIES / ETHIQUE / COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE / AVIS

ARTICLE

187631

HACPILLE Lucie
Les soins palliatifs sous le regard européen
Revue : GESTIONS HOSPITALIERES, 12/2010, n° 501, pp. 641-645

SOIN PALLIATIF / DEFINITION / HISTORIQUE / MOURIR / REFLEXION ETHIQUE / PROSPECTIVE / EUROPE

Pour l'organisation mondiale de la santé (OMS), "les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance". Cette définition offre aux acteurs de terrain un référentiel qui leur permet d'identifier et d'évaluer leurs pratiques soignantes. Les différents Etats membres de l'Europe reprennent cette définition. Pour les généralistes se dessinent ainsi de nouvelles missions d'"ajusteurs" des diagnostics, des soins, des thérapeutiques, au plus proche de la personne malade, et un rôle de cheville ouvrière de l'aide à la décision médicale éthique personnalisée.

**CENTRE DE DOCUMENTATION
ESPACE REGIONAL DE FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE**

ARTICLE

187631

HACPILLE Lucie

Les soins palliatifs sous le regard européen

Revue : GESTIONS HOSPITALIERES, 12/2010, n° 501, pp. 641-645

SOIN PALLIATIF / DEFINITION / HISTORIQUE / MOURIR / REFLEXION ETHIQUE / PROSPECTIVE / EUROPE

Pour l'organisation mondiale de la santé (OMS), "les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance". Cette définition offre aux acteurs de terrain un référentiel qui leur permet d'identifier et d'évaluer leurs pratiques soignantes. Les différents Etats membres de l'Europe reprennent cette définition. Pour les généralistes se dessinent ainsi de nouvelles missions d'"ajusteurs" des diagnostics, des soins, des thérapeutiques, au plus proche de la personne malade, et un rôle de cheville ouvrière de l'aide à la décision médicale éthique personnalisée.

ARTICLE

187328

COUPE Christophe / MEININGER Vincent / SIMILOWSKI Thomas

Soins palliatifs et ventilation mécanique dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 12/2010, Vol. 9, n° 6, pp. 309-317

SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE / VENTILATION MECANIQUE / SOIN PALLIATIF / TRACHEOTOMIE

L'assistance ventilatoire au cours de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une modalité thérapeutique dont le statut est hybride et varie au cours de l'évolution de la maladie. Elle peut prolonger la vie, mais elle a aussi et peut-être surtout pour effet de soulager la dyspnée. Elle doit ainsi être inscrite dès le début dans un projet palliatif. Malgré tout, les discussions sont parfois difficiles en fin de vie, car malgré une évolution connue de la maladie, les directives anticipées sont rares et les décisions doivent être prises en urgence, en décompensation. Sinon, comme pour de nombreuses pathologies chroniques de pronostic fatal, la prise en charge palliative de la SLA ne peut qu'être le fait de la réflexion commune et de l'action concertée d'intervenants multiples, dont le médecin et le patient ne sont que deux des représentants. Ce texte fournit des outils de pratique et de réflexion pour la prise en charge des soins palliatifs d'un malade atteint de SLA sous ventilation mécanique.

ARTICLE

187327

JOUINOT Patricia / ESTOURNET B.

Quels accompagnements à l'hôpital pour un enfant atteint d'amyotrophie spinale de type I et sa famille ?

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 12/2010, Vol. 9, n° 6, pp. 303-308

AMYOTROPHIE SPINALE INFANTILE / SOIN PALLIATIF / ALLIANCE THERAPEUTIQUE

La prise en charge à l'hôpital d'un bébé atteint d'une maladie létale fragilise généralement les équipes et bouscule leurs repères professionnels. En ce qui concerne l'amyotrophie spinale de type I, les incertitudes liées aux aléas pronostiques peuvent particulièrement rigidifier les pratiques et, en ce sens, altérer ou empêcher l'accompagnement des familles. Après l'exposé d'une situation clinique, seront dégagées les difficultés qui peuvent surgir au cours des différentes étapes de l'évolution de cette maladie, c'est-à-dire de l'annonce diagnostique à l'après du décès de l'enfant. Les contournements de ces obstacles constituent des moments décisifs propices à une alliance thérapeutique entre la famille et l'équipe hospitalière. Ils requièrent de la part des

professionnels des capacités d'identification et le déploiement d'un « pouvoir-être » avec les familles, plutôt qu'un recours à des protocoles de soins préétablis.

ARTICLE

187326

BROCQ Hélène / RICHELME Christian / CHAPPUIS V. / DESNUELLE C.

Soins palliatifs dans les maladies neuromusculaires de l'enfant. Expérience d'une coopération entre une équipe de neuropédiatrie et une équipe ressource douleur et soins palliatifs pédiatriques

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 12/2010, Vol. 9, n° 6, pp. 297-302

MALADIE NEUROMUSCULAIRE / ENFANT / NEUROPEDIATRIE / SOIN PALLIATIF / MULTIDISCIPLINARITE

Les équipes soignantes des services de neuropédiatrie n'ont pas la culture d'un travail de coopération précoce avec les équipes de soins palliatifs, autour des enfants atteints de pathologies neuromusculaires graves. Nous livrons ici un exemple de coordination et de compétences entre le service hospitalier de neuropédiatrie du CHU de Nice, une équipe douleur et soins palliatifs pédiatriques et les soignants du domicile. Nous décrivons les points essentiels de ce type d'accompagnement, dès la phase diagnostique, de l'enfant et de sa famille.

ARTICLE

187325

DESGUERRE I.

Les maladies neuromusculaires chez l'enfant : place et définition des soins palliatifs ?

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 12/2010, Vol. 9, n° 6, pp. 291-296

MALADIE NEUROMUSCULAIRE / DOULEUR / ARTHRODESE / MYOPATHIE DE DUCHENNE / AMYOTROPHIE SPINALE INFANTILE / ENFANT

Un certain nombre de maladies neuromusculaires et maladies neurodégénératives chez l'enfant ont à terme une issue fatale. L'évolutivité de ces pathologies est variable mais conduit dans tous les cas à une perte progressive de l'autonomie motrice et respiratoire pour les maladies neuromusculaires associées à une dégradation des fonctions cognitives pour certaines. L'objectif de l'équipe médicale sera de maintenir un projet de vie pour ces enfants en tenant compte de leur perte d'autonomie et d'anticiper les complications spécifiques à chaque pathologie. Les parents et l'enfant sont des partenaires indispensables à toute décision médicale. Les complications orthopédiques chez un enfant en croissance seront au premier plan et source de douleurs et de dégradation des fonctions motrices : un cercle vicieux s'installe. L'utilisation d'orthèses de correction comme les gestes chirurgicaux seront décidés au cas par cas mais aussi de façon pluridisciplinaire avec les parents. Les décisions d'assistance ventilatoire par VNI ou trachéotomie seront le fruit d'une discussion pluridisciplinaire où les parents comme l'enfant doivent être partenaires. Certaines myopathies congénitales très sévères ou amyotrophies spinales de type 1 conduiront à proposer d'emblée un accompagnement palliatif visant au confort. Les parents sont l'interlocuteur principal et doivent être partie prenante des décisions thérapeutiques (gastrostomie, aspirations, intervention orthopédique). L'évolution de ces pathologies sur plusieurs années nécessite toutefois un projet qui ne peut être uniquement palliatif au sens restrictif du terme. La prise en charge de ces patients doit donc être multidisciplinaire, adaptée au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie.

ARTICLE

187324

RUSHTON Cynda / GELLER Gail

Maladies neuromusculaires mettant en jeu le pronostic vital : intérêt d'une démarche palliative pour les enfants et leurs familles

Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 12/2010, Vol. 9, n° 6, pp. 283-290

SOIN PALLIATIF / QUALITE DES SOINS / ESPOIR / AMYOTROPHIE SPINALE INFANTILE / MYOPATHIE DE DUCHENNE

Traditionnellement, les soins palliatifs sont associés à la fin de vie et à l'abandon de l'espoir. Avec les modèles plus récents, les soins palliatifs font partie intégrante du traitement des maladies chroniques mettant en jeu le

pronostic vital. Pour les enfants atteints de ces maladies et leurs familles, la prise en charge palliative dès le diagnostic permet une nouvelle vision d'espoir. Nous décrivons ici un concept plus large des soins palliatifs pédiatriques et examinons sa mise en œuvre dans le cadre de deux maladies pédiatriques fréquentes mettant en jeu le pronostic vital.

ARTICLE

187323

VIALARD Marcel-Louis / LE DIVENAH Aude
Place des soins palliatifs dans l'accompagnement des maladies neuromusculaires
Revue : MEDECINE PALLIATIVE, 12/2010, Vol. 9, n° 6, pp. 279-282

*SOIN PALLIATIF / MALADIE NEUROMUSCULAIRE / MALADIE NEURODEGENERATIVE /
ACCOMPAGNEMENT / HANDICAP / ETHIQUE*

Les maladies neuromusculaires sont des pathologies, souvent incurables, marquées par une progressivité des symptômes allant jusqu'à une perte importante ou totale de l'autonomie du patient. Elles confrontent à une fin de vie marquée par des situations complexes. Une prise en charge conjointe par les équipes spécialisées et les équipes de soins palliatifs se justifie, pour les auteurs, par les apports possibles dans le champ médical, éthique et humain au bénéfice du patient et de son entourage. Ce travail décline des modalités pratiques de cette collaboration dans l'idée d'une médecine soignante et accompagnante dont la visée première est le prendre soin. Il permet aussi de considérer cette collaboration comme un outil précieux permettant la sensibilisation de la société à la réalité des maladies neurodégénératives et des polyhandicaps.

ARTICLE

187322

BEZIAUD Nicolas / PAULIN Charlène
Nutrition en situation palliative. Deuxième partie : la démarche décisionnelle
Revue : JALMALV, 12/2010, n° 103, pp. 67-71

SOIN PALLIATIF / FIN DE VIE / ETHIQUE / NUTRITION / INTERDISCIPLINAIRE / PRISE DE DECISION

ARTICLE

187321

Directives anticipées (dossier)
Revue : JALMALV, 12/2010, n° 103, pp. 5-63

*DIRECTIVE ANTICIPEE / LOI 4 MARS 2002 / LOI LEONETTI / LEGISLATION / FIN DE VIE / DEPENDANCE /
EUTHANASIE / RELATION HUMAINE / ETHIQUE / PERSONNE DE CONFIANCE / ACCOMPAGNEMENT /
ARRET DE TRAITEMENT / SOIN PALLIATIF / RELATION MALADE-MEDECIN / MORT / SPIRITUALITE /
DECISION MEDICALE*

ARTICLE

186861

DUFRENOY Benoît
La santé au travail, quelles perspectives éthiques ?
Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 12/2010, n° 39, pp. 122-129

*SANTE AU TRAVAIL / TROUBLE MUSCULO-SQUELETTIQUE / MALADIE PROFESSIONNELLE / ETHIQUE /
PREVENTION*

ARTICLE

186858

SCHEPENS Florence

Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient
Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 12/2010, n° 39, pp. 40-55

*SOIN PALLIATIF / SOIGNANT / PATIENT / MOURANT / ACCOMPAGNEMENT DU MOURANT / AGONIE /
SOCIOLOGIE*

ARTICLE

186857

CROYERE Nicole

Bien faire ensemble dans l'ordinaire de la vie du sujet âgé en institution. Une manière de résister à la banalisation de l'humain

Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 12/2010, n° 39, pp. 31-39

*PERSONNE AGEE / FORMATION / BANALISATION / ETHIQUE / PRATIQUE QUOTIDIENNE DES SOINS /
TOILETTE / DIGNITE HUMAINE*

ARTICLE

186856

LEFEVE Céline

Peut-il seulement y avoir de bons médecins ? La relation médecin-malade selon Georges Canguilhem

Revue : PERSPECTIVE SOIGNANTE, 12/2010, n° 39, pp. 6-30

CANGUILHEM Georges / RELATION MALADE-MEDEecin / MEDECIN / PHILOSOPHIE

ARTICLE

186815

BADIANE-DEVERS Khady

la loi

Revue : DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 12/2010, Vol. 10, n° 4, pp. 437-442

LOI / FICHE TECHNIQUE

ARTICLE

186813

BRONKHORST Audrey

Soin et consentement, le retour aux sources de la Cour de cassation

Revue : DROIT DEONTOLOGIE ET SOIN, 12/2010, Vol. 10, n° 4, pp.420-426

CONSENTEMENT AUX SOINS

PUYBASSET Louis (dir.) / HIRSCH Emmanuel (préf.) / AUBRY Régis (post-f.)
Enjeux éthiques en réanimation
Editeur : Springer-Verlag, 2010, 634 p.

REANIMATION / ETHIQUE / DROITS DU MALADE / RELATION SOIGNANT-SOIGNE / PROFESSIONNEL DE SANTE / ROLE / EPUISEMENT PROFESSIONNEL / ARRET DE REANIMATION / PRISE DE DECISION / REFUS DE TRAITEMENT / NEONATOLOGIE / PERSONNE AGEE / PEDIATRIE / PATHOLOGIE / DON D'ORGANE / MORT ENCEPHALIQUE / DONNEUR A COEUR ARRETE / ECONOMIE DE SANTE

Cet ouvrage collectif fait le point sur les enjeux éthiques de la pratique actuelle de la réanimation. Chaque auteur a été choisi pour ses compétences et sa connaissance du terrain. Il lui a été demandé - au risque de sortir des sentiers battus - de dire sa vérité, de révéler des aspects méconnus de l'éthique du soin, voire de lever certains tabous. Le résultat est inédit, révélant les enjeux existentiels ou métaphysiques du soignant comme du soigné. L'analyse des fondements philosophiques et juridiques de l'éthique en réanimation précède l'examen des contraintes qui, dans la pratique, s'imposent aux patients, à leurs proches et aux professionnels de santé. Une grande partie de l'ouvrage est consacrée aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements. Les âges extrêmes de la vie ainsi que certaines pathologies sont traités spécifiquement. Les contraintes éthiques liées aux nouvelles modalités du don d'organe et de la recherche biomédicale sont abordées en comparant les différentes approches internationales. L'ouvrage se termine sur des notions d'éthique organisationnelle. Ces réflexions lèvent le voile sur ces lieux d'exception que sont les services de réanimation, qui incitent parfois les acteurs qui y travaillent, qui y sont soignés, ou qui accompagnent leur proche, à sortir des normes sociales traditionnelles. Elles montrent aussi combien ces lieux peuvent être le théâtre de drames et de conflits qui rappellent, en raison de l'unité de temps et de lieu, de l'intensité des enjeux et de la gravité des décisions, la tragédie classique. Ce travail s'adresse à tous ceux qui seront un jour confrontés, de près ou de loin, à la prise en charge, aux soins ou à la fin de vie d'un malade en réanimation, qu'ils soient soignants ou soignés, proches ou membres de la famille. Il les aidera à mieux comprendre cet univers complexe et à réfléchir aux enjeux qu'il soulève.