

Le centre de ressources national François Xavier Bagnoud : une démarche participative

L'équipe du CDRN FXB : Dominique Serrÿn,
Marina Rennesson, Régine de Carville



Historique

- ✓ 1994 : Etat des lieux de l'information sur les soins palliatifs en France et étude des besoins
- ✓ 1997 : Ouverture du centre d'information et de documentation au sein de l'Association François Xavier Bagnoud
- ✓ 2002 : Nationalisation du centre dans le cadre des plans de développement des SP en France
- ✓ 2004 : Rapprochement des activités FXB avec la fondation Croix St Simon
- ✓ 2006-2007 : Pérennisation de centre de ressources dans le cadre des MIG – Mission d'intérêt général

Objectif

Participer au développement des soins palliatifs en France en facilitant la circulation et la mise à disposition de l'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

Moyens

- ✓ Fonds multimedia spécialisé
- ✓ Base de données bibliographiques sur Internet
- ✓ Site Internet
- ✓ Prestations documentaires
- ✓ Produits documentaires

Démarche participative

Au sein du CDRN FXB

Qu'est ce qu'une démarche participative ?

« Notion en vogue tant dans les politiques publiques, dans les actions associatives que dans les engagements des collectivités locales »*

Elle consiste à associer activement les utilisateurs au développement du projet

Notion reprise dans le domaine de la prévention sanitaire, dans l'organisation des soins (démarche palliative), ...

*Philippe Lamoureux, président de l'INPES

Démarche participative 1

Création des outils documentaires

PLAN DE CLASSEMENT DU CDRN

Réalisé en interdisciplinarité

1. Proposition de rubriques revues avec des professionnels ex deuil
2. Réunion plénière : débat sur le plan de classement, réajustement, appropriation de l'outil

Démarche participative 1

Création des outils documentaires

THESAURUS

2 sources : CDI FXB Sion – UQAM études sur la mort

2 groupes de travail :

- ✓ documentalistes de domaines complémentaires
- ✓ documentaliste spécialisée et experts domaines

- ✓ Création d'un réseau informel de documentalistes santé
- ✓ Co-formation documentalistes-professionnels

Démarche participative 2

Participation aux réseaux de professionnels de la documentation et à des groupes de travail dans notre discipline

- ✓ *Réseaux* gérontologie, IFSI, RDHM... : ne pas doubler, travailler sur des outils collectifs
- ✓ *Groupes de travail* : commission SFAP, comité de suivi de développement des soins palliatifs : être au plus proche des besoins de nos publics, participer au développement de la culture palliative

Démarche participative 3

Centre collaborateur de la BDSP :

Banque de données de santé publique

Le CDRN est le centre collaborateur pour les domaines qui le concernent : soins palliatifs, deuil, accompagnement, mort

Alimentation de la base : accès gratuit depuis 2006,

Participation aux groupes de travail dans le cadre d'une politique nationale documentaire sur la santé

Démarche participative 4

Le portail soins palliatifs

www.portail-soins-palliatifs.fr



Cliquez ici pour accéder à sfap.org

fondation



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

Informier sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orienter le public vers les structures de proximité et favoriser les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.



cdm fxb

Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

Site du CDRNF XB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...

Palliatif.org

Le site francophone des soins palliatifs

Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

Pour le grand public : → Répertoire des structures de soins palliatifs

→ Fiches de conseils pour l'accompagnement des personnes en fin de vie



Dossier sur les soins palliatifs
sur le site du Ministère de la Santé



Consultez les sites de la Toile Francophone des Soins Palliatifs



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

avec le soutien de la Fondation de France



RECHERCHER

TAPER LE MOT À CHERCHER

[Accueil](#) [Les soins palliatifs](#) [La SFAP](#) [Nos activités](#) [Répertoire](#) [Documentation](#) [Actualité](#)

N'oubliez pas le Congrès national de la SFAP !

Les 2, 3 & 4 juin 2005, à Bordeaux (au Palais des Congrès)

sur le thème "L'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en 2005: réalités au quotidien". Pour en savoir plus : [cliquez ici](#)

ACCUEIL

La SFAP vous présente son nouveau site internet
[avec un Répertoire des soins palliatifs remis à jour](#),
et de nouvelles rubriques qui vont s'enrichir progressivement dans les semaines à venir...

Alors bienvenue dans ce site et bonne visite !

Paru dans la presse de presse

Après l'adoption définitive de la loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie, la SFAP a publié un [point de vue dans le journal Le Monde](#), le 29 avril dernier, sous la signature de Régis Aubry avec Mme Paulette Guinchard-Kunstler ainsi que M.M. Claude Evin et Louis Puybasset. Ce point de vue prolonge le [communiqué de presse](#) de la SFAP publié le 14 avril.

Le nouveau n° de la Lettre de la SFAP est paru

Son thème : soins palliatifs et soins de support.
Au sommaire: des contributions de L. Hacpille, M. Salamagne, M. Castra, G. Hirsch & M-C. Daydé, le SISSPO, P. Thominet, G. Desfosse, P. Colombat et D. d'Hérouville
Pour la télécharger : [cliquer ici](#)

VOUS SOUHAITEZ :

[Nous contacter/témoigner](#)
[Nous soutenir](#)
[Adhérer à la SFAP](#)
[Devenir bénévole](#)

ESPACE ADHÉRENT

Nom d'utilisateur

Mot de passe

Se souvenir de moi

> Accueil



MENU

Accueil

» Présentation des institutions

Accès grand public

Produits documentaires

Ressources

Outils documentaires

Base de données AFXBdoc

Liens

S'identifier

Nous contacter

Actualité : La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie est adoptée : lecture commentée

[Lire la suite...](#)

[Accès au répertoire des structures de soins palliatifs](#) sur le site de la SFAP

[Accès au portail des soins palliatifs francophone](#)

Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

Bienvenue sur le site !

f o n d a t i o n



MENU

Accueil

Accès grand public

Produits documentaires

- Notes de lectures
- Synthèses documentaires
- Dossiers bibliographiques
 - Revue de presse
 - Catalogues

Ressources

Outils documentaires

Base de données AFXBdoc

Liens

S'identifier

Nous contacter

.....
f o n d a t i o n

Produits documentaires

Une **note de lecture** est une analyse d'un document (articles de revues, ouvrages, vidéocassettes,...) rédigée par un professionnel. Elle propose un résumé du document ainsi qu'une estimation de l'intérêt direct que les professionnels peuvent tirer de la lecture du document complet.

Une **synthèse documentaire** est élaborée d'après une sélection de la littérature sur un thème précis (ex : l'épuisement professionnel des soignants, le deuil périnatal,..). L'auteur de la synthèse, après lecture des documents, rédige une revue de cette littérature en citant au décours de son texte les auteurs cités.

Un **dossier bibliographique** est une bibliographie (liste de références de documents) sur un thème spécialisé (ex : littérature de jeunesse). Cette bibliographie est annotée c'est-à-dire qu'elle présente des résumés, des mots clés autant de renseignements pouvant aider le lecteur à compléter son information sur le thème choisi en décidant de lire certains documents signalés dans leur intégralité. Par exemple, pour le dossier bibliographique sur la littérature de jeunesse, les classes d'âges ciblées sont indiquées.

Une **revue de presse** des articles parus dans les journaux spécialisés traitant des soins palliatifs et de l'accompagnement est régulièrement présenté.

Les **catalogues** des documents disponibles au CDRN FXB sont téléchargeables, notamment pour les documentalistes.

- [Notes de lecture](#) (94)
- [Synthèses documentaires](#) (18)
- [Dossiers bibliographiques](#) (1)
- [Revue de presse des revues en Soins Palliatifs](#) (8)

MENU

[Accueil](#)

[Accès grand public](#)

[Produits documentaires](#)

Ressources

- › Fiches techniques
 - › Congrès
 - › Législation
- › Thèses et mémoires
 - › Formations
 - › Revues en ligne

[Outils documentaires](#)

[Base de données AFXBdoc](#)

[Liens](#)

[S'identifier](#)

Ressources

Une [fiche technique](#) est un document synthétisé faisant le point sur un thème intéressant une majorité des personnes engagées dans un domaine. Elle est réalisée à partir d'un choix de documents qui bien que validés ne sont pas nécessairement sourcés . Ex : la personne de confiance. Un ensemble de fiches techniques pourraient correspondre à une FAQ (frequently asked questions, questions les plus fréquemment posées)..

L'agenda des [congrès](#)

L'ensemble des [textes législatifs](#),

Les **sites des [revues francophones et anglophones](#)** consacrées aux soins palliatifs,

Les [thèses et mémoires](#) disponibles intégralement en ligne. le téléchargement nécessite le logiciel gratuit Acrobat Reader ([cliquez pour en savoir plus !](#))

- ▶ [Fiches techniques](#) (11)
- ▶ [Agenda des congrès](#) (21)
- ▶ [Les formations en soins palliatifs](#) (47)
- ▶ [Ressources législatives](#) (2)
- ▶ [Thèses et mémoire en ligne](#) (47)

MENU

[Accueil](#)

[Accès grand public](#)

[Produits documentaires](#)

Ressources

[Outils documentaires](#)

[Base de données AFXBdoc](#)

[Liens](#)

Base de données AFXBdoc



Accès à la base de données AFXBDOC

Pour avoir accès à la base de données, vous devez être identifié.

Si vous êtes déjà inscrit : veuillez-vous [identifier](#)

Si vous n'êtes pas inscrit, prenez quelques instants pour le faire, c'est facile et gratuit :

[cliquez ici](#)

La base de données permet une recherche par mots-clés sur l'ensemble des références disponibles au CDRN FXB concernant les soins palliatifs et le deuil. Vous obtiendrez ainsi une liste de références répondant à votre recherche que vous pourrez vous procurer auprès du CDRN ([cf : se procurer articles](#)) ou auprès de votre bibliothèque.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

Logout

Creation de liste Admin Sympa Préférences Vos abonnements Accueil Aide

bd@palliatif.org
Listmaster

Dialogpalliatif.org

Ce projet est soutenu par la fondation CNP ce qui permet qu'il soit gratuit et totalement indépendant. Ce projet est placé sous l'égide de la SFAP

Pour participer à la discussion animée par Jean-Michel LASSAUNIÈRE cliquez ici

Autres listes

En cas de problème cliquez sur Aide

Utilise le moteur de liste de discussion 

Logout

Creation de liste Admin Sympa Préférences Vos abonnements Accueil Aide

bd@palliatif.org
Listmaster

Dialogpalliatif.org

Discussion clinique

Info liste

Abonnés: 132
Propriétaires : Jean-Michel LASSAUNIÈRE
Modérateurs Anna Simon
bd@palliatif.org
JML
Michel BENAMOU

Admin liste

Taux d'adresse en erreur: 0%
Aucun message à modérer

Options d'abonné
Desabonnement

Recherche avancée

2003 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12
2004 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12
2005 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12

05 2005

page n° 1 / 1

Suivi chronologique Suivi de conversation thread

- Reprise d'activité du site dialogue palliatif jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
- soins de bouche erika.emcsp@laposte.net
 - Re: [liste de discussion clinique en SP] soins de bouche v.lenhof@chu-nancy.fr
 - Re: [liste de discussion clinique en SP] soins de bouche veronique.morize@ccl.ap-hop-paris.fr
- Delirium jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
- Votre avis... pascal.rautureau@abc.ap-hop-paris.fr
 - Re: Votre avis... jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
- prescription des opioïdes bpradines@aol.com
- rotation vers méthadone efossier@ch-morlaix.fr
 - Re: [liste de discussion clinique en SP] rotation vers méthadone frederic.guirimand@apr.ap-hop-paris.fr
 - Re: rotation vers méthadone jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
 - Re: rotation vers méthadone jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
- Pregabalin jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
- Communication jean-michel.lassauniere@wanadoo.fr
- RE: [liste de discussion clinique en SP] Communication vfrasie@strasbourg.fnclcc.fr

- ◆ **From:** pascal.rautureau@abc.ap-hop-paris.fr
- ◆ **To:** clinique@dialogpalliatif.org
- ◆ **Subject:** Votre avis...
- ◆ **Date:** Fri, 13 May 2005 11:32:34 +0200
- ◆ **Delivery-date:** Fri, 13 May 2005 11:32:34 +0200
- ◆ **Envelope-to:** clinique@dialogpalliatif.org

Bonjour,

Je recherche des travaux ou protocoles sur l'utilisation de la Kétamine en soins palliatifs.

Pensez-vous que ce traitement aurait un intérêt dans la situation suivante ?

Mr A, 43 ans, célibataire, d'origine algérienne atteint d'un ADK apical droit + syndrome de Pancoast-Tobia.

Un doute subsiste dans les équipes sur des antécédents de toxicomanie, mais M. A ne l'a jamais validé.

HDM : Découverte en sept 2004 d'un ADK apical droit avec douleurs intolérables de l'hémithorax droit + scapulaires droites, irradiantes jusqu'au bout des 4ème et 5ème doigts.

- Prise en charge équipe douleur en début janvier 05 (douleur mixte)
- Régularisation sociale (vit en France depuis 21 ans sans sécurité sociale)
- Rotation opioïdes : arrêt skenan 150 LP x2 et mis sous Oxycotin 80 mg x2 + Oxynorm 15mg /4 h + corticoïdes 1mg/KG + protecteur gastrique + Forlax
- 12/01/05 Oxycotin 110 mg x2 + Oxynorm 20mg /4 + Neurontin
- 04/02/05 hospitalisation - essai PCA avec des doses de morphine importantes sans soulagement suffisant d'après monsieur A (12mg/h bolus de 12 mg / 30 ' et maxi 72 mg/4h + Laroxyl + Neurontin)

Menu

Accueil
Ressources pratiques
Dossiers
Documents
A lire ...
Le blog

Bienvenue sur Palliatif.org



Voici la nouvelle version du site Palliatif.org

Ce site crée en 2003 grâce à la Fondation CNP fait peau neuve, dans le cadre du lancement du portail www.portail-soins-palliatifs.fr

Il recentre son contenu sur des ressources non disponibles ailleurs et sur la démarche citoyenne de santé communautaire appliquée aux soins palliatifs. Ainsi un **blog** (espace de dialogue convivial) ouvre ses pages à vos avis sur des sujets comme l'euthanasie dans les médias ...

Dernière mise à jour : (23-04-2005)

Blog à gogo !

Palliblog

Nouveau : le blog de palliatif.org animé par Zénon !

Les outils pour le grand public

Cliquez ici pour accéder à la liste des sites

fondation



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

Informier sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orienter le public vers les structures de proximité et favoriser les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.



Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

Site du CDRNFXB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...



Le site francophone des soins palliatifs

Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.




Dossier sur les soins palliatifs
sur le site du Ministère de la Santé





Consultez les sites de la Toile Francophone des Soins Palliatifs

Un répertoire des ressources disponibles

ACCUEIL

 Mode d'emploi

 Effectuer une nouvelle recherche

 Proposer une structure

MOTEUR DE RECHERCHE

Nom de la structure :

et/ou Type de structure :

Région :

ou Nom de département :

ou Numéro de département :

ou Code postal :

ou Commune :

Pour faire une recherche, n'hésitez pas à [consulter le mode d'emploi](#)

Si l'affichage du répertoire est tronqué [veuillez cliquer ici](#)

Si vous ne trouvez pas votre structure, vous pouvez proposer sa création en [cliquant ici](#)

Des informations consacrées au grand public

> Accueil > Accès grand public

MENU

Accueil

- Accès grand public**
 - › Conseils pratiques
 - › Vos droits
 - › N° Azur : Accompagner la fin de la vie
 - › Nouveautés
 - › Événements
 - › Ressources bibliographiques

Grand public

Cette section est particulièrement consacrée à des thèmes intéressant directement le grand public

- ▶ [Ressources bibliographiques](#) (2)
- ▶ [Nouveautés littéraires](#) (6)
- ▶ [Vos droits](#) (3)
- ▶ [Conseils pratiques pour l'accompagnement d'un patient en fin de vie](#) (26)
- ▶ [Événements](#) (8)
- ▶ [N° Azur : Accompagner la fin de la vie](#) (1)

MENU

Accueil

Accès grand public

- › Conseils pratiques
 - › Vos droits
- › Un service téléphonique spécifique
 - › Nouveautés
 - › Evénements
- › Ressources bibliographiques

Produits documentaires

Ressources

Outils documentaires

Base de données AFXBdoc

Liens

S'identifier

Nous contacter

fondation



Ce site est financé par la fondation CNP

Conseils pratiques pour l'accompagnement d'un patient en fin de vie

Ces fiches pratiques de conseils sont destinées aux personnes accompagnant des patients en fin de vie et à ces derniers. Ces fiches, réalisées sous la responsabilité de soignants impliqués dans la pratique des soins palliatifs, ne sont en aucun cas destinées à remplacer les indispensables conseils des équipes en charge des patients. Elles constituent seulement des indications permettant d'aider à améliorer la qualité de vie des malades en phase avancée d'une maladie grave.

Demandez systématiquement un avis au médecin, à l'infirmière ou à tout autre soignant impliqué dans la prise en charge du patient.

Choisir le nombre d'articles à afficher

[Problème d'appétit](#)

[Perte de goût](#)

[Conseils généraux pour les problèmes de bouche](#)

[Bouche douloureuse/sèche/sale](#)

[Les fausses routes et problème d'absorption de liquide](#)

[Nausées vomissements](#)

[Reflux](#)

[Constipation](#)

[Diarrhée](#)

[Hoquet](#)

[Troubles de la communication](#)

[Troubles de la vigilance, confusion, désorientation](#)

[Troubles du sommeil](#)

[Troubles ou modification du comportement](#)

[Crises d'anxiété](#)

<< Début < Précédente 1 **2** Suivante > Fin >>

Résultats 1 - 15 sur 26

L'ouverture vers l'ensemble des sites francophones consacrés aux soins palliatifs

[Cliquez ici pour accéder à la liste des sites](#)

fondation



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

Informier sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orienter le public vers les structures de proximité et favoriser les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.



Site du CDRNFXB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...



Le site francophone des soins palliatifs

Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

Pour le grand public : → Répertoire des structures de soins palliatifs
→ Fiches de conseils pour l'accompagnement des personnes en fin de vie



Dossier sur les soins palliatifs
sur le site du Ministère de la Santé

Liste des sites du portail

Il y a actuellement 11 sites sur le portail.

<http://perso.wanadoo.fr/detentearcenciel>

Descriptif : Association de bénévoles d'accompagnement intervenants sur deux hôpitaux locaux de Seine Maritime: Hôpital Asselin-Hedelin à Yvetot et Hôpital local du Grand Large à Saint Valéry en Caux.

<http://www.ecoutedeuil.fr>

Descriptif : Association ECOUTE DEUIL - Grenoble (Isère, FRANCE) : Accueil, écoute et soutien des personnes endeuillées (adultes ou enfants). Possibilité de rencontres individuelles et de participation à des groupes de partage. Permanences téléphoniques. Composée exclusivement de bénévoles. Gratuité, confidentialité, laïcité.

<http://www.asp-ariege.asso.fr>

Descriptif : Site ASP du département de l'Ariège.

<http://www.doloplus.com>

Descriptif : site consacré à l'échelle d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non-communicante

<http://www.soins-palliatifs.org>

Descriptif : Site de l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP)

Proposition d'un site

*Nom du responsable :

*Courriel du responsable :

*Descriptif :

*URL du site (ex:) :

*J'ai pris connaissance de la charte ci-dessous et je m'engage à la respecter sous peine de voir le lien vers mon site supprimé.

Le contenu du site doit être en lien avec les soins palliatifs et être conforme aux valeurs ci-dessous (d'après la charte de la SFAP), ainsi qu'aux principes du [HON](#)

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Soumis au HON

HON CODE

Outil de vérification HONcode:

Vous accédez cette page d'information HONcode depuis la page:

<http://www.portail-soins-palliatifs.fr/proposition.php>

Veillez vérifier le statut pour "www.portail-soins-palliatifs.fr".

HON code



Health On the Net Foundation

Charte de "Health On the Net" (HONcode) destinée aux sites Web médicaux et de santé

Autorité

1. Tout avis médical fourni sur le site sera donné uniquement par du personnel spécialisé (diplômé) du domaine médical et des professionnels qualifiés, à moins qu'une déclaration explicite ne précise que certains avis proviennent de personnes ou d'organisations non médicales.

Directives pour le principe 1

Complémentarité

2. L'information diffusée sur le site est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et médecin.

Directives pour le principe 2

Confidentialité

3. Les informations personnelles concernant les patients et les visiteurs d'un site médical, y compris leur identité, sont confidentielles. Le responsable du site s'engage sur l'honneur à respecter les conditions légales de confidentialité des informations médicales applicables dans le pays dans lequel le serveur (ainsi que les éventuels sites- miroir) est situé.

Directives pour le principe 3

Attribution

4. La source des données diffusées sur le site est explicitement citée avec, si possible, un hyperlien vers cette source. La date de la dernière modification doit apparaître clairement sur la page Web (par exemple: en bas de chaque page).

Directives pour le principe 4

Justification

5. Toute affirmation relative au bénéfice ou à la performance d'un traitement donné, d'un produit ou d'un service commercial, sera associée à des éléments de preuve appropriés et pondérés selon le principe 4. ci-dessus.

Perspectives

cette fois ci en adoptant un objectif
volontariste de démarche participative :
mise en place d'un réseau national
d'information sur les soins palliatifs et
l'accompagnement de fin de vie

- 1ère étape :

Aide au montage de bibliothèques dites

« de proximité »

- ✓ Offre des outils communs
plan de classement, thesaurus
- ✓ Formation à la documentation

- 2ème étape plus formalisée :

Une enquête : état des lieux de l'information dans les différentes structures en collaboration avec la SFAP:

- ✓ associations de bénévoles
- ✓ lieux de soins palliatifs (USP, EMSP, CHU, hôpitaux locaux, ...)

- 3^{ème} étape à l'étude :

Un extranet

Une liste de diffusion

Tout outil collaboratif



- Et bien sûr pourquoi pas une dimension européenne
 - ✓ Congrès de Genève
 - ✓ Thesaurus multilingue