

Coup d'œil en terres européennes

« Le monde de la réalité a ses limites, le monde de l'imagination est sans frontières. » J.-J. ROUSSEAU

Editorial

Autour des soins palliatifs souffle un vent de liberté.

La notion de *total pain* décrite par Cicely Saunders en 1967 a permis d'amorcer cette nouvelle façon de regarder l'autre dans sa globalité mais aussi de penser l'implication et la responsabilité de chacun des acteurs de soins palliatifs dans cette mise en mouvement du cure au care. Les soins palliatifs se sont développés notamment sur la base du refus de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie. Ils visent à aider celui qui doit bientôt mourir à affronter cette ultime épreuve dans les meilleures ou les moins mauvaises conditions possibles. Ils engagent donc des interrogations fondamentales sur le sens de la vie, le sens de la mort, le sens de la relation et du soin.

Accompagner ne peut être l'apanage d'une seule personne, mais d'une équipe entière qui se relaye, tâtonne dans l'ombre, se questionne sur ce qui est le plus juste pour l'autre jusqu'au bout de sa vie.

Vaste entreprise qui exige d'aller puiser au fond de soi, une grandeur d'âme, une qualité de présence qui vient nous révéler dans toute notre humanité. Il y a eu des gens qui ont eu le courage de regarder l'insupportable de la souffrance et l'élan de croire qu'il était possible d'accompagner celui qui arrive au bout de sa vie, dans cet extrême, avec cette dimension de souffrance globale qui permet peut-être de rendre acceptable l'image même de la mort...

Les soins palliatifs doivent se garder d'une tentation de médicalisation à outrance de la fin de vie qui reviendrait au fond à nier la mort comme moment le plus vertigineux auquel le sujet se confronte. La mort effraie toujours, fait violence et comportera toujours cette part d'ombre. Nous pouvons tenter de l'éclairer à coups de protocoles, à force de propositions visant à éteindre le feu de la souffrance, qu'elle soit physique ou psychologique, jusqu'à glisser du sommeil à la mort au prix d'un effacement du sujet. Le jeu est dangereux si les pratiques collectives ne sont questionnées qu'entre pairs et sans réelle prise en compte des membres de l'équipe pluridisciplinaire. Sans que s'esquisse d'abord un premier mouvement individuel autour de la mise en sens par rapport aux situations difficiles.

La mort n'endort pas, elle tient en éveil celui qui cherche à s'ajuster à la fois dans l'écoute et dans les traitements possibles.

Et si résidait dans cet éloge du non savoir, dans cette incertitude assumée de ce qui est bon pour l'autre, le secret des soins palliatifs ? Il y a dans cette posture d'humilité une dimension éthique car comme le dit si justement J.-M. Longneaux, « *la mort interpelle chacun et nul ne peut se substituer à celui qui s'y confronte* ». C'est-à-dire qu'il s'agit de rejoindre l'autre dans son cheminement et il n'est pas de plus belle voie que d'accepter de se laisser toucher dans l'émerveillement de la rencontre. Les acteurs des soins palliatifs assument cette position d'avoir un savoir qu'ils mettent au service de l'autre dans ce premier mouvement de sollicitude.

À la certitude de devoir mourir, s'oppose l'incertitude du comment, de la durée qui vient réactiver quelque chose de l'ordre de l'angoisse contre laquelle le sujet ne peut lutter. À quelle chute finale doit-il s'attendre, comment se confronter à cet impensable de la mort pour lui-même ? Peut-être est ce même impossible de s'y préparer autrement que dans une quête éperdue d'apaisement avec cet idéal nécessaire de « bonne mort ».

À l'impossible nul n'est tenu. Aussi, c'est bien les situations extrêmes de fin de vie où le soignant se sent vaciller dans ses valeurs, dans ses convictions, en proie lui-même à des doutes quant à sa capacité à prendre soin, quand il mesure alors son impuissance, qu'il peut se tenir vivant malgré la tempête. Je tiens à saluer au passage, le travail de ceux et celles qui assistent le sujet jusqu'à son dernier expirer, témoins de la souffrance de façon brute et incisive parfois lors du passage de la vie à trépas.

Ce numéro est l'occasion de s'interroger sur la manière dont souffle ce vent de liberté hors de nos frontières.

Leslie RUEL, Psychologue EMSP
Hôpital Privé Le Confluent

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

COMITÉ DE RÉDACTION

Pauline HERBLOT, Psychologue clinicienne, COMPAS
Ronan ROCHER, Documentaliste, COMPAS
Aurélia DARMANIN, Assistante administrative, COMPAS
Coraline VIGNERAS, Médecin, COMPAS

Solenn LEPAROUX, Infirmière, COMPAS
Françoise ROUAUX, Infirmière libéral
Carolina DELGADO, Aide-Soignante

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Réflexion

La place des soins palliatifs dans le système de santé en Angleterre

Saint Christopher's Hospice ouvre à Londres en 1967 et un service à domicile en 1969 à l'initiative du Dr Cicely Saunders. Cette dernière a fait ses études de médecine notamment pour essayer de changer le regard sur les mourants, le plus difficile étant de convaincre ses collègues médecins sur la prise en charge de la douleur et le contrôle des symptômes étant considérés comme les plus importants. Les soins palliatifs se sont développés en dehors du National Health Service (NHS)¹, en suivant l'exemple de St. Christopher's. Le mouvement des hospices a grandi avec un engagement dans la communauté soutenu par des organisations caritatives. Le « National Council for Palliative Care » supervise ces organisations caritatives. La présence des bénévoles et leur rôle dans l'existence des hospices sont essentiels. Ils organisent des événements pour la collecte de fonds, ils sont présents dans les services et hospices de jour pour servir et aider aux repas, aux toilettes et autres activités comme la coiffure ou les thérapies complémentaires, l'aide administrative, etc. Ils siègent au conseil d'administration et gèrent des magasins caritatifs (Charity Shops), souvent liés à l'hospice local.

Environ 200 000 personnes par an sont soignées en hospice et on compte 125 000 bénévoles qui travaillent en lien avec les professionnels. Au début, le mouvement se concentre sur les soins aux patients atteints de cancer. Désormais, les hospices sont ouverts à toute personne ayant une maladie grave en phase terminale. La grande dépendance des hospices vis-à-vis des actions caritatives engendre une inégalité d'implantation selon les régions. Il existe peu d'hospices intégrés dans le NHS mais l'état participe au financement pour 32 % d'entre eux

en Angleterre (39 % en Ecosse, 37 % en Irlande et 27 % au Pays de Galles), le complément venant donc des œuvres caritatives et du gouvernement local². L'accès est complètement gratuit pour les patients.

Après des débuts « militants », les attitudes envers les mourants, la mort et le deuil évoluent et des formations spécifiques en soins palliatifs ont été mises en place. Pour devenir médecin spécialiste, une formation de 4 années est requise depuis 1987. Pour les infirmières qui ont fait 4 années d'études, il existe des possibilités de faire un master spécialisé³. La politique nationale est d'intégrer les soins palliatifs dans le système de santé. Il existe des lits dédiés dans certains hôpitaux, mais un audit du Royal College of Physicians en Angleterre (2014) montre que seulement 21 % des hôpitaux NHS offrent des soins palliatifs 7 J/7 J, 73 % offrent l'accès 5 J/7 J, et seulement 2 % offrent un accès 24h/24h et 7 J/7 J.

Actuellement, les ressources sont attribuées pour promouvoir davantage de soins à domicile « Home Care » déli-

vrés par des équipes interdisciplinaires formées et qui interviennent aussi dans les « Care Homes » (EHPAD). Les infirmières dites « Marie Curie » sont formées pour prendre en charge jour et nuit des patients à domicile au stade terminal; les soins sont gratuits et les équipes sont partenaires du NHS selon les régions. Les infirmières dites « Macmillan » sont formées en soins de support, spécifiquement cancer, et donnent des conseils pour les problèmes de financements divers et des informations pour les patients et les aidants. Elles facilitent la communication et contribuent à la planification des soins ainsi qu'au suivi de deuil avec des assistantes sociales et des psychologues. Il manque encore une couverture 24h/24h pour le domicile.

Anne BAHUAUD

¹ Système de santé publique en Angleterre

² Rapport de 2015 « Equity in the provision of palliative care in the U.K. »

³ St. Gemma's Academic Unit of Palliative Care University of Leeds University of South Wales/Prifysgol de Cymru : Post graduate certificate of Palliative Care (Distance learning)

Synopsis

Moi, Maman, ma mère et moi/Christophe Le Masne

Sorti le 13/02/19

Benoît a loupé l'enterrement de Maman. Il était coincé dans l'Eurostar. À contretemps comme toujours, et un peu piteux, il rejoint la maison familiale pour y retrouver son frère, ses deux sœurs... et dans un joyeux bazar, beaucoup de souvenirs. Là, au milieu des vestiges de son enfance, dans l'intimité de sa chambre, il la voit... Elle l'attend. Et elle va pas le lâcher!

Pour lui/DRESEN, Andreas. Allemagne, 2011

Date de sortie DVD & Bluray : 17 octobre 2017

Franck, la quarantaine, en bonne santé, apprend une terrible nouvelle qui va profondément ébranler sa vie. Comment une famille ordinaire frappée par un événement extraordinaire va-t-elle apprendre à célébrer, pour lui, la vie avant tout?

Los demás días [ou les autres jours]/Carlos Agulló. Espagne, 2017

Le film qui dépeint les coulisses d'une unité de soins palliatifs dans un hôpital de Madrid.

Regards croisés

Soins palliatifs en Europe

Nous connaissons tous bien l'organisation des soins palliatifs en France, en Institution et à domicile ainsi que son cadre législatif. Mais comment se passe-t-elle chez nos voisins européens ?

L'Atlas des soins palliatifs en Europe établi par l'Association européenne de soins palliatifs (European Association for Palliative Care, EAPC) offre une analyse précieuse, identifie les services de soins palliatifs dans les États membres. Un nouveau rapport de 2018 de la Commission de la santé du Conseil de l'Europe complète cette offre.

Une politique de soutien de chaque pays est primordiale dans le développement des soins palliatifs avec un accent sur les soins primaires. Parmi les 53 pays de la région européenne de l'OMS (dont 43 États membres du Conseil de l'Europe), 18 pays (tous membres du Conseil de l'Europe) disposent d'un plan ou d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs et 13 autres pays se préparaient à en publier un.

29 pays – dont 26 États membres du Conseil de l'Europe – ont une loi concernant l'offre de soins palliatifs. Les premiers pays à se doter d'une législation sur les soins palliatifs ont été la Hongrie (1997), la France (1999), la Belgique et l'Espagne (2002), ces trois derniers faisant référence aux soins palliatifs en tant que droit humain.

Sur le plan de l'enseignement universitaire, qui garantit la qualité des soins palliatifs dans chaque pays, le développement de la médecine palliative progresse : 28 pays (65 %) enseignent la médecine palliative au moins dans

une de ses universités, bien qu'elle soit obligatoire à différents niveaux et que l'encadrement universitaire varie d'un pays à l'autre. Seulement dans 13 pays (30 %), la médecine palliative est enseignée dans toutes les facultés de médecine. 14 pays (33 %) n'incluent pas actuellement les cours de médecine palliative dans leur programme médical de premier cycle. Les pays avec le plus haut niveau d'enseignement sont : l'Israël, la Norvège, le Royaume-Uni, la Belgique, la France, l'Autriche, l'Allemagne et l'Irlande.

La médecine palliative est également une spécialité médicale dont le pionnier est le Royaume-Uni (1987). Les progrès sont évidents : 18 pays reconnaissent la médecine palliative comme spécialité en 2014, contre 7 en 2005. On parle plutôt d'une surspécialisation chez les praticiens déjà formés dans les différentes spécialités avec acquisition des compétences de soins palliatifs.

Un groupe de travail du EAPC sur la formation des infirmières a présenté également un ensemble de directives pour la préparation des infirmières à trois niveaux de formation : l'approche en soins palliatifs (niveau A), les soins palliatifs généraux (niveau B, destiné aux professionnels fréquemment impliqués auprès de patients en soins palliatifs, hors centres spécialisés de soins palliatifs) et les soins palliatifs spécialisés (niveau C, destiné aux professionnels travaillant uniquement dans ce domaine).

En dehors des services hospitaliers et services de soins à domicile en France, il existe également en Europe les hospices et les équipes mixtes pour compléter l'offre en soins palliatifs. Le

rôle passé et présent des hospices – dirigés par des organisations caritatives, bénévoles et/ou religieuses – dans la prestation de soins palliatifs mérite d'être cité. En effet, dans bon nombre d'États membres (Royaume Uni, Pologne, Allemagne, Italie, Slovaquie, R.Tchèque), les services de soins palliatifs reposent largement sur ce secteur, sans compter que ces organisations contribuent à leur financement grâce à leurs efforts de levées de fonds.

J'espère que ce survol sur l'enseignement et l'organisation des soins palliatifs en Europe vous donne une vision d'une discipline sans frontière. *Pour aller plus loin... le Congrès européen de soins palliatifs aura lieu à Berlin, du 23 au 25 mai 2019. À vos agendas !*

*Dr. Monika GOBIN,
Réfèrent soins palliatifs,
soins support,
Lits Identifiés de Soins Palliatifs,
Service de Médecine
Polyvalente d'Urgence,
CHU de Nantes*

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

Jeudi 23 mai 2019

Journée régionale des soins palliatifs des pays de Loire au palais des congrès d'Angers :

« Les soignants dans tous leurs états : Résister, Créer, Échanger »

Du 13 au 15 juin 2019

**Congrès national de la SFAP
Palais des Congrès de Paris**

Extraits

« Pour tant, mon amy, dictes-moy: Qui estes-vous? Dont venez-vous? Où allez-vous? Que quérez-vous? Et quel est vostre nom? »

Le compaignon luy respond en langue Germanicque:

« Juncker, Gott geb euch Glück unnd hail. Zuvor, lieber Juncker, ich las euch wissen, das da ir mich von fragt, ist ein arm unnd erbarmgliche ding, unnd wer vil darvon zu sagen, welches euch verdruslich zu hoeren, unnd mir zu erzelen wer, vie vol, die Poeten unnd Orators vorzeiten haben gesagt in irem Sprüchen und Sentenzen, das die Gedechnus des Ellends unnd Armuot vorlangis erlitten ist ain grosser Lust. »

A quoy respondit Pantagruel:

« Mon amy, je n'entens point ce barragouin; pour tant si voulez qu'on vous entende, parlez aultre langaige. »

Adoncques le compaignon luy respondit:

« Al barildim gotfano dech min brin alabo dordin falbroth ringuam albaras. Nin porth zadikim almucathim milko prin al elmim enthoth dal heben ensouim: kuthim al dum alkatim nim broth dechoth porth min michais im endoth, pruch dal maisoulum hol moth dansrilrim lupaldas inz voldemoth. Nin hur diavosth mnarbotim dal gousch palfrapin duch im scoth pruch galeth dal Chinon, min foulchrich al conin butathen doth dal prim. »

« - Entendez-vous rien là? » dist Pantagruel ès assistans.

A quoy dist Epistémon: « je croy que c'est langaige des Antipodes, le diable my mordroit mie ». Lors dist Pantagruel: « Compère, je ne sçay si les murailles vous entendront, mais de nous nul n'y entend note ».

Extrait de « *Pantagruel* »
RABELAIS

Coin littéraire

La ballade de l'enfant gris – Bernard BEAULIEU

Paru le 28 septembre 2016.

Résumé: c'est l'histoire de Jo', jeune interne en pédiatrie à la personnalité fantasque, à qui tout sourit.

C'est l'histoire de No', un petit garçon de sept ans attachant et joueur, qui est atteint d'un mal incurable et ne comprend pas pourquoi sa maman ne vient pas plus souvent le voir à l'hôpital.

C'est l'histoire de Maria, une mère secrète, qui disparaît à l'autre bout du monde au lieu de rester au chevet de son fils.

Un matin, dans la chambre de l'enfant, survient un drame qui lie à jamais le destin de ces trois êtres.

Jo' devra tout quitter pour partir sur les traces de Maria et percer ses mystères.

ACTUALITÉS COMPAS

Soirée débat

« Soins de bouche et prise en charge des mucites orales »

Animée par Fabienne PERCOT, laboratoire Ethypharm

Judi 25 avril 2019, 18h00-20h00, Hôpital de Vertou - site des Clouzeaux

La présentation sera suivie d'un cocktail.

Inscription obligatoire par mail à compas@chu-nantes.fr avant le 22 avril 2019.

Bibliographie

La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)

GUSMAN, Alessandro
Anthropologie & santé,
05/2016, n°12, p.1-18

La prise en charge des malades en fin de vie en Allemagne et en France

HORN, Ruth
La vie des idées.fr, 2009, 11 p.

Soins palliatifs pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles en Europe.

Normes de consensus
LASSAUNIÈRE, Jean-Michel
Médecine palliative, Elsevier Masson,
04/2018, Vol.17 n°2, p.87-95

Volunteering at Saint-Christopher's Hospice, London: current trends and future challenges (Bénévoles d'accompagnement au Saint-Christopher's Hospice: tendances actuelles et futurs défis)

HARTLEY, Nigel
Médecine palliative, Elsevier Masson,
10/2012, Vol.11 n°5, p.252-261

Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni

VILLARD, Marie-Laure;
BÉZIAUD, Nicolas
Médecine palliative, Elsevier Masson,
04/2008, Vol.7 n°2, p.67-73

Allemagne: le rôle majeur des proches au service d'une réelle autonomie du patient en fin de vie

FURKEL, Françoise
In « *Les proches et la fin de vie médicalisée* », Emile Bruylant,
2013, p.83-107

La dimension internationale de la fin de vie

HORN, Ruth; ERNY, Isabelle
In « *Protéger les majeurs vulnérables* »,
Presses de l'EHESP, 2017, p.115-134