

Colloque francophone St Christopher's Hospice - 4 Octobre 2013 – Londres

Conférence Genève , 10 octobre 2013

Conférence Metz, 5 novembre 2013

Le dynamisme des soins palliatifs

*« Parfum francophile,
et sauce lorraine »*



*Bernard WARY, Service Régional de Soins
Palliatifs CHR Metz-Thionville, France*

Préambule...

- *Energy, enthusiasm, optimism...*
- *Dynamiser... dynamiter...*
- *Aptitude d'un groupe ou d'une personne à agir avec allant et énergie*

Même si les soins palliatifs sont devenus une priorité de santé publique, je reste persuadé que leur pérennité n'est pas acquise, que les liaisons dangereuses restent une tentation, que le militantisme reste nécessaire et a besoin de notre dynamisme, de notre énergie, de notre enthousiasme et de nos compétences.



Le dynamisme des pionniers



Elisabeth KUBLER-ROSS
Décédée en 2004



Dame Cicely SAUNDERS
Décédée en 2005



Jeanne GARNIER
1842 Ass.Dames Calvaire

Les 5 stades psychologiques du mourir

Le St Christopher's Hospice de Londres (1967)

La Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris (1874 / 1994)



Secteur hospitalisation



Creative living center



Espace recueillement-spiritualité



Promenade, atelier jardinage



Hall d'accueil
des services



Espace
Art-thérapie

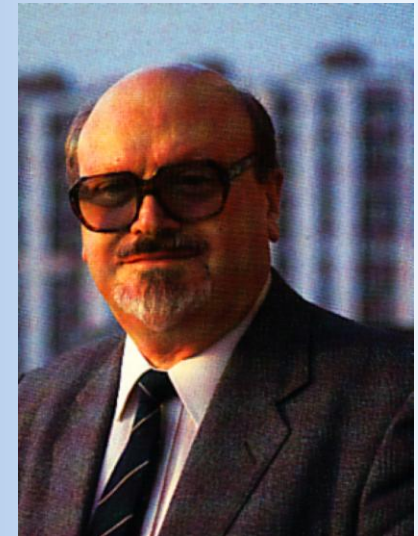


Parc
Pavillon-Musée



*Dans les années 1970, publications sur l'euthanasie et voyage d'étude à Londres avec les étudiants en médecine (P. Verspieren)
1973 : groupe d'experts au ministère, mais...*

1978 : ouverture à Paris d'un service de cancérologie terminale (Pr. Levillain)



Dans les années 80, les soins palliatifs se sont développés en France plus sous l'impulsion des gériatres que des cancérologues (Renée Sebag-Lanoë)

*Geneviève LAROQUE aurait-elle été sollicitée par Edmond HERVÉ, secrétaire d'état à la santé pour rédiger la fameuse **Circulaire du 26 août 1986** si l'ADMD n'avait pas tenu son congrès mondial à Nice quelques mois plus tôt ?*

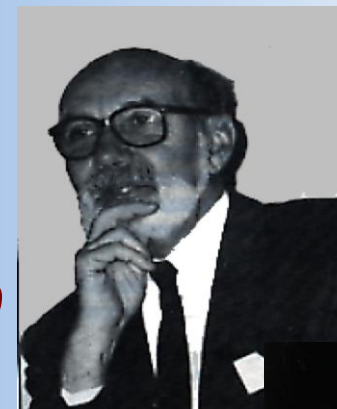


Geneviève LAROQUE
Décédée en sept. 2012



Première USP en 1987

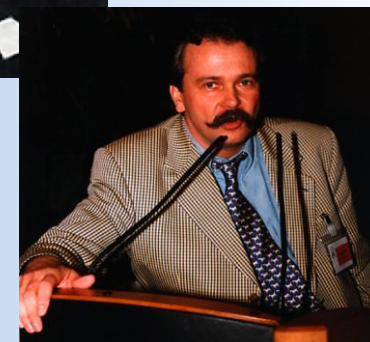
Première EMSP en 1989



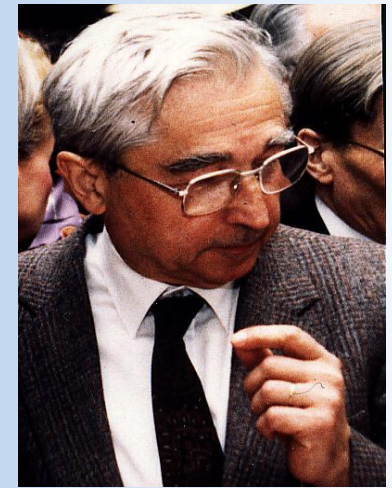
**Maurice
ABIVEN**



**Premier congrès international
à Nancy en 1989**



Bernard WARY



*Sous l'impulsion des Professeurs René SCHAEERER
et Dominique LAPLANE, création de la SFAP en 1990
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*

31 membres fondateurs
20 000 personnes engagées sur le terrain
200 associations
Des commissions spécialisées
Un congrès annuel (2500 participants)

Interlocuteur privilégié des pouvoirs publics
Circulaires, lois, plans triennaux, observatoire de la fin de vie...



*1990 : Premier Congrès Européen de Soins Palliatifs à Paris
La présence du président de la république, François Mitterrand
et du ministre de la santé, Claude Evin, confirme la
reconnaissance du mouvement palliatif français.*

***De ce temps des pionniers, je retiens la ferveur,
l'abnégation, la générosité, la convivialité
et... une certaine anarchie.***

***Tous les bébés sont beaux et attachants mais
on sait bien que les difficultés surviennent avec l'âge...
La maturité aussi, au fil des crises de croissance.***

***Il était probablement plus facile de travailler avec 30 membres fondateurs
qu'avec des milliers d'adhérents, mais il a fallu aussi un tel développement
pour faire passer le pays d'une ambiance pro-euthanasie à une ambiance
pro-soins palliatifs, même si le débat reste ouvert et que les tentatives
d'amalgame sont encore un danger.***

Le dynamisme des politiques

L'enthousiasme et l'engagement, y compris politique, des pionniers ont permis d'asseoir le mouvement palliatifs français sur un arsenal législatif solide et pragmatique.

**1998 : Bernard KOUCHNER,
Secrétaire d'Etat chargé de la Santé, réaffirme que
“les soins palliatifs et l'accompagnement sont une
priorité de santé publique”**

S'ensuivent de nombreuses circulaires et deux lois :
La loi du 9 juin 1999 et la loi Léonetti du 25 avril 2005

*Peu de pays au monde ont un tel arsenal
juridique, efficace et sans compromis...*

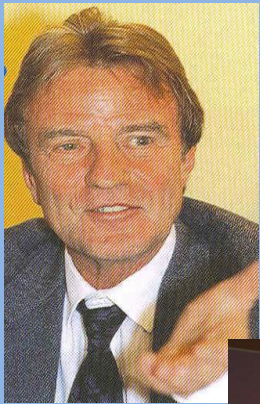
Loi du 9 juin 1999
(Les soins palliatifs sont un droit)

Circulaire du 19 février 2002
(Organisation des soins palliatifs)

Loi LEONETTI du 22 avril 2005
(Droits des malades et fin de vie)

Circulaire du 25 mars 2008
(Organisation des soins palliatifs)

***Un arsenal juridique que
bien des pays nous envient...***



**Bernard
Kouchner**



**Aude
Le Divenah**



Gabrielle Hoppe



**Jean
Léonetti**

B. KOUCHNER



L. NEUWIRTH



1999

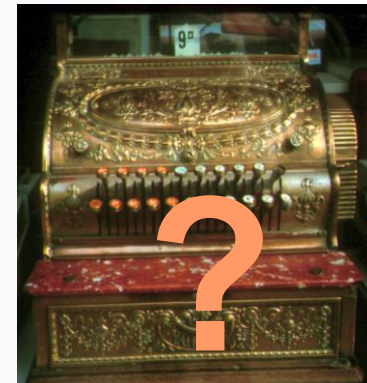
Loi du 9 juin 1999

Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et le Sénat

**« Toute personne malade dont l'état le requiert
a le droit d'accéder à des soins palliatifs
et à un accompagnement » Article 1.A**

- Valeur juridique supérieure à la circulaire du 26-8-1986
- Intégration des soins palliatifs dans le SROS (art.2)
- Organisation de l'enseignement (art.7)
- Elaboration de recommandations (art.9)
- Organisation du bénévolat (art. 10)
- Congés d'accompagnement (art.11 et 12)



2005

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

SUITE À « L'AFFAIRE Vincent HUMBERT »,
MISE EN PLACE D'UNE COMMISSION
PARLEMENTAIRE COORDONNÉE PAR LE
DÉPUTÉ Jean LÉONETTI, RÉUNISSANT LES
DIFFÉRENTS COURANTS DE PENSÉE ET
ACTEURS DE LA FIN DE VIE.



*A PERMIS FINALEMENT DE PASSER DU SOUHAIT
DE CERTAINS DE LÉGALISER L'EUTHANASIE AUX
DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE.
LA LOI A ÉTÉ VOTÉE A L'UNANIMITÉ PAR LES
DÉPUTÉS ET LES SÉNATEURS.*

LA LOI 2005-370 du 22 Avril 2005 affirme :

- LE REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE
- LE DROIT DE REFUS DE TRAITEMENT
PAR LE MALADE CONSCIENT
(arrêt des soins curatifs et renforcement des soins
palliatifs)
- DIRECTIVES ANTICIPÉES
- PERSONNE DE CONFIANCE POUR
LES MALADES INCONSCIENTS
- DÉCISION COLLÉGIALE INSCRITE
DANS LE DOSSIER MÉDICAL

SONT AINSI INSCRITS DANS LA LOI FRANÇAISE :

- LE REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE
- LE REFUS DE L'EUTHANASIE
- LA VOLONTÉ DE GARANTIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

Evolution des structures

année	1987	1989	1992	1994	1995	1997	1999	2002	2005	2007	2011
USP	3	5	22	31	33	51	54	70	83	89	107
EMSP	0	1	6	7	27	55	70	130	294	340	353
LISP								316	1908	3075	4700

En 20 ans, USP X 5..... EMSP X 50



Notons au passage que nos deux derniers présidents ont eu la même tentation de légaliser l'euthanasie mais se sont tous deux rétractés, affirmant la nécessité de poursuivre le développement des soins palliatifs.



Attention aux revers du dynamisme...

Cependant, même si des progrès notables ont été accomplis, plusieurs problèmes majeurs de l'époque des pionniers restent encore à régler aujourd'hui, à savoir :

- l'hétérogénéité des structures*
- la pérennisation des structures*
- l'accessibilité aux soins palliatifs*

Contexte législatif favorable aux soins palliatifs, mais en 2012, l'observatoire national de la fin de vie rapporte :

Près de la moitié des patients relevant de soins palliatifs n'y ont pas accès

Inégalité de la répartition géographique

Manque de formation des professionnels de santé

Manque d'information du grand public

La majorité des français ignorent que la loi garantit déjà l'absence d'acharnement thérapeutique et le respect de la volonté du malade

Le dynamisme des soignants

Il est bien connu qu'en soins palliatifs, les soignants ne se contentent pas de soigner. Ils prennent soin, enseignent, recherchent, diffusent...

Il est également bien acquis que pour répondre à toutes leurs missions, ils ne peuvent que travailler en équipe interdisciplinaire et multiprofessionnelle

*Du dynamisme et de l'enthousiasme, certes...
Mais il faut aussi des moyens matériels et humains !*

*Equipe multiprofessionnelle
mais dictatoriale*



Equipe interprofessionnelle mais morcelée



*Equipe transprofessionnelle et complémentaire
(enthousiaste, créative et bienveillante)*

Une filière enseignement du lit du malade à la faculté de médecine,
de l'aide soignante au professeur de médecine

COMPAGNONNAGE

FORMATION CONTINUE

MENSUELLES

RÉSEAUX

CASP et CISPAD

DIPLÔMES UNIVERSITAIRES

DUSP MASTER DESC

PUBLICATIONS, FILMS, CONFÉRENCES, CONGRÈS

POUR ENRICHIR LES FORMATIONS INITIALES OBLIGATOIRES MAIS INÉGALES

*Une recherche dynamique n'est pas la chasse gardée des médecins
ou des universitaires et peut se faire à différents niveaux...*

Pour être dynamique,
la recherche doit être
collective et multicentrique

*Collèges médecins, infirmiers,
psychologues, bénévoles...*

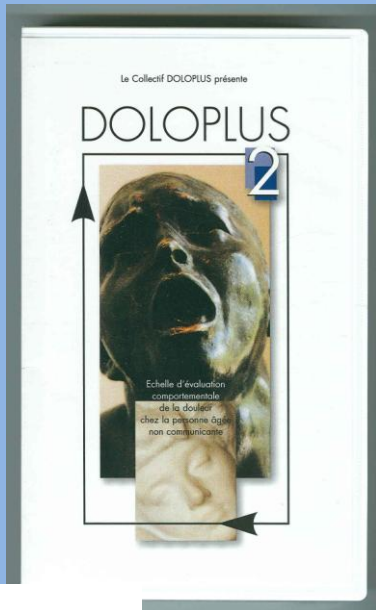
- locaux (CHR),
- régionaux (COLORDSPA),
- nationaux (SFAP),
- internationaux (EAPC)

Un exemple lorrain...
COLLECTIF DOLOPLUS

Initiative locale et personnelle
Publication
Collectif national
15 centres
20 ans de travail

*Il en est sorti la première échelle
d'hétéro-évaluation de la douleur
de la personne âgée validée au monde*

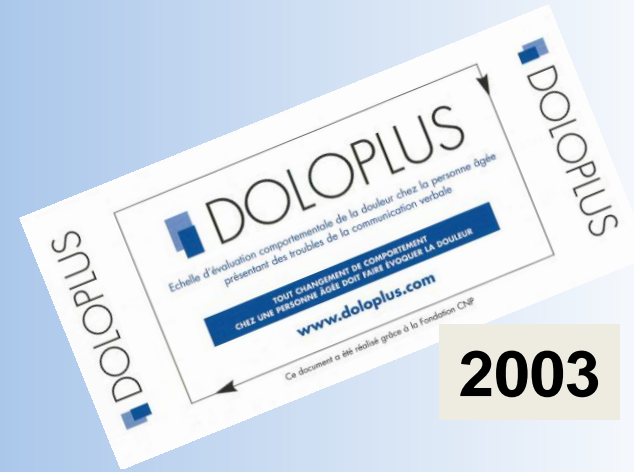




1999



2000

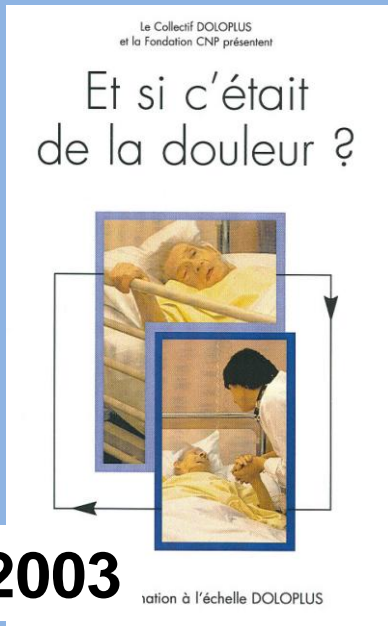


2003



2009

Validation DOLOPLUS en 6 langues
Echelles électroniques



2003

Validation Algoplus en 6 langues
3^{ème} Film... Etude CALDOL
Algorithme Algoplus - Doloplus

2013

2010



www.doloplus.com

Le dynamisme de la solidarité

Soignants et bénévoles, institutions et associations sont engagés dans une solidarité et une créativité qui se jouent à tous les niveaux, du lit du malade aux référents locaux, régionaux, nationaux et internationaux.





INTERNATIONAL

*Je dynamise la solidarité
(EAPC, FISP, Parrainages)*

PAYS

*Je participe aux travaux des
Sociétés savantes (SFAP)
du ministère (circulaires, lois)*

RÉGION

*Je dynamise les institutions
régionales (ARS, Réseaux)*

HÔPITAL

*J'engage l'institution
(CME, pôle)*

ÉQUIPE

J'étoffe, je responsabilise

MOI

Je me forme, je crée...

Parrainage de la Fondation MOBILMED à Bucarest -Roumanie.





Parrainage Association Pallia Familli, Kinshasa, République Démocratique du Congo






SOUS LE HAUT PATRONNAGE DE SON EXCELLENCE
Monsieur le Ministre de la Santé Publique
Dr Felix KABANGE NUMBI


Le Ministère de la santé Publique et les ONG œuvrant
 dans l'approche des Soins Palliatifs organisent

Le 1^{er} Congrès International de Soins Palliatifs à Kinshasa

en RD Congo du 4 au 6 Avril 2013
 Lieu : Salle de conférence : Lycée Mgr. Shaumba
 8h30-16H00

Thèmes:
 L'accès aux Soins Palliatifs
 et à l'Accompagnement
 Avant, Maintenant, Après
 «Réalités au Quotidien»

*"Quand les grimpeurs observent de loin la montagne, tout est obstacle.
 C'est en avançant qu'ils trouvent des passages." Emile Chartier.*








SOLIDARITE AU DELA DE NOS FRONTIERES



Création d'une
**FEDERATION INTERNATIONALE
FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS**

Étapes du projet



2010 : *Création du comité de pilotage provisoire, pour affiner le projet, créer les statuts, prendre les contacts avec les différents pays (COPIL)*

2011 : *Présentation du projet au premier congrès Francophone à Lyon*

2012 : *Acceptation des statuts par les différentes sociétés nationales*

2013 : *Assemblée générale constitutive lors du second congrès francophone à Montréal*

COMITE DE PILOTAGE

Fédération Internationale de Soins Palliatifs



Bernard WARY
Coordinateur



Susanne AMARA



Michel MARION



Mati NEJMI



Gilbert ZULIAN



Serge DANEULT

Contact : b.wary@chr-metz-thionville.fr

Et déjà quelques actions enthousiasmantes !

Parrainage de l'Association Pallia Familli en République Démocratique du Congo

Participation au 1er congrès international de SP en RDC à Kinshasa, avril 2013.

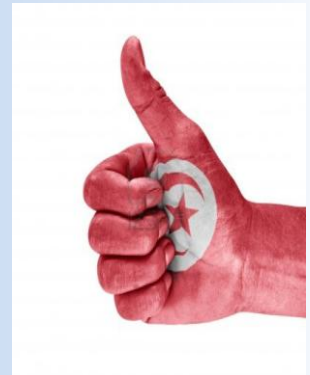
Création d'un groupe de travail au ministère de la santé : création d'une société congolaise de SP, politique d'enseignement et d'accessibilité aux SP.

Un second congrès international francophone est envisagé en 2015 à Kinshasa.



Redynamisation de la Société Tunisienne de Soins Palliatifs

Co-organisation du 3ème congrès francophone de SP à HAMMAMET en 2015.



Participation active au 1^{er} congrès franco-libanais mai 2014 - Beyrouth

En partenariat avec la SFAP et la toute récente Association Libanaise de SP.



Les dangers du dynamisme

Effets pervers de la loi hospitalière (1991)

« Les soins palliatifs sont une fonction officielle des hôpitaux »

Création des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) en 2002

Intention noble, politique floue

Soins palliatifs au rabais ?

*Sous l'impulsion de la SFAP,
création en 2005 du
comité de suivi du développement
des soins palliatifs qui a permis de
rectifier en partie le tir...*

Application loi 1999, plans triennaux



Régis AUBRY

DYNAMISME / ACTIVISME

AFFICHAGE / ENFUMAGE

Les soins palliatifs ne doivent pas être une mode, la vitrine éthique d'une médecine à la dérive

La généralisation des soins palliatifs peut entraîner leur banalisation, leur fragilisation et mettre en cause leur pérennité.

Les liaisons dangereuses, le libéralisme, la permissivité, le flou éthique sont de réels dangers aujourd'hui (Hollande, Belgique Luxembourg, Suisse, Québec...)

Discours très pro-soins palliatifs de Madame le Premier Ministre du Québec lors du second Congrès Francophone de Soins Palliatifs en mai 2013 à Montréal, ponctué d'une phrase assassine...

« Nous travaillons aussi sur la mort médicalement assistée »

*Octobre 2013 : projet de loi 52
assimilant l'euthanasie à des soins de fin de vie*

Si la Belgique et le Luxembourg ont légalisé l'euthanasie, ils ont au moins eu l'honnêteté de faire 2 lois en dissociant euthanasie et soins palliatifs, considérés comme 2 démarches fondamentalement différentes.
Le Québec incorpore dans une même loi soins palliatifs et aide médicale à mourir, faisant même de cette aide médicale à mourir des soins palliatifs.

DYNAMISME / BANALISATION

Les lits identifiés en soins palliatifs ne doivent pas être des lieux de soins palliatifs au rabais, sous prétexte d'amélioration de l'accessibilité aux soins palliatifs !



***Tout le monde saurait
et pourrait offrir des
soins palliatifs aujourd'hui...***

Désolé, c'est une imposture !

Les dérives sont nombreuses...

- *Diminution/Absence de collaboration avec les EMSP*
- *Manque ou absence d'évaluation systématique par outils validés*
- *Perte du travail en interdisciplinarité et multiprofessionnalité*
- *Absence de partage et de consensus éclairé*
- *Banalisation de la sédation*
- *Labellisation sans moyens accordés*
- *Amalgame lits identifiés / lits en USP*



DYNAMISME / AFFICHAGE / ENFUMAGE

Il y a encore trop d'effets d'annonce !!!

***Doublement du nombre
d'USP en France***

87 en 2007, 106 en 2011...

***Plus de 6000 lits de
soins palliatifs en France en 2011***

Il n'est pas très honnête d'additionner des lits d'USP (1000 en 2011) avec les lits identifiés (5000 en 2011) pour laisser croire à un développement remarquable des soins palliatifs en France...

Même si les soins palliatifs se sont beaucoup développés, le débat reste cependant ouvert et les tentatives d'amalgame avec l'euthanasie sont fréquentes, insidieuses et dangereuses...

Confondre double effet et double intentionnalité

*En remplaçant les cocktails lithiques par des cocktails éthiques, invitant ainsi **l'euthanasie clandestine** sous couvert de soins palliatifs...*

Abstentions contestables

*Notamment de nutrition chez des patients gravement atteints dans leurs capacités de communication **euthanasie économique***

*Avant de parler d'excès de soins s'assurer qu'il n'y a pas **défaut de soins**...*

Dynamiques mais vigilants !

*Une voiture qui n'aurait qu'un accélérateur
mais pas de freins serait dangereuse*

Un musicien qui ne jouerait que des allegro serait lassant et énervant

Un créateur qui ne pérenniserait pas ses œuvres serait vite oublié



*L'enthousiasme impose une nécessaire vigilance
et d'indispensables complémentarités*

Une petite recette pour conclure...

6 œufs : *Enthousiasme*

Energie

Engagement

Ecoute

Empathie

Ethique

1 zeste de *démédicalisation*

2 pincées de *respiritualisation*



MERCI
pour votre
écoute

*Un bon chef ne reste pas figé dans
ses recettes, mais s'appuie sur une
équipe inventive...*

PAROLES DE MALADES :

Je sens ma douleur s'adoucir...

*Je n'étais pas sur un lit d'hôpital,
j'étais sur un lit de prières...*

*Difficile, le passage
devient faisable...*

*J'ai pleuré : c'étaient des
larmes de nettoyage...*

*La maladie peut prendre
mon corps, elle ne prendra
pas mon esprit...*

*C'est grand la mort,
c'est plein de vie dedans...*

*Je vous quitte maintenant,
rassasiée de jours.*

