



L'Unité de Soins Palliatifs de la Clinique de la Toussaint a 20 ans !

*Découvrez cette aventure
qui continue de faire "le pari de la vie"*

Septembre 2017



Groupe Hospitalier
Saint Vincent

1997 : Ouverture à la clinique de la Toussaint de la première unité de soins palliatifs de Strasbourg

Les services de soins palliatifs du Groupe Hospitalier Saint Vincent :

1997

Création de l'Unité de Soins Palliatifs

2000

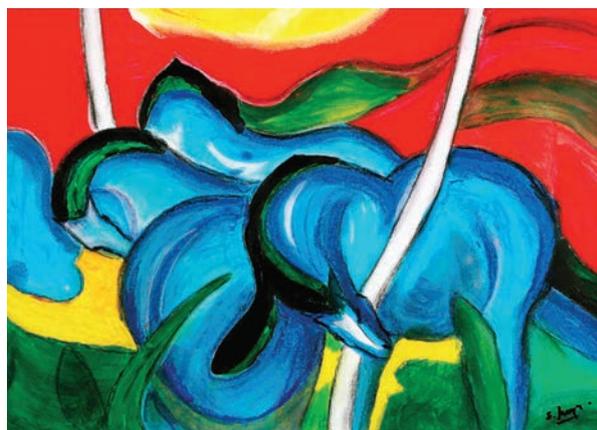
Création de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs

2001

Création de l'Hôpital de Jour de Soins Palliatifs

2009

Création du service de Soins de Suite et Réadaptation à orientation Palliative



*Photo de couverture :
Reproduction des "Grands chevaux bleus"
de Franz Marc par Madame Elisabeth Meyer,
en atelier d'art-thérapie en Hôpital de Jour de
Soins Palliatifs*

Si l'Unité de Soins Palliatifs (USP) de La Toussaint est effectivement née en 1997, l'aventure des soins palliatifs dans cette clinique a commencé un peu plus tôt. Elle se dessine dès la restructuration des services du Groupe Hospitalier Saint Vincent qui se développe tout au long de la dernière décennie du XXe siècle.

En 1991, sous l'impulsion et la décision de Sœur Denise BAUMANN, alors Supérieure Générale de la congrégation des Sœurs de la Charité de Strasbourg, gestionnaire des cliniques Sainte Anne, Sainte Barbe et la Toussaint, le Groupe Hospitalier Saint Vincent (GHSV) est créé, un établissement public à but non lucratif qui va oeuvrer "pour une médecine de qualité au service de l'homme".

Il s'agit en effet, dans un souci de rationalisation et de cohérence, de regrouper les services hospitaliers gérés par la Congrégation et de réinterroger les orientations médicales.

Les soins palliatifs sont inclus, dès le départ, dans les orientations médicales du GHSV.

C'est pendant une importante phase préparatoire que sont prises des options importantes : choix de créer une petite unité ouverte vers l'extérieur, localisation au centre ville dans la clinique de la Toussaint réaménagée et agrandie, recrutement sur la base du volontariat de médecins, soignants et bénévoles. Ils seront formés en amont pour être prêts le Jour J. Le personnel recruté bénéficiera, avant l'ouverture du service, d'un temps de réflexion et d'approvisionnement, afin de "faire équipe" et de partager une même vision du soin.

Cette longue phase de réflexion et de préparation permettra **l'ouverture de la première unité de soins palliatifs de Strasbourg le 15 janvier 1997** avec le Dr Véronique Vignon comme médecin responsable et mesdames Yvonne Nsengiyumva puis Elisabeth Fritsch comme cadres infirmiers.

Le Groupe Hospitalier Saint Vincent, précurseur des soins palliatifs à Strasbourg

A son ouverture le 15 janvier 1997, l'USP de la clinique de la Toussaint est **la première à s'installer à Strasbourg**.

Le mouvement des soins palliatifs est assez récent en France, la première Unité de Soins palliatifs ouverte sur le territoire national ayant été créée 10 ans plus tôt à l'Hôpital international de la Cité universitaire de Paris.

Lors de l'ouverture de l'USP de la Toussaint, une cinquantaine d'Unités de Soins palliatifs existent en France, une dans le département du Bas-Rhin, celle de Haguenau, créée en 1991 à l'initiative de l'Association Pierre Clément et une deuxième en Alsace, à Colmar.

L'unité de soins palliatif ouvre à la clinique de la Toussaint, à côté d'une unité de médecine interne et d'une unité de soins de longue durée. Bien qu'en centre ville, la clinique bénéficie d'un **cadre de verdure et de tranquillité** tout à fait exceptionnel, les patients de l'unité de soins palliatifs peuvent donc se promener dans le parc.

L'objectif est d'offrir aux patients des soins de proximité, les mêmes soignants pouvant suivre les malades à leur domicile ou à l'Unité de Soins Palliatifs.

Le service souhaite être **un lieu de vie, un lieu peu médicalisé** qui n'a « pas de visées normatives mais propose des soins de confort et d'accompagnement à des personnes en phase terminale d'une maladie ».

Ce projet est donc fondé sur la conviction que « la mort fait partie de la vie », comme l'affirme le projet de création de l'USP.

D'emblée, les **bénévoles d'accompagnement** seront inscrits dans ce fonctionnement.

Dès l'ouverture du service, ils sont 30 à avoir signé la convention qui les lie à l'USP dont 16 viennent de l'association Pierre Clément et 14 de JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie«).

Ils assurent une permanence, chaque semaine pour accompagner les patients et leurs familles.

Le service ouvre en janvier 1997, avec sept lits en **chambres individuelles** et un huitième dès janvier 1998.

L'équipe comprend deux médecins, un kinésithérapeute, une psychologue, une surveillante, une secrétaire médicale, six infirmières (dont l'une a la mission particulière d'assurer le lien entre les patients à domicile et l'USP, ouvrant ainsi la voie à la mise en place d'une équipe mobile) quatre aides-soignants (AS), et quatre agents de service hospitalier (ASH).

La première année est déjà marquée par une intense activité de l'USP qui accueille **85 patients**, presque tous atteints de maladies cancéreuses.

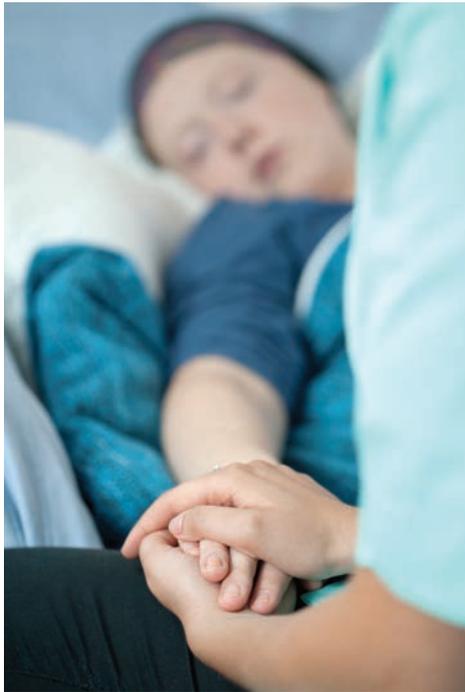
Toutes les composantes qui sont, à ce jour les points forts de la filière palliative au GHSV étaient présentes dès l'origine du service :

- la **pluridisciplinarité**, garante de la qualité de la prise en charge.

- Une prise en charge qui joint les techniques médicales et les compétences **non médicales** (exemple : aromathérapie, homéopathie, repas thérapeutiques, sorties, vacances, ...).

- l'ouverture au **bénévolat d'association** : les associations Pierre Clément et JALMALV.

Que sont les soins palliatifs



Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée ils ont pour objectifs de :

- **prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée ;**
- **limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées;**
- **limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.**

(Définition SFAP 2009)

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches.

L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle).

Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.



«Accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances par la présence, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes, sans en être détruits ou le vivre comme un échec personnel.»

Janine Pillot (psychologue)

Les grands noms des soins palliatifs

En 1842, à Lyon, [Madame Jeanne Garnier](#), fonde les Dames du calvaire, le premier hospice qui se consacre aux "incurables".

En effet, après avoir perdu successivement son mari et ses 2 jeunes enfants, elle décide de consacrer son temps et sa fortune à l'accueil de femmes "incurables". Peu après, en 1874, est fondé à Paris un hospice qui deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier, la plus grande unité de soins palliatifs en France avec ses 80 lits.

[Cicely Saunders](#) ouvre en 1967 à Londres le premier établissement spécialisé dans l'accueil de personnes en fin de vie : le St Christopher's Hospice, dans ce qui s'appellera le "Mouvement moderne des Hospices". Son concept de "Total Pain" ou "Douleur Totale" tente de rendre compte de la complexité de la souffrance dans toutes ses dimensions dans la perspective de la maladie grave et de la fin de vie.

[Elisabeth Kubler-Ross](#) publie "On Death and Dying" à propos des réactions des malades en fin de vie qu'elle a soignés, avec notamment l'identification de ses fameux "stades du mourir".

[Balfour Mount](#) ouvre en 1974 la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire au Royal Victoria Hospital à Montréal et choisira l'appellation "Soins Palliatifs", terme qui sera repris ensuite.

À la même période, le père jésuite français, [Patrick Verspieren](#) publie ses réflexions au retour d'un voyage d'études au St Christophers's Hospice et crée un groupe d'experts qui deviendra le Comité Consultatif d'Éthique Médicale sur l'accompagnement des malades en phase terminale, permettant la prise de conscience de la nécessité et de l'importance des soins palliatifs.

1983 voit la création de [l'association JALMALV](#) (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie») à l'initiative du cancérologue grenoblois, [le Pr René Schaerer](#) et de son équipe, devant le constat de la nécessité d'offrir plus que des soins médicaux.

Suivra l'ouverture en 1987 par le [Pr Maurice Abiven](#) de la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital international de la cité universitaire à Paris.

La [Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs](#) (SFAP) sera créée peu après en 1989 dans un but de représentation des malades, de réflexion et d'amélioration de leur prise en charge. Le mouvement est en marche...

En 1999 est votée la [loi Kouchner](#) qui supplantera la Circulaire Laroque et permettra le développement des Soins Palliatifs en France. "Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement". L'accent est mis également sur la présence de bénévoles formés, venant de la société civile.

[Marie de Hennezel](#), psychologue et psychothérapeute, contribue à l'essor de ce mouvement en accompagnant notamment le président François Mitterrand.

Puis en 2005, après de très nombreuses auditions, votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale et le Sénat est promulguée la [loi Léonetti](#) ou "loi relative aux droits des malades et à la fin de vie". Elle ouvre plus de droits aux malades et impose des devoirs aux médecins. Elle rend l'acharnement thérapeutique "obstination déraisonnable" et elle renforce l'expression du malade en encourageant le recours à une "personne de confiance" et aux "directives anticipées".

Cette loi sera complétée en février 2016 par la [loi Claeys-Léonetti](#) avec des dispositions concernant notamment le droit à une sédation profonde et continue en toute fin de vie.

Le Groupe Hospitalier Saint Vincent, pionnier et acteur majeur des soins palliatifs en Alsace

La filière des soins palliatifs accueillent environ 400 patients par an au sein de différents services. Une offre de prise en charge aussi diversifiée est unique en Alsace.



L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

Soutenir la personne malade et ses proches

Ce service est conçu pour l'accueil de patients gravement malades et en fin de vie, nécessitant une prise en charge associant accompagnement et technicité complexe.

Une attention particulière est portée à l'accueil des familles. Les bénévoles d'accompagnement des deux associations JALMALV et Pierre Clément, y assurent une présence régulière.

- Prise en charge de la fin de vie, temps de répit et cap aigü de la maladie



LE SERVICE DE SOINS DE SUITE ET RÉADAPTATION (SSR) À ORIENTATION PALLIATIVE

Une étape vers le retour à domicile

Ce service accueille des patients souvent jeunes, atteints principalement d'une maladie cancéreuse avancée.

La dépendance résultant de la pathologie, conjuguée à un isolement plurifactoriel, nécessite une période de soins préparant le retour à domicile et adaptée à la fragilité de cette étape de la maladie.

- Répit familial



L'HÔPITAL DE JOUR DE SOINS PALLIATIFS

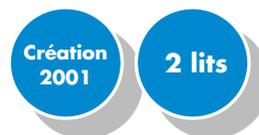
Favoriser le maintien à domicile des personnes malades

L'Hôpital de Jour accueille, le temps d'une journée, des personnes malades en soins palliatifs, et permet une prise en charge globale pluridisciplinaire : consultation médicale, kinésithérapie, soins infirmiers, soins de nursing, entretien avec le psychologue, bilan social...

Il développe également des thérapies complémentaires : art-thérapie, toucher-massage, sophrologie.

Cette parenthèse offerte aux patients qui se voient proposer des sorties et des moments de convivialité, permet également un temps de répit pour l'entourage.

- Mise en place de projets (soins de confort, art-thérapie, sorties...)
- Suivi thérapeutique
- Répit familial



L'ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

Expertise et mobilité

Cette équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologue, assistante sociale, secrétaire) intervient là où se trouvent les patients, à domicile ou dans les services médicaux-sociaux et hospitaliers.

Sa mission est d'évaluer et conseiller, soutenir et former les équipes de terrain, pour optimiser la prise en charge.

Toute personne peut contacter l'Équipe Mobile avec l'accord du médecin traitant.

Le périmètre d'intervention de cette équipe est celui de l'Eurométropole Strasbourgeoise.

- Équipe pluridisciplinaire



Soutenir la personne malade et ses proches de multiples manières...

Thérapies complémentaires et implication des bénévoles

Les soins palliatifs ne sont pas réservés à la phase terminale des derniers jours de la vie, mais démarrent dès que le confort du patient prime sur la guérison, quand la maladie échappe aux traitements curatifs.

Dans toutes les structures de soins palliatifs de la Clinique de la Toussaint, il s'agit de soutenir la personne malade et ses proches, à travers la grande difficulté et la souffrance particulière liée à la mort qui approche.

Les équipes soignantes cherchent à prendre soin de chacun par des soins médicaux et paramédicaux précis et adaptés.

Leur travail est complété par l'intervention d'une trentaine de bénévoles formés à l'accompagnement, dont les associations JALMALV et Pierre CLEMENT.

Les soignants et les bénévoles n'ont pas la prétention de supprimer toute difficulté, mais cherchent à soulager cette "douleur totale" de l'homme conscient de sa mort proche et encore désireux de vivre, décrite par Cicely Saunders pionnière des soins palliatifs en Grande-Bretagne.

Ce compagnonnage est proposé autant au patient qu'à sa famille, pendant la maladie puis après le décès, dans ce début de deuil souvent si lourd.

Les thérapies complémentaires comme la relaxation, l'aromathérapie, le toucher-massage, la sophrologie, la musicothérapie ou encore l'art thérapie, ont démontré leur efficacité dans la prise en soin des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer en phase avancée.



Ces prises en charge sont encouragées et promues dans tous les services de soins palliatifs de la Clinique de la Toussaint. Elles ont plus que jamais leur place dans cette vision de la prise en charge de l'homme en fin de vie, et vivant "jusqu'à son dernier souffle" !

Chaque année, les équipes se mobilisent pour collecter les fonds nécessaires à cette part de projets qui ne peut être financée sur le budget des services et qui, au-delà des soins des personnes en fin de vie, soutient le sens de ce temps qui reste à vivre : repas exceptionnels avec les chefs étoilés des associations « La fraternelle des cuisiniers » et « Les Étoilés d'Alsace », l'art-thérapie, les interventions des musiciens de l'AEMH (association européenne de musique à l'hôpital), les cérémonies de rituel de deuil, le séjour-vacance de l'hôpital de jour... sont autant d'illustrations de l'usage des dons affectés à ces services.

Au delà du service, Le Réseau Alsacien de Soins Palliatifs (RASP) - dans lequel les services palliatifs de la Clinique de la Toussaint sont impliqués - propose à des patients de pouvoir partir en vacances, dans un lieu accueillant, avec ou sans accompagnants, tout en bénéficiant de l'infrastructure adaptée à leurs besoins.

Ces «séjours parenthèses» permettent de vivre une expérience hors du cadre habituel, sans rupture de soins, et offrent ainsi un répit aux aidants proches.

Enfin, l'accueil en Habitat Partagé au sein de la résidence sociale Saint Charles (secteur solidarité de la Fondation Vincent de Paul) pour des personnes jeunes, en phase avancée de maladie cancéreuse et en situation socio-familiale défavorable, est assuré par une équipe pluridisciplinaire avec le soutien du RASP.

La Fondation Vincent de Paul

Créée par la Congrégation des Sœurs de la Charité de Strasbourg, la Fondation Vincent de Paul a été reconnue d'utilité publique par décret du Conseil d'Etat du 26 décembre 2000.



Fidèles à l'esprit de Vincent de Paul, les professionnels de la Fondation mettent toute leur énergie et leurs compétences au service des malades, des personnes âgées, des enfants et des personnes en situation de précarité.

"4 missions au service de l'Homme", annonce notre charte.

La Fondation gère des établissements et services dans les secteurs :

• de la santé

Le Groupe Hospitalier Saint Vincent (GHSV) est composé de 4 cliniques et 550 lits et places en Médecine Chirurgie Obstétrique.
Clinique Sainte Anne (Strasbourg Robertsau)
Clinique Sainte Barbe (Strasbourg Gare)
Clinique de la Toussaint (Strasbourg Ville)
Clinique Saint Luc (Schirmeck),

d'un Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI - IFAS Saint Vincent à Strasbourg) de 344 étudiants.

Outre son activité sanitaire, le GHSV gère également 3 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) : deux rattachés aux Cliniques de la Toussaint et Saint Luc, et depuis le 1^{er} janvier 2016, la Maison de retraite du Parc à Schirmeck.

• de l'enfance (Alsace Moselle)

plus de 900 places d'accueil : dispositifs de prise en charge (internat - semi internat - à domicile...) d'enfants relevant de la protection de l'enfance, de la protection judiciaire de la jeunesse, d'enfants et adolescents souffrant de difficultés psychologiques, troubles du langage écrit et oral, déficience intellectuelle, troubles psychiatriques

• des personnes âgées

(Alsace Lorraine)
plus de 900 lits et places à travers une dizaine d'EHPAD, établissements pour personnes âgées dépendantes dont 2 EHPAD intégrés à des cliniques et une résidence autonomie.

• de la solidarité

(Strasbourg Eurométropole)
plus de 200 lits et places dans des dispositifs de lits halte soins santé, lits d'accueil médicalisés, résidence sociale, centre d'accueil de demandeurs d'asile et bureau d'accès au logement

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Vincent de Paul est habilitée à recevoir des dons, donations et legs.

Les dons perçus :

- profitent d'abord aux personnes accompagnées, pour financer des services que la collectivité (le budget de fonctionnement) ne peut leur offrir : matériel ou service pour améliorer le bien-être des patients durant l'hospitalisation, séjours de vacances ou cadeaux de Noël, activités d'animation à caractère exceptionnel, ...
- complètent les subventions sollicitées dans le cadre du lancement de projets innovants et expérimentaux,
- peuvent également financer des actions de recherche, de développement qui participent au but de la Fondation.

Pour faire un don à la Fondation Vincent de Paul :

www.fvdp.org

*“ Pour nous,
la dignité n’est pas
un concept,
mais une action
et un combat ”*

Extrait de la Charte de la
Fondation Vincent de Paul



Groupe Hospitalier
Saint Vincent

Contacts presse :

Contact Attachée de presse

Nathalie CHORNOWICZ, TERRE D'INFO - Tél. : 03 88 13 25 04 ou 06 83 11 80 77 - nathalie@terredinfo.fr

Contact Fondation Vincent de Paul

Fanny DOUHAIRE, Chargée de mission Communication - Tél. : 03 88 21 76 96 ou 06 30 95 21 78 - f.douhaire@fvdp.org