

EVOLUTION DES SOINS PALLIATIFS À LA MAISON MÉDICALE NOTRE DAME DU LAC EN 70 ANS

Auteur C. Candelier, IDE*
Avec la participation du Dr V. Ducasse*, M. Trimoulet IDE*
*Etablissement Notre Dame du lac

Introduction et problématique

L'établissement Notre Dame du lac a été créé par les Oblates de l'Eucharistie en 1946 pour accueillir des malades en fin de vie. Quelle était leur conception des soins palliatifs ? Qu'en est-il maintenant qu'elles ne sont plus dans les soins ? Avant leur départ définitif, il a paru intéressant de les interroger et d'étudier leurs écrits. Ces éléments ont été confrontés à la pratique actuelle des soignants par le biais d'un questionnaire.

Méthode :

Entretien du 25/10/23 avec Sœur Anne-Marie, Sœur Marie-Cécile, Sœur Marie-Thomas, et Sœur Véronique. Analyse de leur livre Un Autre goût de la vie et de leurs archives. Confrontation de ces éléments à la pratique des soignants actuels par le biais d'un questionnaire qualitatif : 26 réponses reçues d'1 médecin, 2 psychologues, 8 IDE, 13 aides-soignants, 1 Kiné, 1 religieuse, avec une ancienneté des soignants allant de 40 ans à quelques mois.

1 Pensez vous que l'accueil, l'accompagnement, et le soin sont toujours les éléments essentiels de la prise en charge palliative? Sinon pourquoi ?

Résultats

- 96% des soignants ont répondu favorablement à cette affirmation.
- certains soignants disent préférer le terme "soulager" ou "prendre soin" plutôt que "soigner", et "cheminer avec" plutôt que "d'accueillir"
- 2 soignants pensent que l'empathie et l'interdisciplinarité sont aussi importants

Analyse:

1. L'accompagnement, l'accueil et le soin sont toujours considérés comme les éléments essentiels de la prise en charge palliative, en complément de l'interdisciplinarité et de l'empathie. Cette volonté "d'accueillir tout au long du séjour", comme disait les sœurs se retrouve à travers le terme de "cheminer avec".
2. Le traitement de la douleur a toujours été depuis la création de l'établissement un axe fort de la prise en charge palliative. Le soin technique prend peut-être plus de place qu'avant: "c'est ce qu'on voit en premier en entrant dans la chambre" d'après une psychologue. On retrouve chez les soignants ce désir que la technique ne prenne pas trop le dessus, et de pouvoir continuer à "prendre soin".
3. Les soignants pensent que les malades arrivent à un stade plus avancé qu'autrefois, ce qui complique l'approfondissement du lien soignant-soigné. L'importance du travail en équipe a été souligné pour mettre en oeuvre cet accompagnement.



2 A l'époque des Sœurs, le trépied pour soulager la souffrance était : "Être présent, Accompagner les familles, Utiliser les calmants." Est-ce encore le cas dans votre prise en charge aujourd'hui ? Pensez-vous prendre suffisamment de temps pour mettre en oeuvre ces 3 aspects de la prise en charge ? Sinon pourquoi ?

Résultats:

- La plupart des soignants ont répondu que ces 3 aspects sont toujours importants dans la prise en charge, et qu'il faut "tout prendre en compte".
- 88% des soignants pensent qu'ils ont le temps de mettre en oeuvre ces aspects de la prise en charge.
- 12% des soignants souhaiteraient avoir davantage de temps, le manque de personnel fixe pouvant empêcher de réaliser pleinement cet accompagnement.

Analyse:

1. Le temps de présence est différent, les sœurs étant autrefois sur place. Elles avaient le souci de ne pas laisser un malade seul dans la phase ultime. D'après elles, il s'agit davantage "d'une qualité de présence plus que de passer du temps". Le rôle des bénévoles qui assurent une présence et une écoute auprès des malades a été souligné dans les réponses des soignants, dont certains souhaiteraient avoir davantage d'échanges avec eux.
2. Certains soignants pensent que les familles sont plus exigeantes et en souffrance qu'auparavant, ce qui nécessite davantage de temps d'écoute. L'accompagnement des familles est toujours une préoccupation constante, en interdisciplinarité avec les différents intervenants, dont la personne de l'accueil, la psychologue, l'assistante sociale et l'agent de la chambre mortuaire.
3. Le vocabulaire a évolué: on parle davantage d'antalgiques que de "calmants". Cela peut correspondre à une "technicisation" plus importante que constatent les soignants. D'après ces derniers, l'investissement plus important ces dernières années dans les techniques non médicamenteuses tels que l'hypnose, les massages, les huiles essentielles, peut contrebalancer cette technique.

3 Est-ce que l'accompagnement spirituel est important pour vous ? Etes vous à l'aise avec cela ? Comment l'intégrez vous dans votre pratique ?

Remarque : Depuis la création de Notre Dame du Lac, l'accompagnement spirituel a toujours été considéré au sens large, au delà de l'accompagnement religieux : la fin de vie peut être le moment pour le malade de revenir sur son histoire, sur ses relations avec ses proches, et ce qu'il va leur laisser de lui.

Résultats:

- 76% des soignants disent que l'accompagnement spirituel est important.
- 68% des soignants se disent à l'aise avec cette pratique.
- 24% disent qu'ils s'appuient sur les bénévoles et l'aumônerie.
- Certains soignants disent que l'accompagnement se réalise à travers les échanges avec le malade, d'autres par le biais du chant, en particulier au moment de la toilette.
- 16% des soignants ont déjà prié avec des familles ou des malades.
- 8% des soignants disent que la laïcité (l'obligation de neutralité religieuse) peut compliquer l'approche spirituelle.

Analyse:

L'approche spirituelle a nécessairement évolué, du fait que ce ne sont plus des religieuses qui soignent les malades. Cette dimension se déploie différemment mais reste bien présente, en gardant le souci de respecter les croyances de chacun. Nous essayons d'accompagner le malade dans son cheminement vers la dernière phase de sa vie et de comprendre comment il aborde cette étape. Les prises en charge trop rapides peuvent parfois empêcher d'approfondir ce sujet. L'accompagnement spirituel est un sujet d'échanges en équipe, peut être qu'il pourrait l'être davantage. C'est aussi l'occasion de collaborer avec l'équipe d'aumônerie.



Conclusion :

Les sœurs étant consacrées à ce travail dans un esprit de service, leur disponibilité était plus grande. Pour elles, l'accompagnement se vivait « au travers des gestes quotidiens dans une qualité de présence faite de respect, d'attention, d'écoute », associé au souci de compétence dans les soins. On retrouve cet esprit chez les soignants actuels, qui ont toujours à coeur de mettre en pratique ces valeurs. Comme autrefois, la plupart des familles expriment leur reconnaissance de cette douceur et de cette humanité dans l'accompagnement.

Nous sommes reconnaissants envers les Oblates de l'Eucharistie d'avoir été pionnières dans le développement des soins palliatifs et souhaitons rester fidèles à cet esprit de bienveillance, d'écoute et d'accompagnement qu'elles ont su donner à l'établissement Notre Dame du Lac.

Quel héritage nous laissent les Sœurs Oblates?

1946

Création de la maison médicale Notre Dame du Lac par des religieuses catholiques, les Oblates de l'Eucharistie pour accueillir les malades en fin de vie



A cette époque les grands malades étaient délaissés par le corps médical. Notre Dame du lac était considérée comme "un hôpital de dégageement".

1948

Les premières religieuses obtiennent leur diplôme d'infirmière



Dès les débuts, le Père J. Lebreton, théologien, les conforte dans leur volonté de soulager la douleur: "Vous n'avez pas le droit de laisser souffrir ; il vous arrivera peut-être de prendre un risque pour soulager mais vous devez soulager. Vous ne devez jamais faire un geste ayant pour but de donner la mort. Vous n'avez pas le droit de prolonger anormalement la vie".

1998



L'établissement est confié à un directeur laïc.

1966



Agrandissement de la Maison médicale

2004



Construction d'une nouvelle aile

2007

L'établissement intègre la Fondation des Diaconesses de Reuilly



La vie des sœurs était centrée sur la prière et le service des malades, dans l'humilité. L'accueil, l'accompagnement et les soins étaient liés et formaient un tout.

"Dans nos maisons, le traitement de la douleur est primordial, je peux témoigner en tant que vieille infirmière, qu'en 1952, date où je suis rentrée chez les Oblates, nous utilisions la morphine et ses dérivés, que nos médecins ont toujours essayé d'adapter au mieux le traitement de la douleur sans risque d'accoutumance." Sœur Véronique

"Il s'est toujours agi pour moi d'une qualité de présence au malade plus que de passer beaucoup de temps à son chevet. D'être à l'écoute de ses inquiétudes, de son angoisse, de ses questions, de son attente, pour essayer d'y répondre par ma présence, fût-elle silencieuse ou par une parole ajustée ou pour relayer un besoin près du médecin en vue d'une prescription adaptée." Sœur Marie-Cécile



2024



Aujourd'hui il ne reste plus de sœur active dans l'établissement hormis une sœur impliquée dans l'Aumônerie Mais elles continuent de prier pour les malades.

"L'attention au malade proche de sa mort, surtout en cas de dyspnée, d'agitation, ou de gros inconfort réclamant mes soins; ma présence près de celui ou celle proche du grand passage, surtout s'il était conscient étaient pour moi une priorité, autant que cela m'était possible. Dans le service, nous essayons que le malade ne reste pas seul." Archives des Sœurs

Un autre aspect important des soins palliatifs pour les Sœurs est "l'acceptation d'être pauvre, démunie devant le grand malade, l'acceptation de nos limites, de ne pas pouvoir répondre à tout. En somme, ne pas nous situer en maîtres mais plutôt comme des serveurs"

