

Reculer les limites

“ Nous avons peu de mérite; nous qui sommes capables d’ignorer les conditions qui font souffrir les personnes en silence. Les morts ne peuvent pas exprimer leur mécontentement devant la négligence dont ils ont fait l’objet.¹ Il y a presque 40 ans, John Hinton a attiré l’attention sur les lacunes évidentes dans les soins proposés à une majorité de patients atteints d’une maladie avancée et à leur famille. Malgré l’énorme évolution des soins palliatifs et la meilleure compréhension des besoins des patients dont nous sommes témoins, l’accès aux services est toujours inégal dans la réalité.

Au Royaume Uni, les patients âgés,² ceux des communautés noires et ethniques minoritaires,³ et les indigents^{4,5} ont moins facilement accès à des soins palliatifs et à des traitements appropriés que les jeunes blancs et ceux des groupes plus influents. Ces observations sont encore plus significatives lorsqu’elles sont mises en miroir avec les données montrant que l’utilisation d’autres services du système de santé par les patients noirs, les minorités ethniques et les groupes en bas de l’échelle socio-économique est équivalente, voire plus importante, par rapport aux britanniques de race blanche et plus influents, même après ajustement des mesures brutes du besoin.⁶ Les autres groupes socialement exclus comprennent ceux atteints de maladies mentales sévères et réfractaires, ceux ayant des problèmes d’apprentissage, les gens du voyage, les sans domicile fixe, les toxicomanes et les détenus.⁷

Les raisons envisagées de cette inégalité de l’accès aux soins palliatifs sont: le manque de compréhension des professionnels de santé de ce que sont les soins palliatifs; cela influence leur pratique d’orientation des patients vers ces services; le filtrage par les services eux-mêmes; la préférence pour des soins curatifs plus agressifs ou la méfiance des soins de fin de vie; des systèmes de soutien solides familiaux et religieux; s’y ajoute la méconnaissance des patients ayant une maladie avancée de ce que sont les soins palliatifs et de ce qu’est le service associé.

D’importantes initiatives politiques pourront peut-être améliorer l’utilisation des services de soins palliatifs. Mais aucune ne réussira seule ou sans un engagement généralisé et sans le concours du bénévolat. Au Royaume-Uni, NHS Direct, un service national d’assistance téléphonique assuré par des infirmiers, pourra faire mieux connaître les services localement disponibles. Son objectif est de fournir «plus rapidement et plus facilement des conseils et des

informations aux personnes sur la santé et les maladies pour que celles-ci puissent s’occuper mieux d’elles-mêmes et de leurs proches».⁸ Malgré la satisfaction générale des consommateurs, ce service n’est pas beaucoup utilisé par les personnes âgées, les minorités ethniques et les groupes désavantagés.⁹ Les groupes responsables qui envisagent et planifient la mise en place locale et régionale des services de soins palliatifs, sont bien placés pour explorer l’utilisation de ces services. Les exemples comprennent *Palliative Care in Wales: Towards Evidence Based Purchasing*¹⁰ publié par le Welsh Office (Bureau Gallois) et *Palliative Care for Londoners: Needs, Experience, Outcomes and Future Strategy*.¹¹ Enfin, le secteur caritatif a une place unique pour soutenir les nouvelles initiatives qui élargiront les soins palliatifs jusqu’à ce qu’ils soient acceptés et intégrés dans les services courants. Help the Hospices travaille avec des représentants des établissements locaux de soins palliatifs et autres organisations clé sur un projet d’élargissement de l’accès (WAP – Widening Access Project). Ce projet vise à travailler avec des USP pour adultes et pour enfants afin de faire tomber les obstacles que rencontrent les exclus de la société pour accéder aux soins palliatifs.

Bien que la majorité silencieuse de la société ne soit plus ignorée, se reposer sur ses lauriers est ce qu’il faut combattre à tout prix. Nous devons continuer à reconnaître qu’une bonne qualité de vie en fin de vie est un droit humain fondamental qui s’étend à tous ceux qui peuvent en bénéficier.

”

Jonathan Koffman, Conférencier en soins palliatifs, Département de soins palliatifs, politique et réadaptation, King’s College Londres, R-U

Bibliographie

1. Hinton J. *Dying*. London: Penguin, 1967.
2. Seymour J, Clark D, Philp I. Palliative care and geriatric medicine: shared concerns, shared challenges. *Palliat Med* 2001; **15**: 269–270.
3. Koffman J, Higginson IJ. Accounts of satisfaction with health care at the end of life: a comparison of first generation black Caribbeans and white patients with advanced disease. *Palliat Med* 2001; **15**: 337–345.
4. Sims A, Radford J, Doran K, Page H. Social class variation in place of death. *Palliat Med* 1997; **11**: 369–373.
5. Higginson IJ, Jarman B, Astin P, Dolan S. Do social factors affect where patients die: an analysis of 10 years of cancer deaths in England. *J Public Health Med* 1999; **21**: 22–28.
6. Goddard M, Smith P. Equity of access to health care services: theory and evidence from the UK. *Soc Sci Med* 2001; **53**: 1149–1162.
7. Koffman J, Camps J. No way in: including the excluded at the end of life. In: Payne S, Seymour J, Skilbeck J, Ingleton C (eds). *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. Maidenhead: Open University Press, 2004.
8. Calman, K. *Developing emergency services in the community. The final report*. London, NHS Executive, 1997.
9. George S. NHS Direct audited. *BMJ* 2002; **324**: 558–559.
10. Welsh Office. *Palliative Care in Wales: Towards Evidence Based Purchasing*. Cardiff: Welsh Office, 1996.
11. Higginson IJ. *Palliative Care for Londoners: Needs, Experience, Outcomes and Future Strategy*. London: London Regional Strategy Group for Palliative Care, 2001.

Bien que la majorité silencieuse de la société ne soit plus ignorée, se reposer sur ses lauriers est ce qu’il faut combattre à tout prix