

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

Nouvelles du réseau de recherche de l'EAPC

Le Comité de direction de la recherche (RSC) de l'EAPC a été établi en 1996. Ce groupe se réunit régulièrement et a fait paraître une série de publications sur des sujets considérés comme des «points chauds» en soins palliatifs. Le RSC organise des groupes d'experts qui vont se pencher sur les deux sujets suivants.

La fatigue chez les patients en soins palliatifs

Qu'ils soient atteints de cancer ou autre maladie, les patients en soins palliatifs se plaignent souvent de fatigue. La fatigue ressentie après la chimiothérapie ou la radiothérapie peut tout autant affecter la qualité de vie des patients en soins palliatifs que celle de ceux qui ont un meilleur pronostic à long terme. Néanmoins, la fatigue est multidimensionnelle et le terme n'est pas forcément utilisé avec la même signification par les médecins, le personnel des soins palliatifs ou les patients. Le mot «fatigue» n'existe pas dans certaines langues européennes comme par exemple en allemand, et dans d'autres langues ses significations sont diverses.

La recherche a corrélié nombre de facteurs comme par exemple l'anémie ou le taux de cytokines avec l'intensité de la fatigue évaluée par le patient. Mais on ne sait pas encore s'il est possible de distinguer des sous-types de fatigue ayant différentes étiologies ou jusqu'où les étiologies multiples peuvent ajouter au sentiment subjectif de fatigue qu'éprouve le patient.

L'intérêt de plus en plus fort suscité par la fatigue a entraîné l'apparition de diverses options thérapeutiques parmi lesquelles les médicaments comme le méthylphénidate ou le modafinil et les thérapies physiques et psychologiques. Peu de données ont été publiées sur les essais cliniques et il n'existe pas de traitement standard.

Il est temps de recueillir des preuves, de rassembler l'expertise et d'atteindre

un consensus sur une approche thérapeutique pragmatique en clinique. Le RSC a décidé d'organiser un groupe d'experts sur la fatigue. Ce groupe se réunira pour un atelier à Aix la Chapelle en Allemagne du 28 au 30 novembre 2003.

Facteurs pronostiques chez les patients atteints d'un cancer avancé

L'emploi de facteurs pronostiques clairement identifiés peut permettre d'assurer l'intervention qui conviendra le mieux au patient et d'éviter un acharnement thérapeutique ou au contraire une insuffisance de traitement en ce qui concerne les facteurs cliniques/thérapeutiques et la planification des soins (comme par exemple le moment d'adresser les patients aux programmes de soins palliatifs).

La connaissance des facteurs pronostiques peut également être utile pour conseiller les familles et les aider à accepter la progression de la maladie.

D'un autre côté, l'information pronostique ne nous fournit que des probabilités et il faut rester très prudent dans chaque cas.

Il faut protéger les patients des questionnaires qui peuvent être tentés d'utiliser les indices pronostiques non pas pour éviter des traitements futiles mais pour éviter qu'on ait recours à des thérapies appropriées («le malade qui coûte le moins cher est le malade mort»).

Le RSC va organiser un groupe d'experts sur les facteurs pronostiques chez les patients atteints d'un cancer avancé, en commençant par l'organisation d'un atelier.

L'atelier et le groupe d'experts essaieront d'identifier les sujets sur lesquels on dispose de données suffisantes et qui méritent une recherche quantitative et qualitative. En particulier, il reste à clarifier le rôle des scores pronostiques. Les implications éthiques et l'emploi approprié des facteurs

pronostiques est également un sujet intéressant. Il est possible que l'atelier suggère un standard minimum des méthodologies afin de réduire les écarts qui existent entre les études, ce qui peut s'avérer difficile à comparer étant donné les différences des populations à l'étude.

Nouvelles de l'EAPC de l'Est Nouveaux développements

L'effort se poursuit activement pour améliorer les soins palliatifs dans les pays d'Europe de l'Est. C'est avec détermination que ceux qui travaillent en soins palliatifs en Roumanie s'efforcent d'obtenir une modification des réglementations concernant la manipulation et l'usage des opioïdes tandis qu'en Bulgarie ils ont enquêté puis fait part de l'opinion publique pour évaluer le besoin d'hospices et les attitudes envers les soins palliatifs dans ce pays. Une société nationale de soins palliatifs a été créée en Albanie. Des stages et des cours sur les soins palliatifs sont organisés grâce à des initiatives et des soutiens tant nationaux qu'internationaux.

Le congrès de l'EAPC

Pendant le congrès de l'EAPC qui s'est tenu à La Haye en avril 2003, de nouveaux posters étaient affichés chaque jour. Au total, sur 600 environ posters présentés, 45 venaient de participants des pays d'Europe de l'Est. Chaque jour, le meilleur poster était sélectionné. Elena Vvedenskaya de Russie a été la gagnante d'un jour avec son poster intitulé «Soins palliatifs pour les personnes âgées – premiers pas à Nizhny Novgorod». La conférence a suscité un grand intérêt et il y a eu plus de 50 demandes pour les bourses offertes. Dix bourses EAPC/Open Society Institute ont été approuvées et 100 personnes ont reçu une aide financière d'autres sources pour participer à la conférence.

Programme de jumelage

A notre centre de coordination de Stockholm, nous avons un contact avec des unités de soins palliatifs et des hospices de divers pays européens qui souhaiteraient être jumelés avec d'autres unités. Veuillez nous contacter si vous êtes intéressés à participer à ce programme.

Exposition de photographies

Dix pays participent à une exposition de photographies sur les soins palliatifs qui était inaugurée au cours de «Voices for Hospices» à Stockholm en Suède le 4 octobre. Si possible, nous souhaiterions que l'exposition fasse le tour de l'Europe et que davantage de pays y participent. Si vous souhaitez participer à la deuxième phase de l'exposition, veuillez nous contacter:

Sylvia.Sauter@stockholmssjukhem.se

L'association africaine de soins palliatifs

L'association africaine de soins palliatifs (APCA) fondée en 2003, soutient et favorise le développement des soins palliatifs et aide les professionnels dans ce domaine à travers l'Afrique. Elle est formée de professionnels et autres personnes intéressées dans le développement des soins palliatifs, d'associations et de programmes nationaux.

Buts et objectifs de l'APCA

- Promouvoir l'emploi des connaissances existantes en soins palliatifs et former ceux dont le travail est d'accompagner les mourants.
- Promouvoir les études et la recherche sur les besoins africains et comment y répondre le mieux.
- Encourager les liens entre ceux qui étudient ou pratiquent dans des disciplines liées aux soins des patients atteints d'une maladie évolutive, leurs familles et les accompagnants.
- Faire face aux problèmes d'ordre éthique qui sont associés à l'accompagnement des mourants.

- Etablir un réseau interafricain et international permettant l'échange de l'information et de l'expertise.
- Promouvoir ou sponsoriser des publications ou périodiques portant sur les soins palliatifs.
- Reconnaître ce qu'ont déjà fait les programmes en place.
- Promouvoir l'accès aux ressources humaines et financières pour les nouveaux programmes qui répondent aux critères de l'APCA.
- Promouvoir des normes pour une prestation de qualité des soins palliatifs aux adultes et aux enfants.
- Plaider auprès des gouvernements pour que des soins palliatifs appropriés soient incorporés dans le spectre des services de santé.
- Favoriser la mise à disposition en soins palliatifs des médicaments à tous ceux qui en ont besoin.
- Encourager l'établissement d'associations nationales de soins palliatifs dans les pays africains.
- Encourager le partage parmi ces associations.
- Promouvoir des programmes de formation qui conviennent aux pays africains.
- Etablir des directives standard pour la formation à différents niveaux.

Les avantages d'être membre

Les avantages d'être membre sont:

- Recevoir la newsletter trimestrielle
- Recevoir les mises à jour et le calendrier des événements en avance
- Recevoir un numéro gratuit du *Journal de soins palliatifs de l'APCA* deux fois par an
- Partage et soutien de la part de l'association et des autres membres de l'APCA
- Recevoir une fois par an la liste remise à jour des membres et de leurs coordonnées.

Pour plus d'information sur l'APCA, veuillez contacter l'APCA à: APCA, PO Box 7757, Kampala, Uganda ou email: apca@hospiceafrica.org

Ecole d'infirmière, Faculté de médecine, Université américaine de Beyrouth

Postes académiques vacants

L'université américaine de Beyrouth (AUB) a été fondée en 1866 comme la première université des USA à l'étranger et historiquement il s'agit de la première université au Moyen Orient. L'AUB continue d'offrir un enseignement conforme au modèle américain. L'école d'infirmière était la première au Moyen Orient. Plusieurs postes y sont vacants. Nous attendons les candidatures de personnes ayant un doctorat en soins infirmiers avec une expertise en recherche infirmière, en soins infirmiers, en pratique infirmière avancée/soins des adultes/maladies chroniques et administration infirmière. Les candidats doivent soumettre un CV complet, une lettre faisant état de leur intérêt en matière de recherche et d'éducation, en mentionnant leurs nom, adresse postale, numéro de téléphone et courrier électronique avec les coordonnées de trois personnes données en référence à: Huda Abu-Saad Huijer, Directeur, Ecole d'infirmières, Faculté de Médecine, American University of Beirut, PO Box 11-0236, Riad El-Solh, Beirut 1107 2020, Liban. Tél: 961 1 374374 poste 5952/3 & 5950/1 ou email: admmsg@aub.edu.lb ou huda.huijer@aub.edu.lb

Un exemplaire doit être envoyé à: American University of Beirut, Personnel Services, 3 Dag Hammarskjöld Plaza, 8th Floor, New York, NY 10017-2303, USA.

Les candidatures électroniques sont les bienvenues. Les candidatures peuvent être envoyées jusqu'à ce que les postes soient occupés. Ceux qui souhaitent passer une période sabbatique au AUB peuvent également poser leur candidature. L'AUB est un employeur qui respecte «Affirmative Action» et Equal Opportunity (opportunités égales pour tous). Son site internet est: www.aub.edu.lb

Nous souhaitons remercier nos sponsors officiels pour 2003:

