

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

Journée mondiale 2005 des hospices et des soins palliatifs

La journée mondiale des hospices et des soins palliatifs (JMHS) est une nouvelle journée d'action collective organisée pour célébrer et soutenir les hospices et les soins palliatifs à travers le monde. La première édition aura lieu le 8 octobre 2005.

Cette journée s'adresse à tous ceux qui s'intéressent ou s'impliquent dans les soins palliatifs dans le monde, qu'il s'agisse d'une personne atteinte d'une maladie évolutive, d'un travailleur social, d'un bénévole ou d'un sympathisant. L'idée est née d'un partenariat avec Voices for Hospices – l'événement chantant simultanément le plus important au monde organisé au profit des hospices qui a consisté en 500 manifestations à travers le monde pendant 24 heures. Voices for Hospices est une action caritative qui a permis de collecter plus de 8 millions de dollars (£4,5 millions) pour les soins palliatifs depuis ses débuts en 1991. Voices for Hospices fait partie intégrante de la journée mondiale des hospices et des soins palliatifs et permet à tout un chacun de participer.

En plus de Voices for Hospices, la journée est développée par les organisations partenaires: African Palliative Care Association; Asia Pacific PC Network; Australian Palliative Care Association; Canadian Palliative Care Association; Diana, Princess of Wales Memorial Fund; European Association for Palliative Care; Eastern and European Palliative Care Task Force; Help the Hospices, R-U; Irish Hospice Foundation; Indian Association for Palliative Care; International Association for Hospice and Palliative Care; International Observatory on End of Life Care at Lancaster University, R-U; Latin American Association for Palliative Care; National Hospice and Palliative Care Organisation, USA; et the Open Society Institute, USA.

Quels sont les objectifs?

Chaque année, des millions de personnes atteintes d'une maladie évolutive souffrent «inutilement» de douleur et de détresse car ils ne sont pas au courant des soins dont ils pourraient bénéficier ou bien parce qu'ils ne peuvent y accéder. Des soins palliatifs de qualité qui visent à répondre aux besoins de la personne dans sa globalité peuvent apporter une réponse. C'est un sujet qui concerne chaque personne vivant sur la planète – nous souhaitons tous que notre propre vie et celle de ceux que nous aimons s'achève paisiblement et dans le plus grand confort possible.

La journée a trois principaux objectifs:

- Partager notre vision d'augmenter l'offre des soins palliatifs à travers le monde. Créer des opportunités de s'exprimer sur les problèmes qui concernent l'offre de soins palliatifs à travers le monde, et ainsi influencer sur les décisions politiques et financières dans le domaine du soin palliatif
- Faire prendre conscience et comprendre les besoins – médicaux, sociaux, pratiques et spirituels – des personnes qui vivent avec une maladie évolutive et de leur famille. Expliquer comment les soins palliatifs peuvent transformer la vie de ces personnes en les aidant à répondre à leurs besoins
- Collecter des fonds pour soutenir et développer les services de soins palliatifs à travers le monde – en particulier par l'intermédiaire des événements de Voices for Hospices.

Faire prendre conscience

L'objectif principal est qu'elle puisse servir à mieux comprendre les soins palliatifs et le bénéfice qu'ils apportent à ceux qui approchent de la mort.

Il ne s'agit pas d'aider quelqu'un à mourir mais plutôt de l'aider à vivre le plus confortablement possible malgré sa maladie. C'est le voir comme une personne vivante et non pas comme un malade mourant. C'est soutenir les

personnes les plus proches et ajouter un peu de vie aux jours, que l'on puisse ou non ajouter des jours à la vie.

Cela signifie bien plus que le soulagement des symptômes et de la douleur – bien que ce soit primordial. Il s'agit d'une approche globale qui respecte les souhaits individuels des personnes et les aide d'une manière adaptée et au plan culturel.

Il s'agit de soins souples et adaptables – une façon d'accompagner et non pas un établissement. Dans nombre de situations, les soins peuvent être dispensés au domicile du patient – par exemple avec la visite d'un travailleur social spécialisé ou d'un bénévole spécialement formé.

Cela n'est pas forcément coûteux. Il existe des médicaments bon marché, des traitements et des moyens d'apporter un soutien qui peuvent faire toute la différence quant à la qualité de vie des personnes. Mais cette information a besoin d'être partagée – et le travail de mise en place et de fonctionnement de tels programmes doit être financé.

De manière plus spécifique, il existe nombre de questions qui touchent aux soins palliatifs actuels pour lesquelles nous espérons trouver une voix collective; par exemple:

- Il faut que tous les pays incluent les soins palliatifs dans leurs programmes nationaux de santé
- Le besoin urgent d'un financement plus important et plus sûr pour soutenir les services de soins palliatifs à travers le monde
- Le besoin d'antalgiques opioïdes essentiels à bas prix pour que le contrôle de la douleur et des symptômes soit possible, tout particulièrement dans les pays dont les ressources sont moindres
- Le besoin de développer et d'étendre l'expérience des soins palliatifs à d'autres groupes de maladies en particulier celles liées à la pandémie due au VIH/sida

● Le besoin d'essayer d'améliorer la mise à disposition des soins palliatifs dans les pays pauvres – en particulier dans les zones rurales. De même, atteindre les groupes marginalisés à travers le monde comme par exemple les prisonniers, les sans logis ou d'autres ayant des difficultés d'adaptation.

● Le besoin d'intégrer les soins palliatifs dans tous les programmes de formation s'adressant aux professionnels de santé.

● Les soins palliatifs doivent être dispensés en même temps que le traitement de la maladie, comme par exemple les antirétroviraux ou les traitements anti-cancéreux.

L'OMS et d'autres agences internationales pensent que les soins palliatifs sont un élément essentiel des soins et des traitements. La journée mondiale 2005 des hospices et des soins palliatifs lancera un «appel à l'action».

Comment évaluer le succès de cette journée?

Comme pour toute initiative nouvelle, la reconnaissance de la JMHP demandera du temps; il ne faut pas s'attendre à un énorme impact la première année, mais il s'agit d'un moment «marquant» dans l'évolution des soins palliatifs. Aux USA, le programme présidentiel d'urgence pour les infections dues au VIH/sida a promis de donner 15% de ses ressources aux hospices et aux soins palliatifs. Jamais auparavant, on a noté une telle marque d'intérêt pour les soins palliatifs dans le monde mais les besoins non satisfaits eux aussi n'ont jamais été aussi grands. Avec le temps, une preuve du succès de cette journée sera de la voir s'autonomiser. Néanmoins, la première année nous mesurerons son impact par le nombre d'événements qui auront lieu; les pays qui participeront; par les audiences atteintes; les effets sur les décideurs; et sur les fonds collectés pour soutenir les organisations de soins palliatifs dans le monde.

Quelles sont les activités prévues?

Au fur et à mesure de leur mise en place, les activités seront inscrites sur le site officiel de la journée mondiale des

hospices et soins palliatifs (www.worldday.org). Les détails des concerts de Voices for Hospices peuvent également être consultés en ligne (www.voicesforhospices.org).

Comment puis-je participer?

La première chose à faire est de consulter le site internet officiel qui sera mis à jour régulièrement et donnera toute information sur la façon de participer. Les organisations et les personnes peuvent aussi envoyer un email avec des questions voire des suggestions à worldday@helpthehospices.ork.uk ou appeler Help The Hospices au: +44 (0)20 7520 8250.

Cette journée s'adresse à tous ceux qui sont intéressés et souhaitent changer les choses. Contactez nous et voyez ce que vous pouvez faire.

Congrès national de soins palliatifs

Le congrès national portugais des soins palliatifs s'est tenu entre les 17 et 19 novembre 2004 à Lisbonne. Il était organisé par un groupe de professionnels provenant de divers domaines de santé tous liés aux soins palliatifs dans différents contextes. La Grunenthal Foundation, le Portuguese Medical College et la Gulbenkian Foundation ont également apporté leur soutien.

Des orateurs renommés portugais et autres étaient présents et le nombre de participants était élevé. Pour des raisons logistiques, il n'était pas possible d'avoir plus de 500 délégués. Parmi les participants, la moitié était constituée de médecins spécialisés dans divers domaines et l'autre moitié d'infirmières, de psychologues, de spécialistes de la rééducation et de bénévoles.

Le comité organisateur souhaite faire remarquer plusieurs aspects qui ont contribué en grande partie au succès de cet événement:

- Le grand nombre de participants venant de différents groupes professionnels
- La variété des thèmes présentés, ce qui montre comment les soins palliatifs sont devenus une spécialité médicale
- La grande qualité des présentations libres et des posters – presque cent –

impliquant des participants allant du niveau étudiant aux professionnels spécialisés en soins palliatifs. La majorité portait sur le contrôle des symptômes et l'art de communiquer. Au total six prix ont été décernés.

● L'impact public de cet événement, démontré par l'intérêt porté par certains politiciens et par la présence du ministre de la santé qui a présidé l'inauguration du congrès et par les médias qui ont bien rapporté l'événement et ont attiré l'attention du grand public sur les soins palliatifs au Portugal.

C'était le congrès le plus important jamais organisé au Portugal portant sur les soins palliatifs. Il a renforcé le caractère spécifique des soins palliatifs dans le cadre de la médecine et des soins, leur dimension technique et scientifique de même que leur aspect multidisciplinaire. Nous avons pu constater qu'une fois de plus, les questions qui entourent les malades en fin de vie et la façon de les accompagner ont touché notre société.

D'autre part, le besoin d'une formation spécifique pour préparer les soignants professionnels et les bénévoles au travail en soins palliatifs était mis en évidence de même que le besoin de mettre en pratique les promesses du programme national de soins palliatifs qui ont été approuvées en juin 2004.

Il fut également possible de montrer comment un groupe de personnes qui se consacrent pleinement à cette cause et à lui donner la place qu'elle mérite, ont été capables d'organiser un congrès d'une qualité indéniable, préparant ainsi le terrain pour un congrès international de grande envergure dans notre pays dans un avenir proche.

Nous pouvons dire que l'intérêt dans la diffusion et la consolidation des soins palliatifs au Portugal a été renforcé par cet événement et que les professionnels et les profanes sont de plus en plus intéressés à ce sujet problématique. Nous espérons que les autorités en questions soutiendront les engagements pris à ce jour et favoriseront la prise au sérieux que les soins palliatifs méritent.

Le comité organisateur du Congrès national des soins palliatifs