

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

La résolution de la 58e AMS sur la prise en charge globale du cancer

En mai 2005, la 58e Assemblée Mondiale pour la Santé (AMS) a adopté une résolution sur la prévention et le contrôle du cancer qui va donner aux soins du cancer une place distincte dans son prochain programme de santé. L'AMS est un comité d'experts internationaux qui propose des objectifs clés sur lesquels l'OMS devrait se prononcer et a convenu de cette résolution le 25 mai 2005 à Genève. Cette résolution fait appel à une action de l'OMS et des états membres pour que le problème de la prise en charge du fléau du cancer et insiste sur le renforcement des programmes nationaux qui comprennent une détection précoce, une prévention, une amélioration des traitements et des soins palliatifs (SP). Pour répondre à ce besoin, le directeur général de l'OMS a présenté une stratégie globale pour le contrôle du cancer qui convertit les connaissances sur le contrôle du cancer en une action de santé publique, fournit une base de preuves solide pour une meilleure pratique et développe des groupes de soutien pour garantir l'administration et la mise en application de cette stratégie. Ces groupes auront un rôle de conseillers au niveau national et international pour la préparation des dossiers techniques en rapport avec la stratégie d'ensemble.

Les SP restent une force visible dans l'ordre du jour et leur inclusion comme partie intégrante du programme d'ensemble indique que leur importance dans les soins est de plus en plus reconnue à travers le monde. En se basant sur cette résolution, il est clair que souvent, lorsque la majorité des patients atteints de cancer à travers le monde voient un médecin, leur maladie est déjà à un stade évolué. L'approche large multidisciplinaire qui est conseillée en SP est envisagée par l'OMS

comme un moyen de confronter la dure réalité clinique, psychologique et sociale que représentent les soins du cancer. Cela peut être mis en application dans des situations où les ressources sont minimes, de manière relativement simple et peu coûteuse et ainsi améliorer nettement la qualité de vie de nombre de patients et leurs familles. Dans le contexte global, étant donné l'accès restreint aux traitements et la présentation tardive des patients aux services médicaux comme il a déjà été suggéré, les SP sont peut-être l'option réaliste pour nombre de malades et peuvent donc être considérés comme partie intégrante du contrôle du cancer et non pas seulement comme un complément.

Malgré les bénéfices évidents de cette approche, le rapport indique aussi les obstacles significatifs qui freinent la mise en application. Dans le point 9 du rapport sur le contrôle du cancer qui constitue la base de cette résolution, les problèmes qui freinent le développement des SP sont exposés dans leurs grandes lignes: le manque d'une volonté politique; un enseignement insuffisant; et pas assez d'information grand public et aux dispensateurs de soins. Malgré les données évidentes montrant que la morphine reste la référence pour le soulagement de la douleur et qu'elle peut être administrée en toute sécurité et bon marché, les réglementations excessives et inutiles pour son emploi empêchent de l'utiliser alors qu'elle est indispensable. On peut remarquer que cela ne s'applique pas seulement aux pays pauvres et que les dispensateurs de SP sont mis au défi de renforcer leur ordre du jour au niveau politique.

La résolution qui a été adoptée a éveillé certaines résonances chez les responsables des SP quelles que soit leur position ou leur discipline. Le rapport nous demande de reconnaître la souffrance des patients atteints de cancer et de leurs familles et les

conséquences qu'ils ont à supporter personnellement et financièrement. On déclare que les SP ne sont pas simplement un complément qui s'ajoute aux soins du cancer, mais une responsabilité humanitaire urgente. Il demande à ses états membres de développer des stratégies systématiques et équitables qui incorporent les SP comme élément clé dans le continuum des soins lors du cancer. Il est essentiel d'évaluer ces programmes pour garantir leur maintien là où les ressources sont limitées et l'utilisation de celles-ci dans l'intérêt d'une population entière et non pas seulement d'un groupe restreint de personnes. Finalement, il encourage l'observance des stratégies de l'OMS pour la mise à disposition des médicaments essentiels, y compris les opioïdes, afin que dans chaque situation, des standards minimums soient atteints.

Le message de cette résolution est clair. Le partenariat entre les programmes de traitement actif et de SP est une condition essentielle pour la qualité de vie et pour une politique de santé dans les soins du cancer. L'EAPC a toujours reconnu ce lien et soutenu les initiatives de l'OMS par l'intermédiaire de notre travail avec le Conseil de l'Europe. L'expertise des membres du conseil d'administration qui ont des liens avec l'OMS, tout particulièrement le Professeur Stein Kaasa de Norvège, y a contribué. Le fait que cette résolution reconnaisse que la dispensation des SP est une question soulevée tout autant dans les pays ayant des ressources que dans ceux en ayant peu, fait appel à une stratégie politique qui soutient l'idée «d'Une voix – une vision» pour toutes les personnes qui ont besoin de SP. Le 8 octobre, la journée mondiale des SP, a donné l'occasion de se pencher sur l'ordre du jour politique et a été une occasion idéale pour une prise de position en faveur de la résolution de l'AMS.

Des informations plus détaillées sur cette résolution peuvent être obtenues en

cliquant sur: www.who.int/nmh/a5816/en
Philip J Larkin, Vice-président, EAPC

Soins palliatifs pédiatriques

Les SP pour enfants sont très différents de ceux pour adultes. La spécialité elle-même est beaucoup plus jeune, son développement ayant débuté 20 ou 30 ans après la reconnaissance des SP pour adultes. C'est peut-être dû au fait que la pédiatrie a toujours essayé de maintenir la vision que la médecine palliative s'est efforcée de capter chez les adultes: des soins holistiques qui mettent le patient et sa famille au centre des prises de décision.

Dans la plupart des pays, les SP pédiatriques se sont développés, non pas à partir des SP pour adultes, mais à partir de la pédiatrie elle-même. Cela est conforme à la convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant selon laquelle ceux qui travaillent auprès des enfants devraient, avant tout, avoir reçu une formation dans les soins des enfants et des adolescents. Cela est peut-être tout particulièrement important en SP: plus quelqu'un envisage l'enfant dans sa globalité moins ce dernier ressemble à un adulte.

Par conséquent, la spécialité ne se concentre ni sur le cancer ni sur des unités d'hospitalisation spécialisées tels des hospices. Mais il existe des hospices pour enfants dans un bon nombre de pays en Europe et ceux-ci y ont une place extrêmement importante. On insiste tout particulièrement sur le développement de services qui puissent être disponibles aux enfants où qu'ils soient. La façon dont ces services sont développés dépend de la culture de chaque pays. Au R-U, la majorité des familles souhaitent que leur enfant meurt à domicile et les SP se doivent de le faciliter. Dans les pays où cela est moins acceptable, l'accent peut être mis sur la dispensation des SP à l'hôpital, à l'école, à l'orphelinat ou à l'hospice. Chez l'enfant, la phase palliative est souvent plus longue que chez l'adulte. Quatre catégories de maladies évolutives sont reconnues chez l'enfant. Parmi les enfants qui ont besoin de SP, un sur trois est atteint de cancer. Les autres sont atteints d'autres maladies telle une

encéphalopathie infantile, une dystrophie musculaire, une mucopolysaccharidose et des maladies neurodégénératives. Tandis que le cancer chez l'enfant, tout comme chez l'adulte, se termine par une phase palliative identifiée qui dure de quelques semaines à quelques mois, la majorité des autres maladies ont un pronostic plus imprévisible et peuvent durer des années voire des décennies. La médecine palliative en pédiatrie est donc très différente de la médecine adulte.

Mais il est devenu de plus en plus évident au cours des années que la pédiatrie a beaucoup à apprendre de ce qui a été fait pour les adultes. Le domaine du contrôle des symptômes dispose d'une expérience qui progresse toujours, d'une expertise et de données publiées qui soutiennent la prise en charge des adultes proches de la mort. L'objectif du groupe de travail de l'EAPC en pédiatrie est de trouver des moyens pour rassembler les services de SP pédiatriques qui existent en Europe et de les mettre en contact avec ceux qui travaillent en SP adultes. Notre intention est d'aider à mettre sur pied en Europe des services pour les enfants en fin de vie, qui soient bien ancrés en pédiatrie mais qui soient aussi guidés par la médecine palliative.
Richard Hain, Conférencier LATCH et Consultant honoraire en médecine palliative pédiatrique, Cardiff, R-U

Projet d'enregistrements audio en soins palliatifs

Travaillant comme infirmière en équipe mobile de SP, je me suis souvent demandé comment nous pourrions améliorer la qualité de vie des patients au sein de l'institution hospitalière. En effet, il est tout à fait louable d'assurer des soins de confort de grande qualité mais il me semble quelquefois dommage de ne pas pouvoir proposer aux patients des choses qui les maintiennent dans un projet de vie.

Après des expériences de cet ordre faites à titre privé, et la lecture d'un article sur le sujet mais dans un autre cadre, il m'est venu à l'idée de proposer aux patients de les enregistrer sur un cd audio qu'ils pourraient remettre à leur proches. Le but n'est pas

forcement de leur faire raconter leur vie entière mais peut-être simplement des histoires pour leurs petits enfants, des chansons et des anecdotes.

Cela pourrait être positif pour les patients, en luttant contre le sentiment d'inutilité que j'ai souvent repéré, ainsi que pour les familles qui garderaient une trace sur un support inaltérable de la voix de leur proche.

Ce projet étant encore au stade de la réflexion il me serait utile d'avoir des témoignages de personnes ayant déjà tenté une expérience similaire. Si tel est votre cas vous pouvez m'envoyer un mail à erika.emcsp@laposte.net ou un courrier à l'adresse suivante: Erika Le Mérier, EMCSP, Centre hospitalier Louis Pasteur, Av, Alphonse Daudet, 30200 Bagnols sur Cèze, France.

Erika Le Mérier, Infirmière, France

Une histoire subjective des soins palliatifs

A l'occasion de la première journée mondiale des SP, Carole Roussopoulos, réalisatrice de nombreuses vidéos, entre autres sur les SP, et Brigitte Berthouzoz, directrice du Centre François-Xavier Bagnoud de SP à domicile, ont décidé de réaliser un film sur les SP. En partant des deux pionnières, Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders, le film décrit les développements en France et en Suisse. Il se termine sur un questionnaire sur l'avenir des SP dans un contexte de restrictions budgétaires généralisées, de risque de spécialisation à outrance et de professionnalisation de la mort.

Les deux initiatrices n'ont pas la prétention de faire une histoire exhaustive du mouvement moderne des SP, mais plutôt de rendre hommage aux personnes qui ont marqué leur propre parcours dans ce mouvement. Il s'agit donc bien d'une histoire subjective. La projection de ce film avait été organisée par le Centre le 8 octobre pour coïncider avec la première journée mondiale des hospices mais a dû être annulée pour des raisons techniques. Cette projection se fera à une date ultérieure.
Brigitte Berthouzoz, Centre François-Xavier Bagnoud, Sion, Suisse