

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

3ème Forum de recherche de l'EAPC – Mise à jour

C'est avec émoi que nous observons la préparation en cours du 3ème Forum de recherche qui se tiendra à Venise entre les 25 et 27 mai 2006. Ce sera une excellente opportunité de se tenir au courant des dernières connaissances, d'apprendre et de collaborer tout en profitant du cadre inspirant et déconnectant qu'est Venise.

Cinq cent soixante dix sept communications provenant de 440 auteurs ont été soumises et vont servir de trame au forum. Elles viennent de 40 pays d'Europe et d'ailleurs. Vingt-sept pour cent sont du Royaume-Uni; 37% des Pays-bas, d'Italie, des USA, du Canada, d'Allemagne et de Suède; 19% de Belgique, de Suisse, d'Australie, d'Irlande, d'Espagne ou de Norvège et 43% des communications des 27 autres pays. Parmi les auteurs de ces communications, 206 sont médecins, 63 infirmiers, 24 psychologues, 15 sociologues, 11 assistants sociaux; les autres n'ont pas forcément renseigné leur profession.

A l'heure actuelle, les communications sont revues par trois (ou deux) personnes qui ont été recrutées parmi les orateurs invités, la commission de recherche de l'EAPC et le conseil d'administration de l'EAPC. Chaque communication rédigée par un médecin ou un infirmier sera revue par au moins une personne de la même profession. On souhaite suivre la même procédure pour les autres professions, mais la disponibilité des évaluateurs va peut-être en limiter la faisabilité. Un grand merci aux évaluateurs qui agissent comme des sentinelles en fournissant un travail de qualité garantie. Les sessions sont organisées par le comité scientifique et les préparations ont commencé mi décembre sur la base des communications revues et classées. Au début de l'année, les présidents et co-présidents des sessions de communications libres seront invités à

organiser ces sessions, à en préparer le contenu éducatif et collaborer avec ceux qui ont présenté les communications. De même, des séances de présentation de posters seront planifiées pour optimiser la présentation, les visites, la collaboration et l'enseignement qui en découlera.

Le comité scientifique remercie tous les orateurs invités aux sessions scientifiques et éducatives qui ont accepté de participer. Les présidents ont déjà fait un travail énorme pour organiser des sessions qui aient une grande valeur tant scientifique qu'éducative. Trois séances éducatives avant les conférences sont préparées par des équipes multidisciplinaires de divers pays. Ces séances se concentreront sur les questions de méthodologie, de logistique et de communication qui sont soulevées dans le cadre de la recherche sur les symptômes, les essais cliniques et les méthodes combinées.

Le forum sera l'occasion d'établir de nouveaux contacts, de collaborer et de vivre une expérience éducative en prenant connaissance des nouvelles données et des nouvelles méthodes. Le grand nombre de communications suggère que le nombre de participants sera plus élevé qu'en 2004. Puisque le forum bénéficie énormément de l'interaction entre les participants, un grand effort est déployé pour qu'il y ait un nombre de salles disponibles pour des rencontres informelles, des possibilités de rencontres imprévues et des opportunités de discussion avec ses collègues. Le Lido de Venise est un merveilleux endroit pour une promenade le long de la plage avec vos (nouveaux) collègues ou pour une pause gourmande. Afin de renforcer la collaboration entre les groupes de l'EAPC et de promouvoir les parties en cause, deux sessions spéciales se concentreront sur les activités du réseau de recherche de l'EAPC et sur les groupes de travail de l'EAPC.

La prochaine étape pour les participants est de – s'il vous plaît – s'inscrire dès

maintenant. Vous pouvez profiter d'un tarif préférentiel jusqu'au 28 février 2006, profitez en donc vite! Ce sera un grand plaisir de vous voir à Venise.

Florian Strasser, Président, Comité scientifique, EAPC

Directives par avance ou testaments de vie

Au cours de l'été 2005, Le ministère de la santé islandais a présenté un nouveau document dans le cadre des droits des patients, *Life Directives or Living Wills* (Directives par avance ou testaments de vie). Un testament de vie ou une directive par avance est un document standard officiel dans lequel une personne a spécifié ses souhaits concernant les traitements à lui appliquer en fin de vie, au cas où, le moment venu, elle n'aurait plus la capacité physique ou intellectuelle de donner son avis. Le document devient valide lorsque la personne n'est plus capable de faire part de sa volonté.

Le principal objectif d'un testament de vie est de donner aux personnes l'opportunité de décider elles-mêmes et de garantir une mort dans la dignité, et aussi de permettre aux proches d'accepter plus facilement la décision. En signant le document, la personne a communiqué ses souhaits concernant le traitement en fin de vie, comme par exemple ne pas démarrer ou continuer un traitement lorsque l'espoir d'une guérison ou d'un soulagement n'est plus réaliste. Cela s'applique tout particulièrement aux traitements agressifs qui ne feraient que prolonger le processus de la mort. A la place, l'accent est mis sur les traitements qui visent le confort et la meilleure qualité de vie possible. En outre, la personne peut dire quel est son point de vue sur le don d'organes ou de tissus pour des greffes.

En Islande, conformément à la loi de 1997 sur les droits des patients, ces

derniers peuvent décider d'accepter ou de rejeter un traitement. Toutefois, les directives par avance ou testaments de vie ne sont pas mentionnés dans cette loi mais leurs principes sont conformes à d'autres lois et d'autres traditions en place dans le système de santé islandais.

Dans le document, deux options existent, ou bien la personne déclare et signe ses souhaits concernant le traitement en fin de vie, ou bien elle désigne un mandataire. Le mandataire agira alors au nom du patient et participera aux discussions sur les décisions thérapeutiques de fin de vie, soit pour rejeter soit pour accepter le traitement ou pour arrêter un traitement en cours.

Quatre copies du testament de vie sont faites et signées par deux témoins. Le patient en conserve une copie, le mandataire une autre, la troisième est envoyée au ministère de la santé où elle est enregistrée sur une base de données qui n'est accessible qu'aux professionnels de santé et la quatrième va au médecin généraliste ou un autre médecin qui suit le patient. Un testament de vie signé peut être invalidé à tout moment. Un exemple est à disposition au ministère de la santé ou sur son site internet (seulement en islandais). *Valgerdur Sigurdardóttir, Consultant en médecine palliative, Reykjavik, Islande*

Evaluation de la journée mondiale

L'objectif de la Journée mondiale des hospices et soins palliatifs était de faire mieux prendre conscience du besoin de soins palliatifs à travers le monde. L'organisation Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk) a demandé à l'International Observatory on End of Life Care d'évaluer la toute première journée de ce type. L'objectif de l'évaluation est de mesurer l'impact de cette journée sur les soins palliatifs à travers le monde et d'identifier et décrire les événements et les activités qui ont eu un grand succès.

Dans le cadre du processus d'évaluation, un questionnaire est diffusé à travers les réseaux de soins palliatifs pour demander aux individus et aux organisations de parler

de leur expérience et leur point de vue de cette journée. Les opinions et les expériences des personnes qui ont été actives dans la préparation de cette journée sont très importantes. Les résultats du questionnaire paraîtront dans un rapport qui sera publié fin janvier 2006 et qui servira à l'organisation des futures journées mondiales similaires.

Le questionnaire ne devrait pas prendre plus de 15 minutes et l'information recueillie restera confidentielle. Les questionnaires remplis doivent être renvoyés au Dr Liz McDermott à l'International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, R-U. Pour remplir le questionnaire consulter le site: www.eolc-observatory.net/phpQ/fillsurvey.php?sid=6

Journée mondiale des soins palliatifs

L'expérience de Biélorussie

Bien que les soins palliatifs et le mouvement des hospices soient relativement récents en République de Biélorussie, la Biélorussie attendait impatiemment cette journée mondiale du 8 octobre 2005. L'événement a été particulièrement remarqué puisque, en plus, il couronnait la 3ème conférence sur les soins palliatifs pédiatriques qui se tenait à Minsk du 5 au 7 octobre.

La journée s'est tenue dans la bibliothèque Pouchkine de la ville et a réuni plus de 250 personnes venant de Biélorussie, de Russie, de Lettonie, d'Autriche, de Suisse, d'Allemagne et d'autres pays. L'objectif était d'attirer l'attention sur les soins palliatifs et toute personne intéressée était invitée à se joindre aux célébrations. Le programme était varié mais il comprenait certains éléments nationaux comme par exemple un concert, une exposition d'art folklorique, un déjeuner festif et une excursion à l'hospice pour enfants qui est situé dans la banlieue de Minsk.

Le moment décisif de la journée a été celui des négociations avec les représentants des sociétés biélorusses les plus importantes, visant à améliorer le financement et à trouver de nouveaux

moyens de soutenir les hospices. Les leaders des soins palliatifs espèrent que ces négociations vont contribuer au développement des soins palliatifs et du mouvement des hospices en Biélorussie et que cette journée attire l'attention du grand public sur les problèmes et les perspectives des soins palliatifs.

Qu'est-ce qu'un registre du deuil?

Le Registre du Deuil est un service dont l'unique objectif est simple: réduire la quantité de courrier qui continue à être envoyé aux défunts pour soulager les proches de l'un des aspects pénibles du deuil. Nos noms et adresses figurent sur beaucoup de base de données et de listes de diffusion; cela signifie que, malheureusement, nous sommes bombardés de courriers indésirables. Imaginez cette situation où le parent ou le proche continue toujours à recevoir des lettres qui sont adressées au défunt. La détresse et le bouleversement que cela entraîne sont immenses.

Nos expériences personnelles nous ont fait comprendre qu'il fallait trouver une solution à ce problème toujours croissant. Aussi en 2000 le Bereavement Register (le Registre du Deuil) a été lancé comme un service spécifiquement conçu pour retirer des bases de données et des listes de diffusion les noms et les adresses des personnes qui ne sont plus. Il faut du temps pour accepter la perte d'un parent ou d'un ami. On veut se rappeler les bons moments passés ensemble et non pas être la cible de lettres qui continuent d'être envoyées au défunt. Ce type de courrier ne sert à rien et il est possible d'y mettre fin.

Si vous souhaitez davantage d'informations sur notre service gratuit qui existe actuellement au R-U, au Canada (en français et en anglais) et en France, veuillez nous contacter au: +44 1732 460000 ou nous écrire à l'adresse suivante: The Bereavement Register, FREEPOST, Sevenoaks, Kent, TN13 1YR, R-U ou consultez notre site web: www.the-bereavement-register.org.uk