

# Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

## Le forum de discussion de l'EAPC

Les soins palliatifs se développent à travers l'Europe et dans nombre de ces pays, les standards atteints sont élevés. Toutefois, avec cette constante expansion de services de soins palliatifs et leur implication dans d'autres domaines de la médecine tels l'oncologie et la gériatrie, une évolution des attitudes et des opinions est observée dans les discussions de sujets controversés ayant des implications éthiques comme, par exemple, la sédation terminale. Les standards des soins palliatifs concernant ces thèmes seront toujours l'objet de discussions, à moins de s'appuyer sur un large consensus des spécialistes européens dans le domaine.

L'EAPC a ouvert un forum de discussion sur son site internet ([www.eapcnet.org/forum](http://www.eapcnet.org/forum)) pouvant servir de plate-forme de discussion sur les questions soulevées en soins palliatifs n'ayant pas fait l'objet de consensus. Dans ce forum, vous aurez accès aux projets de communications et vous pourrez apporter vos commentaires. Ces commentaires pourront porter sur une partie de la communication ou sur sa totalité.

Un commentaire ne sera accepté qu'en présence du nom et de l'adresse électronique de celui qui le soumet. Ils seront revus régulièrement et l'EAPC se réserve le droit de ne pas diffuser les commentaires, voire d'exclure certaines personnes si leurs commentaires ne sont pas conformes à l'éthique d'Internet (s'ils sont racistes ou abusifs par exemple).

Des communications ont été préparées par les membres d'un groupe d'experts internationaux sur la sédation palliative (Sedation Consensus Group). Des résumés de ces communications ont été présentés au cours du 9e congrès de l'EAPC à Aix la Chapelle en avril 2005. Les discussions qui ont eu lieu au sein du groupe ont confirmé

qu'il subsistait des questions sur le sujet. Il a été décidé de présenter ces communications au forum de l'EAPC pour permettre de poursuivre la discussion. Les communications seront revues en se basant sur les commentaires reçus pour atteindre un consensus.

Des communications sur d'autres sujets suivront. Le forum de l'EAPC pourra servir à discuter des sujets controversés, à identifier les opinions et les attitudes dans toute l'Europe et fournir une base pour les standards minimaux d'un consensus.

Vous êtes cordialement invités à participer à la discussion. Veuillez consulter: [www.eapcnet.org/forum](http://www.eapcnet.org/forum)

J'attends avec impatience vos commentaires dans le forum ■  
*Lukas Radbruch, Vice-président de l'EAPC, Université d'Aix la Chapelle, Allemagne*

## Mise au point d'un programme national de contrôle du cancer

En septembre 2005, le gouvernement hongrois a annoncé le lancement du programme national de contrôle du cancer (NCCP) dans le cadre de son plan national de développement. L'amélioration de la qualité de vie et la collaboration sociale et professionnelle pour lutter contre le cancer sont présentées comme les principaux objectifs. Un autre objectif est «d'accomplir une approche oncologique complexe, de mettre au point et d'utiliser un système de soins efficace proposant des soins équilibrés». Avec cet objectif, les directives et les recommandations du programme national de contrôle du cancer de l'OMS sont suivies.

Afin de développer le programme qui a été préparé par le ministère de la santé, l'association hongroise de soins palliatifs (HHPA) a proposé de préparer le chapitre sur les soins palliatifs, les recommandations et les objectifs puisqu'ils n'étaient pas inclus

dans le premier plan du NCCP. Pendant la préparation des recommandations professionnelles en soins palliatifs (Palliative Professional Guidelines) en 2002, des Conditions minimales en soins palliatifs (Palliative Minimum Conditions) en 2004 et pendant l'organisation des conférences communes de 2001 et 2005, des relations se sont formées entre l'association et le ministère de la santé. La première version a été soumise pour discussion en novembre 2005. La HHPA était représentée à ces discussions par des professionnels et a recueilli d'autres propositions des organisations membres.

La version finale du programme national de contrôle du cancer a été présentée le 3 février 2006 à l'Institut national d'oncologie, en présence du premier ministre et de Cecilia Sepulveda, représentante de l'OMS.

Malheureusement, les soins palliatifs ne sont pas traités de manière aussi complète dans cette version finale du NCCP que dans sa version originale. Ils sont abordés comme suit:

- Les soins palliatifs: le concept des soins palliatifs, le contexte et les données

- Dans «Besoins personnels: enseignement de ceux impliqués dans les soins du cancer». La formation d'un an des infirmières et coordinateurs qui travaillent en hospice qui a commencé en 2002 paraît comme une des formations professionnelles recevant un soutien important.

Les soins palliatifs font aussi partie du plan d'action pour le développement du NCCP:

- Créer un réseau national d'hospices afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer. Pour cela, les tâches suivantes doivent être exécutées:

1. En 2010, chaque région devrait avoir au moins un établissement de soins palliatifs avec lits, couvert par le système d'assurance maladie. Dates:

- du 30 juin 2006 à l'an 2010
2. Obtenir la délivrance à domicile des soins palliatifs dans tout le pays en trois phases (dans les comtés, les villes et leurs banlieues, dans tout le pays).  
Dates: 31 décembre 2007 (phase 1); 31 décembre 2008 (phase 2); 31 décembre 2011 (phase 3).
  3. Avoir une représentation professionnelle aux événements pédagogiques et de formation en soins palliatifs et intégrer ces derniers dans les programmes d'enseignement et de formation professionnelle. Date: 31 décembre 2007.

Vous pouvez accéder à ce programme sur Internet: [www.hospice.hu/english/nccp.htm](http://www.hospice.hu/english/nccp.htm) ■

*Katalin Hegedus, Présidente de l'association pour les soins palliatifs hongroise, Hongrie*

## Soins palliatifs ambulatoires en Lettonie

Six années d'expérience de soins palliatifs ambulatoires nous permettent de mieux en évaluer les besoins. Cela a commencé à Riga, dans le cadre du travail de l'équipe de soins palliatifs du LOC (Latvian Oncology Centre). Des spécialistes ont participé aux consultations externes du centre pour sélectionner les patients en phase avancée de cancer ou atteints d'autre maladie, admissibles dans l'unité de soins palliatifs.

L'analyse des données a montré la nécessité et l'importance du travail en équipe interdisciplinaire conformément aux standards de l'OMS. Il est possible de sélectionner les patients qui, parmi ceux qui utilisent le service de consultations externes, seront admis dans l'unité de soins palliatifs. Les plans de soins sont conçus spécifiquement pour chaque patient. L'essence des consultations externes est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Tous les patients vus en consultation externe sont enregistrés et les données seront analysées dans d'autres études. L'accent est tout particulièrement mis sur le contrôle de la douleur, l'identification et le traitement des symptômes, et les questions sociales, psychologiques et spirituelles. Chaque cas

est analysé pour envisager les problèmes qui se posent à domicile ou dans l'unité de soins palliatifs.

En 2005, 757 patients atteints d'un cancer avancé se sont rendus aux consultations externes, dont 386 femmes et 371 hommes. Des programmes de soins à domicile ont été conçus pour 135 patients (17,8%) mais 622 patients (82,2%) ont dû être hospitalisés. En 2004, 59% des patients avaient nécessité une hospitalisation. Des indications sociales (bas salaire, chômage, absence de domicile et toxicomanie) ont été identifiées pour 14 patients (1,8%) comparé à 20% en 2004. Une douleur modérée à sévère (nociceptive et/ou neuropathique) a été identifiée dans 494 cas (65,2%) comparé à 80% en 2004. Les autres symptômes comprenaient la fatigue (405 patients), les épanchements pleuraux (62), la dyspnée (26), l'occlusion intestinale (13) et les saignements (11). D'autres pathologies ont été identifiées: cachexie, œdème, anémie, ictère, crampes, fractures osseuses pathologiques, problèmes psychologiques, rétentions urinaires, rétrécissements (oesophagiens, rectaux, gastriques), paralysie, problèmes liés au décubitus.

En Lettonie, en 2006, il y a actuellement 80 lits de soins palliatifs et 45 de plus sont prévus avant 2010. Pour améliorer le contrôle des symptômes, résoudre les problèmes psychosociaux et spirituels, les soins palliatifs externes doivent être organisés et dispensés par des équipes interdisciplinaires dans les hôpitaux où se trouvent déjà des unités de soins palliatifs avec lits. Les soins dans les unités d'hospitalisation et /ou dispensés en consultations externes peuvent répondre aux besoins des nombreux patients nécessitant des soins palliatifs et résoudre des problèmes graves. Ces deux contextes de soins sont considérés comme des outils puissants pour la progression du développement du système de soins palliatifs en Lettonie. La mise en application des programmes de soins palliatifs et de contrôle de la douleur devrait être bien plus large, grâce à l'enseignement des médecins généralistes, spécialistes, infirmières, accompagnants,

travailleurs sociaux, bénévoles et du grand public ■

*Vilnis Sosars; Ilga Albina; Imdra Plume; Lidija Buklovska; Maritta Nikitina, Unité de soins palliatifs, Latvian Oncology Centre (LOC), VSIA Austrumu Hospital, Lettonie*

## «Bien mourir»

Un groupe parlementaire multipartis se penchant sur la question du «Bien mourir» a été créé à Westminster le 10 janvier 2006. Le groupe s'oppose à la légalisation du suicide assisté et à l'euthanasie. Il demande des soins de fin de vie de meilleure qualité, plus disponibles, la possibilité pour les personnes d'avoir le droit de choisir s'ils veulent finir leur vie chez eux, dans un hospice ou à l'hôpital.

Illora Finlay, Professeur de médecine palliative à l'University of Wales College of Medicine en est la vice-présidente. Le site internet du groupe contient des informations utiles y compris des articles téléchargeables, des liens vers d'autres organisations et d'autres rapports, une section comprenant les questions les plus souvent posées. L'adresse en est: [www.dyingwell.org.uk](http://www.dyingwell.org.uk)

## Journée internationale des hospices et des soins palliatifs – 7 octobre 2006

Des milliers de personnes dans le monde organiseront des événements pour augmenter la prise de conscience et collecter des fonds pour les services de soins palliatifs, sur un plan local, national et international pour marquer cet événement mondial annuel. Cette année, le thème est «Accès aux soins pour tous», mettant l'accent sur le fait que des millions de personnes qui ont vraiment besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès.

La première journée de ce type a eu lieu en octobre 2005 avec plus de 1 100 événements ayant eu lieu dans 74 pays.

Pour en savoir plus et participer à cette journée mondiale des soins palliatifs, consultez le site: [www.worldday.org](http://www.worldday.org) ou envoyer un courriel à [worldday@helpthehospices.org.uk](mailto:worldday@helpthehospices.org.uk) ■