

# Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

## Les soins palliatifs au Tadjikistan

Suite à la dissolution de l'URSS et à la guerre civile ayant fait rage au Tadjikistan, le système sanitaire s'est trouvé perturbé et sans aucune possibilité de soins palliatifs. L'importance de ce problème est bien reconnue et pourtant il n'y a toujours pas de politique nationale uniforme pour des soins palliatifs. Aujourd'hui au Tadjikistan, les soins palliatifs n'existent pas et il n'existe aucun établissement qui propose ce type de soins.

Au Tadjikistan, tout comme dans les autres pays, les taux de mortalité liée au cancer continuent d'augmenter. Au cours de ces dix dernières années, la proportion de patients au stade 3 ou 4 de cancer est passée de 62% à 75-80%. Au Tadjikistan, le nombre de personnes infectées par le VIH est aussi en croissance. Au cours de ces deux dernières années, ce chiffre a été multiplié par plus de sept comparé au nombre total de cas enregistrés au cours des dix années précédentes. Ainsi, le nombre de patients ayant besoin de soins palliatifs est en constante augmentation.

La situation des soins palliatifs au Tadjikistan est aggravée par les mauvaises conditions de vie socio-économique et selon la Banque Mondiale, seulement 13% des dépenses de l'état sont consacrées à la santé.

Tout cela montre l'extrême importance au plan social d'une mise en place de soins palliatifs au Tadjikistan. Dans le but de mieux connaître la situation actuelle, une enquête sociologique sur les soins palliatifs au Tadjikistan a été réalisée.

L'objectif fondamental de l'enquête était d'analyser la situation actuelle et de mettre au point des recommandations pour la mise en place de soins palliatifs au Tadjikistan.

Nous avons interrogé des patients

atteints de cancer, des oncologues et des experts de la formation professionnelle médicale ou des soins palliatifs.

Les cancers les plus courants au Tadjikistan sont ceux de la peau, du sein et de l'estomac. Mais il faut aussi noter qu'au cours des deux ou trois dernières années, l'incidence du cancer du col utérin a augmenté.

Les tumeurs malignes restent une des principales causes de décès dans le pays. Les décès dus au cancer viennent en troisième position après les décès d'origine cardiovasculaire et respiratoire.

Au Tadjikistan, comme dans tous les autres pays d'Asie Centrale, une épidémie de sida/VIH menace de plus en plus. Au cours de ces trois dernières années, le nombre de personnes séropositives au Tadjikistan s'est presque multiplié par dix. Selon le ministère de la santé, le 1er janvier 2006, 506 personnes séropositives pour le VIH ont été enregistrées, parmi elles 85,2% étaient des hommes (431) et 14,8% étaient des femmes (75).

Selon les données du Republican Center of AIDS Prevention et UNAIDS, le nombre réel des patients est de plus de 6 800.

La transmission se fait le plus couramment par l'injection de drogues (357 cas). Dans 70 cas, la transmission s'est faite par contact sexuel. Dans 74 cas, la voie de transmission est restée inconnue et cinq personnes avaient été infectées par une transfusion de sang. Les personnes âgées entre 20 et 39 ans représentent le groupe le plus important de porteurs (84,2%).

L'augmentation des incidences de cancer et la diffusion des infections à VIH à travers le pays ont fait se demander comment les soins palliatifs pourraient être développés. La mise à disposition de soins palliatifs dépend tout d'abord du niveau de développement du système de santé. En même temps, les nouvelles charges économiques dans le secteur de la santé ont diminué de 4,5% du

produit national brut en 1991 à 0,9% en 2003. Les dépenses nationales totales pour la santé en 2003 étaient de 12\$US par habitant.

Il est évident que de telles sommes sont insuffisantes pour maintenir un fonctionnement normal du système de soins en place. Cela est insuffisant pour répondre aux besoins de la population dont 64% sont classés comme pauvres.

Selon une enquête menée en 2003 sur les conditions de vie au Tadjikistan, parmi ceux qui ont besoin d'une aide, 50% ne la reçoivent pas à cause du manque d'argent, 33% se soignent eux-mêmes et 11% espèrent que le problème disparaîtra tout seul. Ce dernier groupe est le plus souvent formé de personnes indigentes qui refusent l'aide et utilisent mal les services sanitaires. Une grande majorité des experts que nous avons interrogés considèrent que le niveau des soins palliatifs dans le pays est très bas.

A l'heure actuelle, l'infrastructure physique et l'état du matériel médical et des établissements sanitaires représentent un grave problème. Quatre vingt quinze pour cent du matériel est usé et ancien et une grande partie n'est pas en état de marche. Le nombre de personnel médical qualifié, surtout pour les soins primaires ruraux, ne suffit pas pour apporter une aide médicale efficace. Au cours de la période 1990-99, 10 000 médecins et 39 000 personnes ayant reçu un enseignement médical secondaire ont abandonné le secteur des soins à cause des salaires très bas. Le revenu mensuel d'un médecin est d'environ 6\$US, ce qui est loin du standard moyen minimal. Il existe aussi d'autres problèmes, en particulier le problème de la distribution disproportionnée des médecins et des infirmières entre les villes et les villages.

L'enquête a révélé que les préparations les plus faciles à obtenir sont l'analginum et le baralginum (52,3%). Une minorité

seulement utilise le tramadol (1,9%), la morphine (1,3%) et la codéine (0,6%).

Les réponses ont montré que la mise à disposition des médicaments est aussi influencée par la richesse de ceux qui ont répondu. Environ 9% de ces derniers achètent les médicaments de manière indépendante. Trois quarts des répondants n'ont reçu aucune aide d'organisations ou aucun financement privé. D'autres ont reçu une aide du Republican Clinical Center of Oncology (9,4%), de fondations internationales (8,2%), de fondations privées (2,4%), du ministère de la santé (1,8%), d'établissements spécialisés dans le cancer de leur région (1,2%) et de comités directeurs (0,6%).

Les résultats de l'enquête ont montré que malgré une certaine aide pour les patients proches de la mort, leurs familles ne reçoivent aucun soutien après leur décès. Presque 76% de nos experts ont remarqué l'absence totale d'aide. Seulement 10,3% ont noté l'enregistrement d'allocations pour les enfants jusqu'à l'âge de 18 ans et 13,8% recevaient une aide financière pour les obsèques.

L'analyse de l'infrastructure du système de santé actuel et les résultats des interviews montrent l'absence de soins palliatifs pour la population.

Il y a aussi un manque d'enseignement adéquat des soins palliatifs dans le cadre des études de médecine. Les soins palliatifs ne font pas partie actuellement du programme des études médicales.

Il n'y a actuellement aucune législation sur les soins palliatifs. Malgré une reconnaissance formelle par l'état, au nom du ministère de la santé de la République du Tadjikistan, de l'importance de ce problème, qui n'est pas seulement d'ordre médical mais aussi social et du besoin de créer des services de soins palliatifs, aucune mesure concrète n'a été prise dans ce sens à ce jour.

Ni les problèmes que pose la mise en place des soins palliatifs, ni les solutions proposées ne figurent dans des documents stratégiques.

Pour promouvoir la création d'une politique nationale de soins palliatifs et

pour améliorer l'accès à ce type de soins il est nécessaire:

- De favoriser le changement de prise de position du gouvernement, passant de la reconnaissance formelle du besoin de créer des services de soins palliatifs à des gestes réels tels la création d'une base législative qui réglerait et définirait les soins palliatifs au Tadjikistan
- D'encourager une modification des priorités dans les services de santé publique de façon à ce que des ressources suffisantes soient allouées aux soins palliatifs
- De mobiliser des ressources financières
- De mobiliser des ressources humaines
- De développer des programmes d'enseignement pour le personnel médical, les politiciens, les managers et le grand public
- De rassembler les efforts des structures intéressées comme l'état et les organisations gouvernementales et internationales
- D'établir une Association des soins palliatifs au Tadjikistan
- De développer des comptes rendus sur les traitements en SP dans la république du Tadjikistan ■

*Mirzoeva Surayo Sobirovna, Docteur en sciences médicales, Responsable du département d'oncologie, Institut Tadjik de formation professionnelle du personnel médical; Bozrikova Tatiana Nikolaevna, Philosophe, Présidente de la Fondation publique – 'Panorama', Dushanbe, Tadjikistan*

## **Aider les personnes à la fin de leur vie**

Une étude empirique des soins palliatifs et de tout développement associé en Europe a été réalisée entre février 2003 et octobre 2004; Le compte rendu est maintenant disponible en quatre langues – anglais, allemand, polonais et français. L'étude était organisée par la Fondation Robert Bosch de Stuttgart. Les résultats étaient divisés en deux parties:

- Une analyse approfondie de la situation actuelle des soins palliatifs en Europe est incluse, y compris des statistiques qui n'avaient pas été identifiées auparavant
- Les profils standardisés de 16 pays européens sont présentés c'est-à-dire: la démographie; l'historique des soins palliatifs; le nombre des services actuels; le financement; l'enseignement et la formation des professionnels; le rôle des bénévoles; et la description en détail de certains services.

Les pays suivants ont participé à l'étude: l'Autriche, la république Tchèque, le Danemark, l'Angleterre, l'Estonie, la France, la Hongrie, l'Italie, la Lettonie, la Lituanie, les Pays bas, la Norvège, la Pologne, la Slovaquie et l'Ukraine.

Les auteurs espèrent que cette étude comparative contribuera à la discussion en cours. Il est vraisemblable que les questions soulevées seront parmi les plus importantes pour l'avenir de l'Europe. Les réponses donneront peut-être une idée de l'ambiance générale qui entoure la création de l'Union Européenne. L'étude devrait intéresser ceux qui travaillent en soins palliatifs qui voudraient savoir: ce qui se passe dans les autres pays, comment apprendre les uns des autres, quelles sont les erreurs à éviter. Ce dernier point pourrait être particulièrement intéressant chez les activistes des pays où les soins palliatifs n'en sont qu'à leurs débuts. L'étude est disponible en ligne: <http://www.lit-verlag.de/isnn/3-8258-8978-5>

Contact: Project on Hospice and Palliative Care in Europe, Justus-Liebig-Universität Giessen, Institute of sociology, Karl-Gloekner-Str.21 E, 35394 Giessen, Allemagne. Tél: +49 641 99 23204. Fax: +49 641 99 23219.

email: [hospizprojekt@sowi.uni-giessen.de](mailto:hospizprojekt@sowi.uni-giessen.de)

Les versions allemandes, françaises et polonaises sont disponibles sur: [www.uni-giessen.de/hospizprojekt](http://www.uni-giessen.de/hospizprojekt) ■

*Reimer Gronemeyer, Michaela Fink, Marcel Globisch at Felix Schumann, Justus-Liebig-Universität, Giessen, Allemagne*