

Etude du mouvement des bénévoles dans les pays de l'EAPC

Claude Fusco-Karmann et **Gianna Tinini** nous font part d'une enquête évaluant

l'importance du bénévolat en soins palliatifs dans les pays membres de l'EAPC

Le mouvement des bénévoles a joué un rôle en soins palliatifs et ce, dès son origine. Au début, les pionniers de ce mouvement, considéré comme une médecine «nouvelle» et «peu fiable», se sont souvent appuyés sur des groupes de bénévoles qui avaient été créés spécifiquement à cette intention. Ces bénévoles étaient très motivés, déterminés à apporter un soutien humain et financier aux professionnels qui avaient choisi d'agir pour soulager les souffrances et pallier l'abandon dans lequel les patients atteints de maladie en phase terminale étaient confinés.

Les premiers médecins qui ont travaillé en soins palliatifs reconnaissent combien était essentielle l'aide apportée par ces services de bénévoles en prenant soin de consulter leurs associations lors d'une décision opérationnelle. Ils leur ont accordé toute la considération qu'ils méritaient et ont inclus des bénévoles dans les équipes soignantes pluridisciplinaires. Pour sa part, ce mouvement de bénévoles a bien évolué depuis ses débuts quelque peu désorganisés, introduisant gestion, enseignement, organisation, maintenant doté de personnel expérimenté. Aujourd'hui, après 20 ans d'effort, d'importantes collaborations synergiques entre médecins et bénévoles ont été établies partout à travers l'Europe.

Méthodologie de l'étude dans ses grandes lignes

Les objectifs

Bien que chacun des pays membres de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) pouvait dresser une carte de ses unités ou de ses centres de soins palliatifs, peu de données étaient disponibles sur les associations à but non lucratif qui soutenaient ces services. L'objectif principal de cette étude a été, grâce à un sondage réalisé spécialement, d'évaluer l'importance de ces associations à but non lucratif afin de mettre les données recueillies à disposition de l'EAPC. En outre, l'étude a visé à :

- Favoriser l'influence du mouvement des soins palliatifs au niveau local et européen
- Partager les résultats et l'information avec les patients qui cherchaient un soutien

- Améliorer la communication et l'échange d'informations entre les diverses associations à but non lucratif qui soutenaient les soins palliatifs.

La proposition

Nous avons proposé de mettre en place un réseau de ces associations à but non lucratif, actives en matière de soins palliatifs à la Federazione Cure Palliative ONLUS (membre collectif de l'EAPC, représentant 38 associations italiennes). Une fois cette proposition acceptée, un questionnaire simple à compléter a été préparé. Il a tenu compte des divers environnements et des contextes dans lesquels se situaient les associations à but non lucratif dans chaque pays.

Le questionnaire

Le questionnaire évaluait l'importance du mouvement bénévole en soins palliatifs tant sur un plan quantitatif que qualitatif en se penchant sur :

- Le nombre d'associations
- Le nombre de bénévoles
- Le nombre de patients
- Les fonds réunis pour financer leurs activités (exprimés dans la devise locale puis convertis en Euros lors du traitement des données).

On espérait ainsi que l'information recueillie pourrait donner une idée de l'activité entreprise (qu'il s'agisse de soins directs ou indirects par l'intermédiaire d'un accord avec les établissements du système national de santé), tout en évaluant l'importance donnée à

Le mouvement des bénévoles a joué un rôle en soins palliatifs dès son origine

Points clé

- Les premiers médecins qui ont travaillé en soins palliatifs ont reconnu combien était essentielle l'aide apportée par ces services de bénévoles ... et ont accordé à ces associations toute la considération qu'elles méritaient.
- Pour ce qui est des soins directs, le ratio patients/bénévoles est d'environ un bénévole pour cinq patients.
- Les ressources disponibles sont toujours inadéquates par rapport au nombre de décès. Toutefois, si on compare avec la situation d'il y a 20 ans, on peut observer un grand progrès.

l'éducation bénévole proposée par les associations de chaque pays.

Recueil et analyse des données

Les 18 pays membres de l'EAPC ont été divisés en quatre grandes zones géographiques au sein desquelles les représentants ont recueilli les données:

- Israël, Italie, Tunisie, Suisse
- Belgique, France, Luxembourg, Pays-Bas
- Allemagne, Grande-Bretagne, République d'Irlande, Norvège, Suède
- Croatie, Chypre, Grèce, Hongrie, Roumanie.

Observation des résultats

Il faut noter que le recueil des données a reposé sur la bonne volonté et la capacité des individus contactés dans les différents pays. L'étude n'a pas été menée à un niveau officiel ou institutionnel; elle ne prétend donc pas être exhaustive. Le travail, débuté dans l'enthousiasme, s'est révélé dur et n'aurait pas été possible sans l'aide des collègues des pays intéressés.

Il n'a pas été possible de recueillir les données de 1999 de la part de 18 membres (les coordinateurs de la Grande Bretagne et de la Norvège se sont retirés), mais 733 associations à but non lucratif dans 16 pays ont répondu (18 d'entre elles n'étaient pas impliquées dans les soins palliatifs). Les Tableaux 1 et 2 représentent les données recueillies et certains des points clé sont résumés ainsi.

- Sept cent quinze associations à but non lucratif soutiennent activement les soins palliatifs (63% d'entre elles sont impliquées exclusivement dans les soins palliatifs et ont été formées dans ce but, alors que les 37% restantes travaillaient également dans d'autres domaines).
- Deux cent cinquante quatre associations à but non lucratif proposent des soins palliatifs par l'intermédiaire de leurs propres équipes multidisciplinaires et 251 par l'intermédiaire de conventions avec un service national de santé (certains pays, comme la Belgique par exemple, opèrent de façon mixte).

Tableau 1. Données montrant le nombre total de réponses et les principaux domaines d'activité

Pays	No total de réponses	Domaine d'activité des associations			Type de soins dispensés		Enseignement bénévole propre	Totalité des fonds recueillis (Euros)
		SP seuls	SP et autres	Autres que SP	Unités de SP conventionnées NHS	Equipes de SP propres		
Belgique	185	47	138	0	128	93	69	124 166 263
Croatie	1	0	1	0	1	0	1	26 339
Chypre	5	1	4	0	2	5	3	2 800 586
France	200	199	0	1	11	46	199	5 030 776
Allemagne	9	6	1	2	4	4	6	780 940
Grande Bretagne	na	na	na	na	na	na	na	na
Grèce	5	2	1	2	1	1	3	391 170
Hongrie	7	5	2	0	2	5	4	204 150
Rép d'Irlande	5	4	1	0	4	3	5	5 588 437
Israël	12	7	5	0	7	4	11	1 217 281
Italie	131	52	71	8	61	57	101	31 913 228
Luxembourg	1	1	0	0	0	0	1	na
Pays-Bas	96	96	0	0	0	0	96	na
Norvège	na	na	na	na	na	na	na	na
Roumanie	4	2	2	0	3	0	2	6 421
Espagne	20	10	6	4	16	12	15	300 320
Suède	na	na	na	na	na	na	na	na
Suisse	52	22	29	1	14	21	36	11 079 495
Total	733	454	261	18	254	251	552	183 505 406

SP = soins palliatifs na = non disponible NHS = service national de santé

Tableau 2. Données montrant la division entre les bénévoles et les patients

Pays	Bénévoles			Patients		
	Soins directs	Autres	Total	A domicile	En hospice	Total
Belgique	1 416	5 483	6 899	2 630	7 047	9 677
Croatie	32	0	32	38	0	38
Chypre	137	995	1 132	1 010	145	1 155
France	3 140	620	3 760	5 400	12 600	18 000
Allemagne	1 567	569	2 136	331	291	622
Grande Bretagne	na	na	na	na	na	na
Grèce	24	20	44	700	0	700
Hongrie	66	10	76	422	318	740
Rép d'Irlande	538	1 732	2 270	2 667	1 030	3 697
Israël	307	666	973	912	913	1 825
Italie	2 700	4 102	6 802	18 421	1 122	19 543
Luxembourg	50	na	50	na	na	na
Pays-Bas	2 000	na	2 000	na	na	na
Norvège	na	na	na	na	na	na
Roumanie	17	17	34	218	1 276	1 494
Espagne	156	752	908	1 787	845	2 632
Suède	na	na	na	na	na	na
Suisse	774	1 214	1 988	744	2 772	3 516
Total	12 924	16 180	29 104	35 280	28 359	63 639

na = non disponible

- En France, 57 seulement des 200 associations proposent des soins palliatifs, alors que 199 des 200 proposent un enseignement.
- La vaste majorité des associations (77%) se charge de l'enseignement et de la formation des bénévoles.
- En 1999, 63 639 patients au total ont été aidés par des bénévoles; 35 280 l'ont été à domicile et 28 359 en établissement de soins palliatifs.
- Le nombre total de bénévoles est de 29 104 dont 12 924 sont directement impliqués dans les soins et 16 180 jouent un autre rôle au sein des associations.
- La collecte de fonds a rapporté 183 505 406 Euros (information fournie par 423 associations à but non lucratif soit 59% de ceux qui ont répondu et qui sont actifs en soins palliatifs).

Commentaires des coordinateurs

Certains des coordinateurs locaux ont apporté des commentaires spécifiques à leur région qu'il convient de noter:

- Au Luxembourg et aux Pays-Bas, le recueil des données s'est avéré difficile et des données combinées ont été fournies par ces deux pays
- En France, nous n'avons récolté d'informations que de trois fédérations qui regroupent environ 200 associations dont la tâche principale est l'enseignement et l'introduction des bénévoles

au sein d'unités de soins palliatifs déjà en place

- En Suisse, nombre de petites associations opèrent au sein d'hôpitaux, et il n'est possible de retrouver ces associations facilement qu'à travers les hôpitaux
- En Suède, les bénévoles ne paraissent actifs qu'au sein de certains établissements privés
- En Israël, la contribution des bénévoles n'est pas reconnue et leur inclusion dépend de la bonne volonté des organisations de les accepter
- En Hongrie, le mouvement des soins palliatifs n'en est qu'à ses balbutiements.

La question du turn-over

La question critique du turn-over des associations a été ignorée par 36% des organisations italiennes, 51% des organisations suisses et 87% des organisations espagnoles, malgré le fait qu'il était nettement spécifié que cette information ne serait rendue publique que par un chiffre collectif pour chaque pays, dans le seul but d'évaluer l'importance économique des associations à but non lucratif qui travaillaient dans le domaine du soin palliatif. En conséquence, le chiffre obtenu ne peut servir que d'indicateur mais il se prête à certaines considérations, alors que certains chiffres se détachent et nécessitent une explication.

- En Belgique, où le turn-over déclaré est très

élevé comparé aux autres pays, il faut spécifier que 128 associations à but non lucratif (69%) traitent les patients avec leurs propres unités.

- En Italie et en Suisse, il semble que le rôle des associations à but non lucratif soit essentiel pour dispenser directement des soins palliatifs ou pour soutenir les unités de soins palliatifs.
- En France et aux Pays-Bas, les associations à but non lucratif ne dispensent pas généralement de soins palliatifs directement, mais les soutiennent grâce à nombre de bénévoles et le rôle des associations est surtout important dans l'éducation des bénévoles.
- Partout, on attribue une grande valeur à la formation des bénévoles puisqu'elle est proposée par 77% des associations qui ont répondu.
- Pour ce qui est des soins directs, le ratio patients/bénévoles est d'environ un bénévole pour cinq patients. Lorsqu'on tient compte de la totalité des ressources humaines impliquées dans les associations (y compris les bénévoles qui n'assurent pas de soins directs mais soutiennent l'association d'une autre façon), ce ratio passe à un bénévole pour deux patients.

Qu'est-ce que cela signifie?

Cette étude représente la première étape d'un long chemin que les associations à but non lucratif vont devoir parcourir si elles veulent obtenir la coopération et la cohésion vers lesquelles elles tendent. C'est une tentative de mesurer leur force et de poser une pierre supplémentaire dans la construction débutée il y a 20 ans. La «globalisation» est encore loin pour les associations à but non lucratif, mais nous devrions la viser maintenant. Dans certains pays, des groupes d'associations se sont réunis et forment des fédérations qui, à leur tour, sont devenus membres de l'EAPC, renforçant ainsi le mouvement des soins palliatifs.

Malgré le fait que seulement 59% de ceux qui ont répondu, avaient déclaré leur turn-over et que nombre de questionnaires n'aient pas été renvoyés, ce chiffre qui représente la collecte de fonds est important, ce qui démontre que ces associations sont une force sur laquelle on doit compter.

L'internet sera probablement une source d'information importante qui permettra de faciliter la communication et de partager les expériences. Les résultats de cette enquête ont été

rassemblés sous la forme d'une base de données qui fournit des informations sur plus de 700 associations à but non lucratif dans 16 pays. Les noms et les localisations seront disponibles sur le site web de la Federazione Cure Palliative (www.fedcp.org) et les données seront mises à la disposition de l'EAPC. Le questionnaire sera également disponible en ligne et permettra une mise à jour constante de la base de données. Tout patient dans un pays pourra consulter ces informations et ainsi trouver l'organisation susceptible de l'aider dans sa lutte contre la maladie. Toute association pourra entrer en contact avec d'autres partageant les mêmes problèmes.

Le tableau qui en a résulté, bien qu'incomplet, montre que les ressources disponibles sont toujours inadéquates par rapport au nombre de décès. Toutefois, si on compare avec la situation d'il y a 20 ans, on peut observer un grand progrès et que nombre de patients ont reçu l'aide dont ils avaient besoin. Cela suffit pour nous donner l'inspiration et la force pour continuer notre combat avec détermination et tendre vers la solidarité, et diffuser la culture des soins palliatifs.

Remerciements

Nous tenons à remercier la Federazione Cure Palliative ONLUS et Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori basée à Milan (LICT) pour avoir soutenu cette étude et pour avoir recueilli et traité les données; l'EAPC et le comité scientifique du 7e Congrès nous ont soutenu et ont coopéré pour ce projet; les ingénieurs en informatique Fabio Carminati et Samuele Caruso et les bénévoles à LICT ont créé un logiciel et traité les données.

Ce travail a été rendu possible grâce à la généreuse collaboration et à l'engagement de tous nos collègues européens qui ont assumé la responsabilité pour les régions suivantes: Maurice Chausson - Belgique, France, Luxembourg, Pays-Bas; Kyriaki Mistikidou - Chypre, Croatie, Grèce, Roumanie, Hongrie; les collègues qui ont recueilli les données dans chaque pays - Micri Adriaensen, Anne-Françoise Nollot et Betty Servais (Belgique), Anita Jusic (Croatie), Anna Achilleoudi (Chypre), Rainer Sabatowski (Allemagne), Katalin Hegedus (Hongrie), Regina McQuillan (Irlande), Ilene Cibulski (Israël), Hans Bart (Pays-Bas), Constantin Bogdan (Roumanie), Anna Novells et Aguirre de Carcer (Espagne), Lars Nurbo (Suède), Rosalba Canova (Suisse).

Claude Fusco-Karmann, Membre du Comité, Federazione Palliative Cure Onlus et Directeur, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori; Gianna Tinini, Bénévole, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Milan, Italie

Pour plus ample information, veuillez contacter: Claude Fusco-Karmann, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Via Venezian 1, 20133 Milano, Italie. E-mail: c.fusco@legatumori.mi.it