

SOUFFRANCE EN FIN DE VIE :

LA SITUATION
DANS LE MONDE



PUBLIÉ PAR



help the
hospices

SOMMAIRE

3-5 INTRODUCTION

6-13 PREMIÈRE PARTIE
LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST-ELLE INÉVITABLE ?

14-17 DEUXIÈME PARTIE
LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE - UNE VISION D'INÉGALITÉ

18-24 TROISIÈME PARTIE
LES SOINS PALLIATIFS - UNE RÉPONSE À LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE

25-27 QUATRIÈME PARTIE
LES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE - ALLER DE L'AVANT

28-31 LES SOURCES D'INFORMATION ET LES RÉFÉRENCES


32 REMERCIEMENTS

INTRODUCTION

La mort est inévitable. Elle nous concerne tous. Individuellement, l'expérience de la mort est très variable. Elle dépend de la cause du décès, de l'aide de notre famille ou de nos amis, de l'endroit où nous vivons dans le monde, de l'accès à des soins de qualité.

La plupart des gens sont plus effrayés par la douleur et la souffrance que par la mort en elle-même. Or la souffrance n'est pas inévitable ; elle peut être soulagée par des soins palliatifs. Les soins palliatifs sont à même d'aider les patients en phase terminale et leurs familles.

Notre vision est celle d'un monde dans lequel les meilleurs soins possibles sont disponibles pour toutes les personnes en fin de vie, en toute circonstance. Il est essentiel que les individus, les organisations et les gouvernements reconnaissent le potentiel de soulagement de la douleur et de la détresse représenté par les soins palliatifs et s'efforcent de les rendre accessibles à toutes les personnes dont l'état le requiert.



Recevoir une aide et un soutien en fin de vie devrait être un droit pour chaque individu. Par votre soutien aidez-nous à ce que cela se réalise.

UNE INFIRMIERE DES SOINS PALLIATIFS EN INDE RENDANT VISITE A UN PATIENT A DOMICILE, MONTRANT LA PAUVRETE DANS LAQUELLE CES MALADES VIVENT.

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs ont été définis en 2002 par l'Organisation Mondiale de la Santé comme des soins qui :

« ... cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.»

L'approche palliative incluse :

- Le soin au patient, à sa famille ou à ses proches
- Une approche en équipe multi professionnelle
- Le soulagement de la douleur et des autres symptômes désagréables
- Une attention aux besoins émotionnels, spirituels et psychologiques aussi bien qu'aux besoins physiques
- La recherche de la meilleure qualité de vie qui reste à vivre.

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE...EST-ELLE INEVITABLE ?



DANIEL ET SA FEMME

L'HISTOIRE DE DANIEL

Daniel était un immigré juif polonais âgé de 81 ans qui s'était installé en Uruguay après la seconde guerre mondiale. Il se savait atteint d'un cancer du poumon en phase avancée et se plaignait de douleur et d'essoufflement. Il demanda de l'aide pour mettre un terme à sa souffrance et sa vie en expliquant qu'il avait tellement souffert durant son incarcération dans un camp de concentration en Pologne au cours de la guerre, qu'il ne voulait plus en supporter davantage.

Le médecin des soins palliatifs lui dit qu'il comprenait la demande de Daniel et lui proposa une solution alternative. Il expliqua que le contrôle des symptômes et l'usage de la morphine comme antalgique l'aideraient. Il lui promit le soutien de l'équipe des soins palliatifs dont il compara le rôle à celui des phares en mer – debout et indiquant une direction même dans les pires conditions. Il expliqua que les signaux des phares étaient utiles mais qu'il appartenait à chacun de faire son voyage au pays de la connaissance où se succèdent temps orageux et belles journées. En d'autres termes, quoi que Daniel aurait à vivre, l'avis et le soutien des soins palliatifs seraient toujours disponibles.

Daniel fut d'accord pour essayer. Une fois soulagé de la douleur et de l'essoufflement, il ne demanda plus que soit mis fin sa vie. Le médecin appris à la femme de Daniel comment administrer les antalgiques ce qui lui donna un nouveau pouvoir face à la maladie et l'inclut comme un membre reconnu de l'équipe de soins palliatifs.

HISTOIRE RECUEILLIE PAR LE DR YANNEO, MÉDECIN DES SOINS PALLIATIFS EN URUGUAY.

Le véritable nom de Daniel a été changé pour respecter son anonymat. L'ensemble des noms des personnes dont les histoires sont racontées dans cette publication l'ont également été. Une mention spéciale figure lorsque les personnes ont explicitement demandé que leur véritable identité soit conservée.

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST-ELLE INEVITABLE ?

LES ENJEUX DES SOINS PALLIATIFS

Plus d'un million de personnes meurent chaque semaine à travers le monde. Un nombre significatif d'entre elles étaient porteuses d'une maladie évolutive menaçant le pronostic vital comme le cancer ou le SIDA. Ces maladies apportent aux vies de nombreuses souffrantes une fin prématurée et douloureuse.

Plus de 70% des patients, atteints de cancer en phase avancée ou de SIDA, ont des douleurs sévères. Avec les soins palliatifs, la majorité de ces douleurs peuvent être contrôlées si des recommandations de bonnes pratiques sont appliquées et que les antalgiques efficaces, dont les opiacés comme la morphine, sont disponibles.

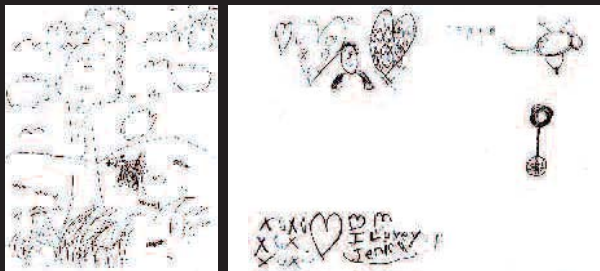
Les soins palliatifs modernes ont débuté au Royaume Uni vers la fin des années 60 et se sont historiquement développés au profit des malades cancéreux en fin de vie. Ils sont aujourd'hui intégrés à part entière dans la prise en charge des malades atteints par le VIH, des patients qui ont des pathologies neurologiques (sclérose latérales amyotrophiques, sclérose en plaque), cardiaques ou respiratoires.

Les soins palliatifs pour les enfants et adolescents concernent un éventail de maladies plus large que pour les adultes, et peuvent durer plusieurs années.

LES FAITS ET LES CHIFFRES

- Plus de 10 millions de personnes sont atteints d'un cancer chaque année ⁽¹⁾
- 6 millions de personnes meurent chaque année d'un cancer ⁽¹⁾
- 3 millions de personnes sont mortes du SIDA en 2003 ⁽⁴⁾
- millions de personnes ont attrapé le virus du SIDA en 2003 ⁽⁴⁾
- 42 millions de personnes vivent toujours avec le virus du SIDA dans le monde entier, dont 29 millions en Afrique sub-saharienne ⁽⁵⁾

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST-ELLE INEVITABLE ?



**JENICA AVEC SON FRERE, NICHOLAS,
DESSEINS FAITS PAR NICHOLAS**

L'HISTOIRE DE JENICA

A l'âge de 4 semaines, a été diagnostiqué, chez Jenica, une leucémie. L'objectif initial des soins était d'arriver à une rémission avant de réaliser une greffe de moelle osseuse, seul espoir de survie à long terme. Le soulagement de la douleur et des autres symptômes, le soutien à la famille, principe des soins palliatifs, faisaient partie intégrante de ce projet.

Jenica reçut une chimiothérapie intensive puis fut greffée. La petite fille et sa mère passèrent de longues périodes à l'hôpital. Son frère Nicholas, donneur de la moelle transplantée, était également son meilleur ami et complice.

Au début, Jenica allait bien. Elle rentra à la maison. C'était une enfant pleine d'énergie et de joie. A l'âge de 15 mois, la leucémie récidiva. Elle retourna à l'hôpital accompagnée par sa famille qui se prépara à l'approche des derniers jours de vie. Au cours de cette période, Nicholas eut la possibilité de parler de sa tristesse, il put jouer avec des amis, sa famille et l'équipe et être ainsi soutenu. Le jour de la mort de Jenica sa famille était présente auprès d'elle. Ils la prirent dans leurs bras et lui racontèrent des histoires. Après la mort de Jenica, l'équipe médicale mit en place un coffre à souvenirs pour la famille. Ensemble, les infirmières et la famille de Jenica y mirent une mèche de cheveux de l'enfant, l'empreinte de ses pieds, sa tétine et un dessin de son grand frère pour elle.

HISTOIRE RACONTÉE PAR LE DR GERRI FRAGER, NOVA SCOTIA, CANADA, AVEC LA PERMISSION DE LA FAMILLE DE JENICA SAULNIER.

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST-ELLE INEVITABLE ?

Vivre avec une maladie telle que le cancer ou le SIDA, en mourir, sont des expériences dévastatrices qui ne dépendent ni de l'âge, ni du statut social ni de la façon de vivre. La douleur et le traumatisme, autant physique que psychologique, d'une maladie en phase terminale nous atteignent indistinctement qui que nous soyons et où que nous vivions dans le monde, brisant la vie d'enfants, de jeunes adultes et de personnes âgées.

Cet impact dépasse la personne en fin de vie et s'étend à tous ceux avec lesquelles elle est en relation (famille, amis, autres proches ...). Ces personnes doivent faire face à des changements significatifs dans leurs vies respectives, pendant et après la maladie. Elles sont confrontées à la perte d'une relation signifiante ainsi que, en pratique, à la fin d'un soutien émotionnel, d'une assistance financière et d'une certaine sécurité.



L'impact du SIDA sur les enfants est complexe et présente de multiples facettes

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST-ELLE INEVITABLE ?

LES FAITS ET LES CHIFFRES

Il y a plus de 13 millions d'enfants de moins de 15 ans qui ont perdu un ou deux de leurs parents à cause du SIDA. La plupart vivent en Afrique. En 2020, on s'attend à ce que ce nombre atteigne plus de 25 millions. Le SIDA engendre une détresse psychologique et des privations matérielles pour les enfants, requis dans les services pour prendre soin des parents malades, contraints d'abandonner l'école pour aider à la ferme ou au ménage. Il leur est de plus en plus difficile d'obtenir nourriture et soins pour eux même. Beaucoup risquent l'exclusion, l'abus, la discrimination et la stigmatisation.

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST INEVITABLE ?



ARDEN ET SA FILLE AVEC DES MEMBRES DE L'EQUIPE SOIGNANTE

L'HISTOIRE D'ARDENENICA

Arden est née en Malaisie. Elle vit aux Etats-Unis depuis de nombreuses années. Elle reçoit des soins palliatifs depuis trois ans, à chacune de ses hospitalisations pour le traitement de son cancer. Ces soins ont été fournis par des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des masseurs kinésithérapeutes qui ont travaillé ensemble pour soulager ses symptômes physiques ainsi que ses souffrances psychologiques et spirituelles. Ils ont aussi offert un soutien à sa famille et ses amis. Ils ont cherché à garantir que la fille d'Arden soit placée dans un environnement aimant après la mort d'Arden. Ils ont aussi essayé d'obtenir un visa d'immigration aux Etats-Unis pour la sœur d'Arden, qui vit encore en Malaisie, afin qu'elle puisse prendre soin d'Arden et de sa fille.

L'équipe de soins palliatifs a travaillé de près avec l'équipe d'oncologie pour une prise en charge qui combinerait la chimiothérapie et les soins palliatifs afin de réduire tout symptôme d'Arden et lui assurer une qualité de vie maximale. Arden, sa famille et ses amis ont particulièrement apprécié la nature holistique de ses soins, lesquels ont ainsi répondu à leurs besoins.

HISTOIRE FOURNIE PAR LE CENTRE DE SOINS PALLIATIFS MOUNT SINAI À NEW-YORK ET AUSSI ARDEN ET SA FILLE AVEC LES MEMBRES DE L'EQUIPE SOIGNANTE.

PREMIERE PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE EST INEVITABLE ?

Les soins palliatifs ont un potentiel qui leur permettrait d'être plus largement utilisés pour soulager la souffrance commune à un grand nombre de maladies graves. Ainsi, le contrôle de la douleur et des symptômes, très efficace dans les soins pour les cancers ou le SIDA, peut être utilisé dans d'autres maladies. C'est seulement récemment que ce potentiel a commencé à être exploré.

LES FAITS ET LES CHIFFRES

Le tableau résume les résultats de 64 études et montre les principaux symptômes rencontrés en fonction des diagnostics. Chaque case montre le plus faible et le plus grand pourcentage de patients atteints.

PRÉVALENCE DES SYMPTÔMES LIÉS À LA FOIS AU CANCER ET AUX AUTRES PATHOLOGIES

SYMPTOMES	CANCER	SIDA	MALADIES DU COEUR	BPCO*	MALADIES RENALES
Douleur	35-96	63-80	41-77	34-77	47-50
Dépression	3-77	10-82	9-36	37-71	5-60
Anxiété	13-79	8-34	49	51-75	39-70
Confusion	6-93	30-65	18-32	18-33	?
Fatigue	32-90	54-85	69-82	68-80	73-87
Essoufflement	10-70	11-62	60-88	90-95	11-62
Insomnie	9-69	74	36-48	55-65	31-71
Nausée	6-68	43-49	17-48	?	30-43
Constipation	23-65	34-35	38-42	27-44	29-70
Diarrhée	3-29	30-90	12	?	21
Anorexie	30-92	51	21-41	35-67	25-64

*BPCO = Broncho-pneumopathie Chronique obstructive

LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE – UNE VISION D'INEGALITE

L'HISTOIRE DE MARTHA

La porte de la hutte est ouverte sur un espace partagé en trois où dort toute la famille. Martha est allongée sur son lit; sur elle, une couverture. Les lattes de bois de la hutte ne sont pas uniformément jointes. L'une d'elle a été enlevée pour laisser passer la lumière. Sous le lit quelques poulets grappillent le sol de terre. Il n'y a pas d'eau courante et pas d'électricité.

Martha est couchée sur un matelas peu épais en mousse. Sans housse ni drap de protection, le matelas est tâché. Il n'y a pas d'oreiller. Martha repose sa tête sur son bras. Elle nous accueille, dans sa douleur, heureuse d'avoir un peu de compagnie.

Martha sait qu'elle a un cancer et qu'elle va mourir. Elle nous confie qu'elle attend chaque jour d'être soulagée de sa douleur et d'aller au ciel. Elle commence à parler de son passé. Elle aurait dû aller plus tôt à l'hôpital. Au lieu de cela, elle a essayé des remèdes bons marchés de petites cliniques privées qui se développent sur les coteaux du voisinage. Quand finalement, elle rencontra un docteur, on lui dit que sa maladie ne pouvait être stoppée. Elle fut renvoyée chez elle avec un peu de morphine. Le stock ne dura pas longtemps. Il n'y avait plus d'argent dans la famille après avoir payé la facture de l'hôpital pour en racheter davantage.

Au cours des toutes dernières semaines, l'état général de Martha a changé. Son monde aussi a changé. Ne pouvant plus se déplacer, elle est obligée d'uriner et de déféquer sur des chiffons faits à partir de ses vêtements. Son mari les porte jusqu'aux latrines 100 mètres plus loin. Nous l'examinons et trouvons une escarre infectée dont elle ne nous a pas parlé.

Son mari fait désormais la cuisine alors que dans la tradition des Meru, les hommes ne peuvent entrer dans la cuisine après le rituel de circoncision. Il reste désormais chaque jour à la maison; sa tâche maintenant est de prendre soin d'elle et de leurs jeunes enfants dont l'un a des difficultés d'apprentissage.

Martha nous raconte que la compagnie des autres lui manque. Elle se sent très triste quand les membres de sa famille et les visiteurs viennent mais qu'ils n'entrent pas dans sa chambre, préférant s'asseoir dehors et lui parler à travers la cloison. Elle se demande pourquoi. Est-ce parce qu'ils trouvent l'odeur de l'escarre trop difficile à supporter ? Est-ce parce qu'ils pensent qu'elle a une autre maladie ? Elle craint que tous ne croient qu'elle a le SIDA et que se soit la raison pour laquelle ils ne lui rendent pas visite.

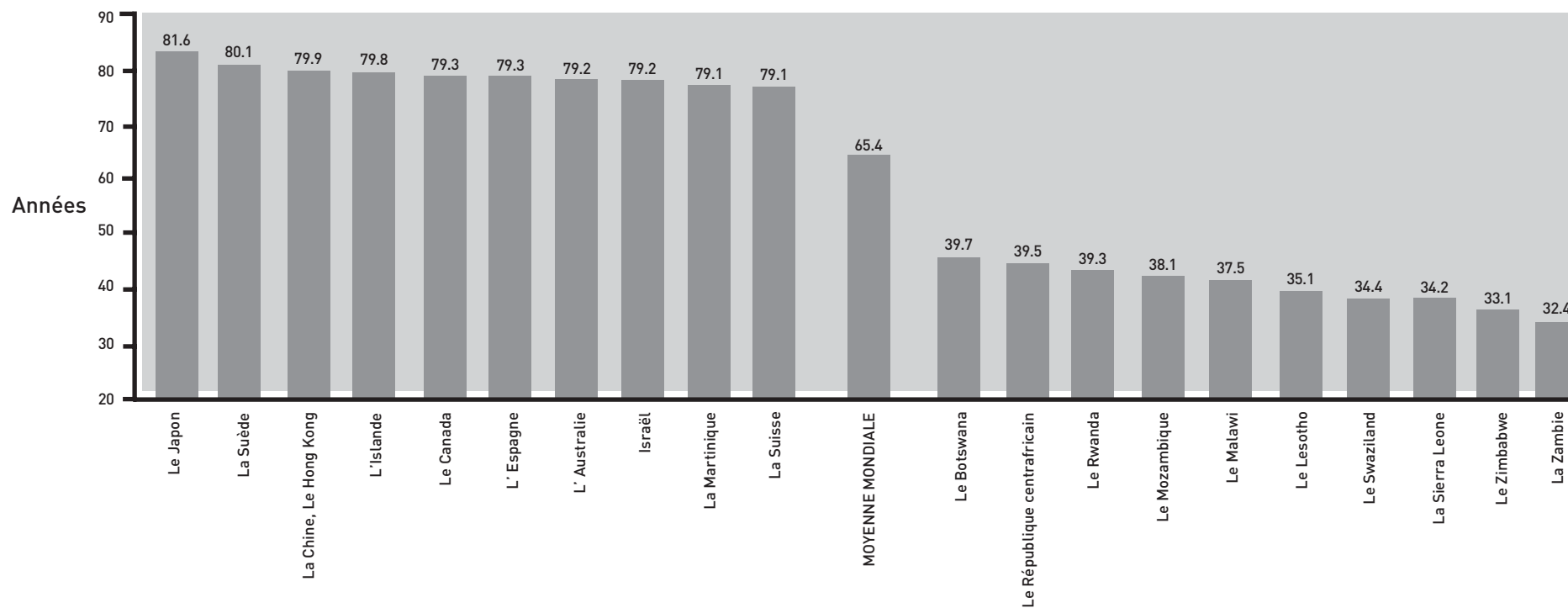
DEUXIEME PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE – UNE VISION D'INEGALITE

L'inégalité dans le monde n'est jamais aussi évidente que lorsque nous comparons des espérances de vie. Les personnes qui vivent dans les pays en voie de développement ont une espérance de vie à la naissance plus faible que dans tout autre pays riche et un taux de mortalité infantile bien plus élevé.

Les pays en voie de développement doivent supporter la prise en charges de deux tiers des maladies à l'échelle mondiale. Or ces pays consomment 5% des ressources mondiales consacrées à la santé (médecins, infirmières, médicaments, équipements...)

LES FAITS ET LES CHIFFRES

Espérance de vie a la naissance : les pays qui ont les taux les plus élevés et les plus bas de 2000 a 2005 ⁽⁸⁾





UN BENEVOLE PREPARANT DE LA MORPHINE A HOSPICE AFRICA, OUGANDA

POUR RENDRE PLUS ACCESSIBLES LES SOINS PALLIATIFS, LES OPIACÉS À EUX SEULS NE SONT PAS UNE SOLUTION. ILS SONT EN REVANCHE UN INDICATEUR DE PROGRÈS. SIMPLES, PAS CHER, SÛRS, ET EFFICACES.

DEUXIEME PARTIE : LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE – UNE VISION D'INEGALITE

La morphine et les autres antalgiques sont essentiels pour réduire la souffrance en fin de vie. Il existe aujourd'hui de grandes différences concernant la disponibilité et l'utilisation de ces drogues d'un pays à l'autre. La consommation de la morphine, en tant que médicament prescrit, est plus faible pour les personnes vivant dans les pays en voie de développement que dans les pays développés.

Le coût est l'une des raisons. La moitié de la population mondiale vit avec moins de 2 dollars américains par jour. L'action des gouvernements en faveur du bas prix des médicaments est donc cruciale. Parmi les autres motifs, il existe également des restrictions gouvernementales qui pèsent sur l'usage médical des opiacés. Il existe également un manque de formation ou une suspicion de la part des prescripteurs potentiels. Etant donné l'efficacité prouvée de la morphine dans le soulagement de la souffrance, son coût potentiellement faible, l'existence de recommandations de bonne pratique professionnelle claires et simples, il est inacceptable de ne pas voir son usage plus largement répandu.

TROISIEME PARTIE :
LES SOINS PALLIATIFS – UNE REPONSE A LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE



PHOTOGRAPH PAR BENNY GOO

« Chaque année, à travers le monde, des millions de personnes vivant avec une maladie en phase terminale endurent d'inutiles douleurs et souffrances, par ignorance ou incapacité d'accès aux soins que leur état requiert. Les soins palliatifs de qualité, dont le but est de répondre aux besoins des personnes, prises en compte dans leur globalité, peut et doit fournir une réponse. Il s'agit là d'une question qui affecte chacun de nous sur la planète – nous aimerions tous que nos vies se terminent paisiblement et confortablement. »

ARCHEVEQUE DESMOND TUTU

TROISIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS – UNE REPONSE A LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE

La capacité des soins palliatifs à répondre efficacement aux besoins des personnes en fin de vie est démontrée et ce, pour un coût relativement faible. Les soins palliatifs évitent que ces personnes n'aient à endurer des souffrances inutiles.

Le cas de l'Ouganda montre que les soins palliatifs ne sont pas réservés aux pays industrialisés et riches. L'Ouganda fut le premier pays africain à inscrire les soins palliatifs pour les personnes atteintes du SIDA ou du cancer à leur plan national de santé 2000-2005. Un programme national clair fut établi comprenant la formation appropriée de toutes les catégories de professionnels de santé. L'accès facilité à une morphine à un coût abordable a été rendu possible à travers le pays. ⁽¹⁾



PATIENT D'UN CENTRE DE SOINS PALLIATIFS EN AUSTRALIE SURVEILLANT SES ENFANTS QUI REPRENNENT LA FERME.



SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE EN BIELORUSSIE.



PATIENT EN HOPITAL DE JOUR DU TRINITY HOSPICE AU ROYAUME UNI PENDANT UNE SEANCE DE REFLEXOLOGIE.

A KERALA, ROLE CLE JOUE PAR LE PATIENT AVEC SA FAMILLE LORS DES DECISIONS CONCERNANT SES SOINS.



ACTIVITES AU CENTRE DE JOUR INANDA AU ZIMBABWE.



TROISIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS – UNE REPONSE A LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE

Traditionnellement, les soins palliatifs sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire de professionnels, soutenus par des bénévoles formés. Ils sont accessibles en divers endroits : à domicile, à l'hôpital, en maison de soins, dans les unités d'hospitalisation ou dans les hôpitaux de jour. Bien que la définition des soins palliatifs soit globalement pertinente, des conditions locales peuvent la faire varier. Par exemple, en Afrique Sub-Saharienne, la pauvreté et le SIDA affectent les besoins et l'offre de soins palliatifs de façon démontrée.

Les soins prennent différentes formes: médicales, soins infirmiers, rééducation, soutien psychologique, activités occupationnelles, thérapies complémentaires (massages, aromathérapie, ...) et soutien social. Ces différentes prestations vont être utilisées par le malade en phase terminale et sa famille à mesure que la maladie progresse. L'implication du malade et de ses proches dans l'organisation et l'évaluation des soins est essentielle pour assurer une prise en charge qui réponde aux besoins. On sait cependant par la recherche qu'il existe des constantes, composantes indispensables à la prise en charge palliative : l'antalgie et le contrôle des symptômes, un soutien émotionnel/ psychologique, un soutien financier pour la nourriture, le logement, les frais d'obsèques et les frais de scolarité, un répit, un soutien spirituel et les soins aux orphelins ⁽¹⁰⁾. Il est fréquent que le soutien de la famille se poursuive après la mort du patient, offrant ainsi une aide pendant le deuil.



PATIENTE DE WOMEN'S GUILD PALLIATIVE CARE DU PROGRAMME DE L'HOPITAL DE CHOGORIA AU KENYA, AVEC SES ENFANTS



BENEVOLES DE SOINS PALLIATIFS A CASA SPERANTEI EN ROUMANIE PROMENANT TROIS FRERES



UNE DES PREMIERES PATIENTES A ETRE ADMISE DANS HOSPICE HOUSE EN HONGRIE

VISITE A DOMICILE PAR L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS BEDOUIN, REGION DE NEGEV EN ISRAEL



FORMATION DES BENEVOLES DANS UN HOSPICE A KERALA EN INDE



TROISIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS – UNE REPOSE A LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE

Les soins palliatifs de qualité utilisent les opiacés pour contrôler la douleur et restent attentifs aux traditions des populations locales, à leurs croyances et leurs éthiques.

La meilleure organisation afin de développer des soins palliatifs efficaces, repose sur la combinaison des soins cliniques, de la formation et de la recherche – qui vont ainsi s’influencer réciproquement.

Répondre aux besoins mondiaux pour les soins palliatifs est une tâche aussi énorme que vitale. La concrétisation du développement des soins palliatifs passe par l’adoption systématique par chaque pays d’une approche stratégique en travaillant à des collaborations au niveau local, national et international.

LES FAITS ET LES CHIFFRES

Dans un monde idéal, on estime que 100 millions de personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs.

Ce chiffre provient d’une étude réalisée sur un échantillon de 33 millions de personnes en fin de vie (60% du nombre total des décès chaque année dans le monde) et sur 66 millions de familles ou proches. (Estimation sur une hypothèse basse de 2 aidants pour chaque personne qui meurt, apportant soins et soutien ⁽¹⁾).

L'OFFRE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS



L'HOSPICE MERU AU KENYA.

ON ESTIME AUJOURD'HUI QU'IL EXISTE (OU QUE SONT EN VOIE DE CREATION) DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS SUR CHAQUE CONTINENT, DANS ENVIRON 100 PAYS.

PLUS DE 8 000 PROJETS DE SOINS PALLIATIFS SONT DENOMBRES: UNITES DE SOINS PALLIATIFS, SERVICES HOSPITALIERS, EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS, HOPITAUX DE JOURS ET BIEN D'AUTRES PROPOSITIONS ENCORE.

QUATRIEME PARTI : **LES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE - ALLER DE L'AVANT**

Les 50 dernières années ont vu l'émergence de services de soins palliatifs modernes dans de nombreuses parties du monde. Dans quelques pays, les soins palliatifs sont reconnus comme étant une spécialité médicale et font l'objet de programmes universitaires de recherche et d'enseignement. Dans d'autres pays, ils sont encore à leurs débuts, caractérisés par de petits projets locaux résultant de la passion et l'engagement d'une ou deux personnes, qui travaillent dans un contexte où peu de ressources sont présentes avec un soutien limité de l'Etat. Dans beaucoup de pays encore, on ne trouve pas même trace d'initiatives précoces pour développer des soins palliatifs et aucun signe que ce manque a été repéré à un niveau national.

Même dans les pays où les services de soins palliatifs existent depuis longtemps, existent des possibilités pour en améliorer la qualité et augmenter leur nombre. Il est démontré que l'accès à ces structures reste inéquitable pour certains groupes de personnes, que les financements sont inadaptés et qu'il manque de politiques nationales relatives aux soins palliatifs. De plus, les soins palliatifs ont toujours tendance à être limités aux personnes atteintes du SIDA ou d'un cancer alors qu'ils doivent être disponibles pour les personnes atteintes d'autres maladies.

Le nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs risque de fortement augmenter:

- La population mondiale s'accroît et surtout vieillit.
- De plus en plus de personnes ont des maladies chroniques graves à la fin de leur vie.

QUATRIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE - ALLER DE L'AVANT

LE ROLE DU GOUVERNEMENT

Le rôle du gouvernement dans le développement et la promotion des soins palliatifs est essentiel. Les associations de soins palliatifs venant du monde entier ont établi une Déclaration sur les Soins Palliatifs en mars 2005 qui demandait aux gouvernements d'engager quinze actions.

Parmi elles :

- Inclure les soins palliatifs comme partie intégrante de toute politique de santé ainsi que recommandée par l'Organisation Mondiale de la Santé
- Faire en sorte que l'accès aux Soins Palliatifs devienne un droit
- Financer les politiques et les services de soins palliatifs
- Rendre accessible les médicaments nécessaires, notamment la morphine qui doit être disponible et abordable pour les plus pauvres.

La communauté mondiale doit agir maintenant pour faire face au gigantesque défi de fournir des soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin. L'implication et la participation de tout à chacun permettra de nous assurer que la souffrance en fin de vie est évitable. Nous en tirons tous avantage.

QUATRIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS – UNE REPOSE A LA SOUFFRANCE EN FIN DE VIE



LES JARDINS A SHANTI AVEDNA, SADAN, DELHI

Faites un tour et regardez ce qui est en train de se faire ici, ensuite, voyez comment construire vos propres organisations à partir des situations locales: le besoin de diversité est grand dans ce domaine.

Dame Cicely Saunders dans "Essentials for a hospice", 1976.

QUATRIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE - ALLER DE L'AVANT

Si vous vous demandez comment débiter dans les soins palliatifs, comment trouver de nouvelles idées et accroître vos connaissances, savoir vers qui vous tournez... ? Voici une sélection de contacts clés et de ressources documentaires qui vous donneront de plus amples informations.

LOCAL ET REGIONAL

Site des Associations Nationales des soins palliatifs: www.wwpca.net

AFRIQUE African Palliative Care Association: www.apca.co.ug Email: info@apca.co.ug

ASIE Asia Pacific Hospice Palliative Care Network: www.aphn.org

AUSTRALASIE Palliative Care Australia www.pallcare.org.au
Hospice New Zealand: www.hospice.org.nz

AMERIQUE DU NORD National Hospice Palliative Care Organization: www.nhpco.org
Canadian Hospice Palliative Care Association: www.chpca.net
(version en langue française www.acsp.net)

AMERIQUE LATINE Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos: www.cuidadospaliativos.org

EUROPE European Association for Palliative Care: www.eapcnet.org
Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force (ECEPT): www.oncology.am.poznan.pl/ecept/

QUATRIEME PARTIE LES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE - ALLER DE L'AVANT

MONDIAL

The Center to Advance Palliative Care (CAPC): www.capc.org

Help the Hospices UK forum for hospice and palliative care worldwide: www.helpthehospices.org.uk (cliquez sur: international)

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) www.hospicecare.com

Publications pour l'installation d'un service de soins palliatifs : "Manual of palliative care" et "Getting Started."

The International Observatory on End of Life Care: www.eolc-observatory.net

POLITIQUE, MEDICAMENTS ET CONTROLE DE LA DOULEUR

Le groupe « Pain and Policy Studies Group » (PPSG), University of Wisconsin, est le centre collaborateur désigné par l'OMS pour réfléchir aux questions posées par les politiques et la communication dans le domaine de la prise en charge du cancer. Ce site vous permettra de trouver des liens sur les publications OMS essentielles et d'autres sites pertinents :

www.medsch.wisc.edu/painpolicy

Les informations essentielles pour l'utilisation des médicaments en soins palliatifs à destination des professionnels de la santé peuvent être trouvées sur www.palliativedrugs.com

EDUCATION ET FORMATION

N'oubliez pas les centres d'éducation locaux, nationaux et régionaux. Consultez le répertoire électronique sur l'enseignement et la formation sur le site de Hospice Information à : www.hospiceinformation.info/training.asp

(Une base de données mondiale sur l'enseignement et la Formation est en cours de construction.)

LES FONDS

« Potential funders for hospice and palliative care services in developing and transitional countries », Help the Hospices 2005 (« Les Potentiels donateurs de fonds pour les services de soins palliatifs dans les pays en voie de développement », Help the Hospices 2005.)

Disponible et téléchargeable sur www.helpthehospices.org.uk/international/potential_funders.doc

QUATRIEME PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE - ALLER DE L'AVANT

INFORMATION ET CENTRES DE DOCUMENTATION

Halley Stewart Library, St Christopher's Hospice, fourniront les références sur le deuil, le cancer et les autres maladies :

www.stchristophers.org.uk Email : d.brady@stchristophers.org.uk Fax : +44 (0) 20 8776 9345

PubMed, un service de la National Library of Medicine, est une base de données médicales et de soins infirmiers internationale essentielle. Téléchargement gratuit sur www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez

Hospice information offre un service de renseignement, une adhésion gratuite en tant que membre pour les pays en voie de développement, des publications (électroniques et sur support papier) et un réseau. Email : info@hospiceinformation.info

Centre de Ressources National François Xavier Bagnoud, Paris, France : www.cdrnfxb.org

Des Newsletters gratuites - une gamme de newsletters sur support électronique et sur support papier vous aidera maintenir des liens internationaux avec les soins palliatifs. Téléchargez une liste sur www.hospicecare.com (Choisissez Publications)

LES SOINS PALLIATIFS POUR ENFANTS

The International Children's Palliative Care Network (ICPCN) est un réseau mondial pour les services de soins palliatifs pour enfants www.icpcn.org

HIV/SIDA

UNAIDS offre des soins palliatifs aux patients HIV+ et met en ligne des outils pour la formation www.unaids.org ou sur CD-ROM.

Le site web d'Aegis HIV information and resource. Il inclut les soins cliniques et les traitements et une grande base de données de recherche d'informations. Téléchargement gratuit sur www.aegis.com

Pour tout autre groupe de maladies communes nécessitant des soins palliatifs, veuillez vous référer à Information et Centres de documentation

Pour des raisons de place, cette liste n'est qu'un échantillon des ressources essentielles. Si vous ne trouvez pas les informations dont vous avez besoin, veuillez contacter Hospice Information à l'adresse ci-dessous.

Cette liste a été réalisée par Hospice Information, une action menée en commun par St Christopher's Hospice et Help the Hospices

Téléphone : +44 (0) 870 903 3903 **Fax** : +44 (0) 20 8776 9345

Email : info@hospiceinformation.info **Site internet** : www.hospiceinformation.info

RÉFÉRENCES :

- [1]. Stjernsward J and Clark D. Palliative medicine – a global perspective. In Doyle D, Hanks G, Cherny N, and Calman KC [Eds]. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third edition. Oxford University Press 2003.
- [2]. 2nd Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations Declaration on Hospice and Palliative Care. March 2005. www.wwpca.net
- [3]. Harding R, Easterbrook P, Higginson IJ, Karus D, Raveis VH, Marconi K. Access and equity in HIV/AIDS palliative care : a review of the evidence and responses. Palliative Medicine 2005 v19 p251-8.
- [4]. United Nations. Regional HIV/AIDS statistics 2003. www.unaids.org
- [5]. Wright M. Models of hospice and palliative care in resource poor countries: issues and opportunities. Help the Hospices, London 2003.
- [6]. Children on the Brink 2002: A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies. USAID, UNAIDS, UNICEF 2002
- [7]. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far-advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and renal disease. Journal of Pain and Symptom Management 2006 v31 p58-69.
- [8]. World Health Organization. The World Health Report 2002. Geneva WHO 2003.
- [9]. World Bank Development Report 2000/2001. Attacking Poverty. Oxford and New York, Oxford University Press.
- [10]. Harding R, Higginson IJ, Palliative care in sub-Saharan Africa: an appraisal of reported activities, evidence and opportunities. The Lancet 2005 v365 p1971-7.

REMERCIEMENTS:

Cette publication est le fruit d'un travail commun entre des sociétés nationales et internationales de soins palliatifs du monde entier. L'équipe de rédaction est constituée de personnel de l'association "Help the Hospices", du Dr Richard Harding du King's College of London, et de Rose Heatley. Nous voudrions remercier les bénévoles et les professionnels de santé qui s'impliquent aujourd'hui dans le domaine des soins palliatifs autour du monde qui ont contribué au rassemblement des images, études de cas et des informations pour ce rapport. Sans leur aide, leurs conseils et leur collaboration, la publication de ce texte n'aurait pas été possible. Cependant, tout ce que nous avons reçu n'a pu y être inclus, il faut être concis. A titre d'information, la liste suivante nomme les organisations qui nous ont envoyé des images et des études de cas.

Belarussian Children's Hospice, Belarus
Cicely Saunders Foundation, UK
Coalition of Service for the Elderly, Philippines
Highway Hospice Association, South Africa
Home Palliative Care Service, Israel
Hospice and Palliative Care Association, South Africa
Hospice Africa, Uganda
Hospice of Hope and Casa Sperantei, Romania
Hungarian Hospice Foundation
Institute of Palliative Medicine, Kerala, India
IWK Grace Health Centre, Nova Scotia, Canada
Meru Hospice, Kenya
Mount Sinai Medical Centre, New York, USA
Palliative Care Australia
Shanti Avadna Sadan, New Delhi, India
Trinity Hospice, UK
Uruguayan Society of Palliative Care, Uruguay
Women's Guild Palliative Care Programme, Chogria Hospital, Kenya

Nous voudrions remercier Nirmala Canova, étudiante à L'Institut Rue Monsieur, Paris; Dr Sylvain Pourchet, médecin des soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif, et Dr Anne Dubreuil, médecin des soins palliatifs, Lyon, France pour la traduction en langue française de cette publication.

ISBN 1 871978449 1

Copyright © 2005 Help the Hospices



help the
hospices



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

European Association for Palliative Care
EAPC & A



National Hospice and Palliative Care
Organization



OPEN SOCIETY INSTITUTE
a Soros Foundation network



World Hospice and Palliative Care Day
1st - 3rd October 2005



Eastern and Central Europe
Palliative Task Force