

Fiche d'information sur les soins palliatifs et le VIH/SIDA

A. Définition des soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme une approche qui améliore la qualité de vie des patients et des familles confrontés à des problèmes liés à une maladie mortelle. Ils visent à prévenir et à soulager la souffrance, à poser un diagnostic rapide et exact, ainsi qu'à traiter la douleur et les autres problèmes d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. Les soins palliatifs constituent une « composante essentielle d'un ensemble complet de soins pour les personnes atteintes du VIH et du SIDA, en raison de la diversité des symptômes qu'elles peuvent avoir », et ils devraient être fournis à partir du moment du diagnostic et jusqu'à la fin de la vie. Ils peuvent être prodigués dans de nombreux milieux, y compris les établissements de soins tertiaires, les centres de santé communautaires et les soins à domicile. Les soins palliatifs devraient être intégrés à tous les programmes de soins.

B. Intégration des soins palliatifs et des soins « curatifs » dans les soins du VIH/SIDA

« Les soins palliatifs sont des soins complémentaires, et non des soins alternatifs, et donc, il ne faut pas uniquement les fournir lorsqu'un traitement axé sur la maladie échoue ou n'est pas disponible. »

Il est possible de fournir d'excellents soins du VIH en intégrant les principes et le cadre de travail des soins palliatifs abordables à la prestation de soins aux personnes qui vivent avec le VIH et le SIDA, à partir du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. La pierre angulaire des soins palliatifs est la prestation de soins centrés sur le patient. Il est essentiel d'expliquer soigneusement les options et d'en discuter avec le patient et la famille. Des principes importants sont de rétablir un sentiment de contrôle chez le patient, et de respecter son autonomie.

C. Soins palliatifs et traitement du VIH

Le traitement palliatif le plus efficace pour le VIH et le SIDA est le Traitement antirétroviral hautement actif (TARHA) - les antirétroviraux (ARV) - ne guérissent pas le VIH, mais ils améliorent la qualité de vie et influencent de manière positive l'évolution de la maladie. Pour administrer des soins palliatifs agressifs, il est nécessaire de déterminer, d'évaluer et de traiter la douleur et les autres problèmes suffisamment tôt. Ainsi, on peut examiner et traiter les infections opportunistes de manière précoce et agressive. La douleur est évaluée et traitée avec rigueur, selon les lignes directrices de l'OMS. Il est reconnu que la douleur peut être physique, émotionnelle, sociale et spirituelle.

Organismes de soins palliatifs du monde entier

EUROPE

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

AMÉRIQUE DU NORD

Association canadienne de soins palliatifs ● www.acsp.net
National Hospice and Palliative Care Organization ● www.nhpc.org

AFRIQUE

African Palliative Care Association ● www.apca.co.ug

ASIE DU PACIFIQUE

Asia Pacific Hospice Palliative Care Network ● www.aphn.org

AMÉRIQUE LATINE

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ● www.cuidadospaliativos.org

INTERNATIONAL

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

Cette publication a également été réalisée grâce au soutien des organismes suivants :

The Diana, Princess of Wales, Memorial Fund ● www.theworkcontinues.org

Help the Hospices - UK ● www.helpthehospices.org.uk

Hospice Information ● www.hospiceinformation.info

Hospice Palliative Care Association of South Africa

www.hospicepalliativecare.co.za

Kings College London ● www.kcl.ac.uk/palliative

Open Society Institute ● www.soros.org

des symptômes pénibles et ils fournissent un soutien émotionnel, social et spirituel aux patients et à leurs proches pour garantir la qualité de vie et la dignité dans la mort pour nos patients, ainsi que des soins aux membres endeuillés de la famille.

On ne peut pas prédire à quel moment cette détérioration se produira, et il est donc essentiel que les cliniciens du VIH intègrent ces attitudes et ces compétences dans leur pratique afin de fournir les meilleurs soins possible à leurs patients et aux familles de ces patients.

F. Comment peut-on améliorer l'accès aux soins palliatifs ?

Les professionnels de la santé doivent :

- Reconnaître le rôle des soins palliatifs et acquérir des compétences dans la pratique des soins palliatifs ainsi qu'en gestion du VIH.
- Évaluer les besoins en soins palliatifs des personnes atteintes du VIH au moment du diagnostic, afin de répondre à ces besoins tout en administrant un traitement antirétroviral.
- Examiner l'expérience de la douleur des patients, même dans les premiers stades d'une maladie.

Les responsables des politiques doivent :

- Travailler afin que tous les médicaments nécessaires pour contrôler efficacement la douleur soient compris dans la Liste des médicaments essentiels de l'OMS, puis intégrés dans les listes nationales de médicaments essentiels. Dans certains pays, l'accès aux opiacés est extrêmement restreint, et peu de médecins ou d'infirmières savent les utiliser. Des lois et règlements trop restrictifs limitent l'accès tant aux médecins qui soignent les patients, mais surtout aux personnes qui pourraient en avoir le plus besoin. Le fait d'autoriser à une plus grande gamme de professionnels de la santé ayant reçu une formation appropriée (médecins et infirmières en pratique avancée) de prescrire des opiacés, comme c'est le cas en Ouganda, procurera d'énormes avantages aux patients qui souffrent.
- Reconnaître les soins palliatifs dans les stratégies nationales de santé et les plans de soins du SIDA - il s'agit d'un composante essentielle des soins de santé, et elle doit être comprise dans la formation de tous les professionnels de la santé et des équipes de soins à domicile.

Les donateurs, les ONG et les agences gouvernementales doivent :

- Reconnaître la nécessité d'intégrer les soins palliatifs au traitement et aux soins du VIH ainsi qu'à l'ensemble du système de santé.
- Promouvoir les soins palliatifs à l'échelle nationale, afin de changer les attitudes au sein du gouvernement et du système de santé.
- Offrir un soutien continu aux services qui démontrent la valeur concrète et l'efficacité des soins palliatifs, sans établir de services parallèles qui ne sont pas intégrés au système de santé.

Cas 1. *Un patient est atteint d'une candidose dans la bouche et dans la gorge : il ne peut pas parler, avaler sa salive, de la nourriture ou boire sans douleur. Par conséquent, il évite ces activités et perd du poids ainsi que sa condition physique. L'utilisation d'un traitement antifongique guérira l'infection, mais le patient continuera à perdre du poids le temps que la parole de sa bouche et de sa gorge guérisse. Traitez la douleur avec un analgésique, un rinçage-bouche anesthésique et/ou un médicament qui contient un anesthésique local qui s'utilise généralement pour traiter les ulcères d'estomac. Ainsi, le patient peut commencer à manger et à socialiser dès le début du traitement, sans devoir attendre la guérison complète.*

Cas 2. *Un patient est atteint d'une pneumonie à pneumocystis : traitez la pneumonie avec d'importantes doses de cotrimoxazole, traitez l'essoufflement et la toux avec de faibles doses de morphine.*

Les soignants qui fournissent des soins palliatifs à domicile en Afrique du Sud ont contribué à réduire le stigmate dans la communauté en offrant un modèle de prestation de soins aux patients, et ils jouent un rôle essentiel quant à l'amélioration de l'adhérence au traitement grâce au soutien et à l'encouragement qu'ils donnent à leurs patients.

Dans le contexte du VIH, les soins palliatifs comprennent d'importantes interventions, comme la réduction de la pauvreté ou les programmes de démarginalisation économique, la sécurité alimentaire, la reconnaissance des enfants vulnérables et la planification des soins et du soutien de ces enfants. Le counseling ou le soutien individuel, familial et en groupe, ainsi que les soins aux endeuillés et le soutien spirituel font également partie intégrante de la prestation de soins palliatifs complets aux personnes atteintes du VIH.

D. Soins palliatifs et prévention

Les soins palliatifs :

- permettent d'éduquer le patient, la famille et la communauté;
- donnent accès aux programmes d'essais et de counseling bénévole;
- constituent un point d'entrée essentiel en matière d'éducation sur la prévention, ce qui permet d'offrir une éducation préventive aux enfants/adoléscentes soignant un parent atteint du SIDA;
- intègrent des programmes d'autogestion;
- empêchent la souffrance inutile - 97 % des patients au stade 4 du VIH souffrent de douleur.

E. Les soins palliatifs à la fin de la vie

Des millions d'adultes et d'enfants dans le monde entier sont morts de maladies liées au SIDA. Il est essentiel de continuer à promouvoir l'accès aux antirétroviraux pour les patients atteints du VIH afin de prévenir la mort précoce et ne pas faire davantage d'orphelins. Toutefois, en réalité, la majorité des patients atteints du VIH dans le monde aujourd'hui n'ont pas accès aux antirétroviraux. Certains ont développé de sévères complications attribuables aux antirétroviraux, dont quelques-unes peuvent même être mortelles, et certains patients ne peuvent plus du tout prendre ces médicaments. En tant que communauté qui s'entraide, on ne peut ignorer le fait que les gens meurent de maladies liées au SIDA. Pour ces patients, les soins palliatifs sont compassionnels, ils permettent de contrôler