

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Ne pas diffuser avant le 14 août 2006

L'OMISSION D'INCLURE LES SOINS PALLIATIFS DANS LES SOINS DU VIH/SIDA PROVOQUE DES SOUFFRANCES INUTILES

Lors de SIDA 2006 à Toronto, les praticiens en soins palliatifs lancent un urgent appel à l'action pour augmenter la communication et l'intégration au traitement

Conférence de presse : À 9h, le mercredi 16 août, salle 2, Centre des médias, Palais des congrès du Toronto métropolitain

Séance plénière : *Palliative care and HIV/AIDS in resource constrained settings - new approaches and evidence* –
14h15-15h45, le mercredi 16 août, salle de séance 9

Kiosque : Association canadienne de soins palliatifs (1032)

Des praticiens en soins palliatifs venus de partout dans le monde se sont regroupés pour exhorter les professionnels du VIH/SIDA à inclure les soins palliatifs à chaque stade du traitement du VIH/SIDA. La tendance actuelle est presque complètement axée sur l'administration du traitement antirétroviral (TAR), et ne met pas suffisamment l'accent sur la palliation, ce qui comprend soulager la douleur physique, émotionnelle et spirituelle, atténuer les symptômes pénibles et soutenir les patients ainsi que leurs aidants. Dans de nombreux pays où le VIH/SIDA est prévalent, il n'existe aucune forme de prestation de soins palliatifs, ce qui signifie que si la maladie d'un patient est trop avancée pour répondre au TAR, – soit la situation de 50 % des cas présentés dans certaines régions –, on refuse de soigner ce patient et on le laisse mourir dans la douleur sans aucun type de soutien.

Lors du XVI^e Congrès international sur le SIDA (SIDA 2006) de Toronto, Sharon Baxter, la directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs, ainsi que le D^r Richard Harding, du Département de soins palliatifs, politiques et réadaptation de King's College à Londres, la D^{re} Faith Mwangi-Powell, directrice générale de l'Association africaine des soins palliatifs (APCA) en Ouganda, et la D^{re} Liz Gwyther, présidente de l'Association sud-africaine de soins palliatifs (HPCA), expliqueront le besoin d'intégrer davantage le modèle de soins holistiques et palliatifs aux soins du VIH/SIDA, tant pour les personnes qui reçoivent un TAR que pour celles qui n'en reçoivent pas, et ce, à partir du diagnostic puis tout au long du traitement et du continuum des soins.

Madame Baxter remarque qu'« il ne faut pas séparer le traitement du VIH/SIDA d'un côté, et les soins palliatifs de l'autre. En réalité, ils sont symbiotiques et devraient fonctionner en tandem, en augmentant l'élément de soins palliatifs avec le temps, selon les besoins du patient. Les soins palliatifs sont destinés aux personnes vivantes – tant les patients que leurs aidants – de même qu'aux personnes mourantes, et il s'agit d'une composante essentielle des soins du VIH dans tous les milieux. En plus de soulager la souffrance et de rétablir la qualité de vie, les soins palliatifs peuvent augmenter l'efficacité du traitement. Il est grand temps d'établir la communication entre les professionnels en soins palliatifs et les professionnels des soins du SIDA, de façon à apprendre les uns des autres et à travailler ensemble pour le bien des personnes atteintes du VIH/SIDA. »

L'Organisation mondiale de la Santé reconnaît l'importance des soins palliatifs dans le cadre des soins du VIH/SIDA. Elle a déclaré que « les soins palliatifs sont une composante essentielle des soins globaux que nécessitent les personnes atteintes du VIH/SIDA en raison des divers symptômes qu'elles peuvent présenter. » De plus, l'organisme ONUSIDA estime que les soins palliatifs sont « l'un des aspects les plus négligés des soins de santé ».

Les recherches effectuées par le D^r Richard Harding et la D^{re} Liz Gwyther démontrent qu'il est nécessaire de s'assurer que les patients atteints du SIDA ont accès aux soins palliatifs. Leurs travaux

illustrent que malgré le TAR, le VIH demeure une maladie incurable qui constitue un danger de mort et nécessite des soins terminaux. Même dans les pays riches où il y a un accès universel au TAR, les personnes atteintes du VIH sont tout de même plus susceptibles de mourir que les personnes n'étant pas infectées. Par surcroît, qu'un patient reçoive ou non un TAR, celui-ci a besoin de soins palliatifs pour soulager sa douleur et gérer ses symptômes.

Le SIDA est une maladie qui présente un ensemble de circonstances uniques et difficiles qui ont une incidence étendue, y compris la stigmatisation des personnes qui en souffrent, l'appauvrissement des patients qui sont trop malades pour travailler, ainsi que la vulnérabilité des enfants orphelins. Les soins palliatifs peuvent jouer un rôle essentiel pour réduire nombre de ces problèmes, et il est important que les praticiens, les donateurs et les responsables des politiques le reconnaissent.

Baxter poursuit : « Le TAR rend les soins palliatifs d'autant plus nécessaires. Le but est d'aider les gens à composer avec et à gérer leur maladie, ainsi que de rétablir une certaine qualité de vie. Nous ne voulons pas que les patients atteints du cancer vivent et meurent sans aucune forme de soins palliatifs. Pourquoi les patients atteints du SIDA, qui souffrent souvent de douleur et de symptômes qui sont comparables ou plus importants que les personnes atteintes d'un cancer avancé, ne recevraient-ils pas le même niveau de soins ? Les soins palliatifs sont un droit humain. »

Appel à l'action

Des organismes de soins palliatifs de toute la planète se sont rassemblés au Congrès de Toronto afin d'exiger :

- la prestation de soins palliatifs de qualité intégrés et équitables, selon les besoins du patient, soit de concert avec un TAR, ou en l'absence d'un tel traitement;
- la reconnaissance que les soins palliatifs sont un droit humain;
- une meilleure communication entre les professionnels des soins du VIH et les professionnels en soins palliatifs;
- l'acceptation que les soins palliatifs constituent une partie intégrante du rôle de tout professionnel de la santé;
- la formation de toutes les équipes de soins du VIH, de façon à ce que le personnel puisse acquérir des compétences générales en soins palliatifs; ainsi que la formation en compétences d'évaluation des besoins, pour que le personnel sache quand référer les patients aux spécialistes;
- que les gouvernements incluent les soins palliatifs dans le cadre de leur politique nationale sur la santé et qu'ils rendent les ressources disponibles;
- que les gouvernements rendent les opiacés analgésiques disponibles et accessibles aux patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie.

Pour obtenir de plus amples informations, veuillez contacter :

Au Congrès *SIDA 2006* :

Sharon Baxter, Association canadienne de soins palliatifs – 613-447-3906

www.acsp.net

Claire Morris, Help the Hospices (R.-U.)

S.V.P contactez Greg Adams à l'Association canadienne de soins palliatifs

1-800-668-2785 ext. 222

www.helpthehospices.org.uk

www.aids2006.org/fr/

Note à l'intention des journalistes :

Définition des soins palliatifs

L'OMS définit les soins palliatifs comme : « une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leur famille qui font face au problème associé à la maladie constituant un danger de mort, par la prévention et le soulagement de la souffrance au moyen de l'identification précoce, de l'évaluation irréprochable et du traitement de la douleur et d'autres problèmes d'ordre physique, psychosocial et spirituel ».