

Questions et réponses pour le XVI^e Congrès international sur le SIDA, Toronto

1. Qu'est-ce que les 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 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 ». Cela signifie que les soins palliatifs devraient être une partie essentielle des soins et du traitement de toute personne atteinte d'une maladie constituant un danger de mort.

2. Comment les soins palliatifs s'inscrivent-ils dans le contexte du VIH/SIDA en ce qui concerne les traitements et le continuum de soins ?

Les soins palliatifs sont une composante essentielle du continuum des soins du VIH/SIDA et ils devraient être fournis à partir du moment du diagnostic, car un traitement actif pourrait prolonger la vie du patient. Les soins palliatifs permettent de :

- gérer les effets secondaires et les symptômes;
- fournir des soins psychosociaux;
 - soutien émotionnel
 - soutien social
- fournir un soutien spirituel.

Ils fournissent également des soins et un soutien aux personnes qui n'ont pas accès aux traitements, ou aux personnes pour qui le traitement actif ne fonctionne pas.

3. Les soins palliatifs sont-ils la même chose que les soins de la fin de la vie ?

Les soins de la fin de la vie sont un volet important des soins palliatifs, mais il ne s'agit que d'une composante. Les soins palliatifs couvrent tous les aspects des soins physiques et du soutien psychosocial depuis le diagnostic et jusqu'à la fin de la vie.

4. Qui fournit des soins palliatifs et dans quel milieu ?

Les soins palliatifs sont prodigués dans différents milieux, notamment les hôpitaux, les résidences de soins palliatifs, les centres de santé communautaires et à domicile. De nombreux modèles ont été élaborés à travers le monde grâce aux compétences des professionnels de la santé, des travailleurs de santé communautaire, des bénévoles, des familles, des amis et des aidants. Dans les pays en développement, l'accent est placé sur les soins à domicile et sur le soutien des familles et des communautés.

5. Qui bénéficie des soins palliatifs et combien de personnes ont accès à des soins palliatifs de bonne qualité ?

Les soins palliatifs soutiennent les patients de tout âge qui sont atteints d'une maladie constituant un danger de mort, mais n'ayant pas nécessairement reçu un diagnostic terminal. Les soins palliatifs sont également bénéfiques pour les familles, les amis et les aidants, offrant un soutien au patient et durant la période de deuil.

On estime que 100 millions de personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs de base chaque année. Ce nombre est constitué des 33 millions de personnes mourantes (60 % du nombre total de personnes mourant dans le monde chaque année) et de leurs 66 millions de parents, conjoints ou aidants (selon une estimation prudente de deux personnes prodiguant des soins et du soutien pour chaque personne qui meurt). Le nombre réel de personnes qui reçoivent des soins palliatifs est beaucoup moins important. Bien que l'Afrique subsaharienne compte deux fois plus de décès par 1 000 habitants annuellement que l'Amérique du Nord, elle ne possède que 1,5 % des ressources mondiales en soins palliatifs, par rapport à 55 % en Amérique du Nord.

6. Quels sont les principaux obstacles à la prestation de soins palliatifs de qualité ?

- Manque d'engagement de la part des gouvernements et des responsables des politiques à l'égard des soins palliatifs, notamment le fait de ne pas les inclure dans les stratégies sur le VIH/SIDA et la santé.
- Manque d'accès aux médicaments qui permettent de contrôler la douleur et les symptômes, y compris les opiacés, pour diverses raisons, dont les lois restrictives.
- Manque de financement adéquat.
- Pénurie de travailleurs de la santé formés en soins palliatifs.
- Stigmate lié au SIDA.

7. Combien coûte la prestation de soins palliatifs ? Est-ce économique ?

Le coût de la prestation de soins palliatifs varie selon les pays. En général, le coût des soins palliatifs varie tout au long de l'évolution de la maladie et, d'habitude, il augmente vers la fin de la vie du patient. Le coût des soins palliatifs dépend également de l'endroit où les soins sont prodigués. Par exemple, ces coûts peuvent être moins élevés dans un milieu hospitalier qu'au niveau des programmes de soins à domicile (bien que ceux-ci permettent de rejoindre davantage de patients dans le besoin qui sont incapables de quitter leur lit).

Les soins palliatifs sont conçus afin de répondre aux besoins physiques, sociaux, spirituels et psychologiques dans tous les milieux. L'un des piliers fondamentaux de la prestation efficace de soins palliatifs est la disponibilité de médicaments appropriés, notamment la morphine. La disponibilité de la morphine varie considérablement à l'échelle de l'Afrique subsaharienne. Dans certains pays, les coûts de la morphine sont

de seulement 6 pence par patient, par mois. Dans d'autres pays, les patients n'ont tout simplement pas accès à la morphine, malgré la douleur et la souffrance qu'ils éprouvent.

Pour résumer, les analgésiques ne sont pas très coûteux, et leur coût à l'unité serait encore moins élevé si les soins palliatifs étaient intégrés aux programmes de traitement.

8. Comment peut-on attirer davantage l'attention aux soins palliatifs chez les gouvernements et les bailleurs de fonds ?

Il est nécessaire de mettre en place une stratégie concertée de défense des intérêts qui s'appuie sur une solide base de preuves pour soutenir les soins palliatifs, et il faut accroître la communication entre les organismes de traitement du VIH/SIDA et les organismes de soins palliatifs. Voir la question 13.

9. Étant donné que le financement est très limité, ne faudrait-il pas financer les traitements plutôt que les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme le remplacement d'un traitement. En effet, la disponibilité croissante de traitements antirétroviraux abordables en Afrique subsaharienne a renforcé l'importance d'intégrer les soins palliatifs aux programmes de traitement du VIH. Bien qu'un traitement antirétroviral peut considérablement augmenter l'espérance de vie d'une personne atteinte du VIH, cette personne aura tout de même besoin de soins palliatifs tout au long de l'évolution de sa maladie. Les soins palliatifs permettent de soutenir le traitement et d'améliorer l'adhérence au traitement. On estime qu'au moins la moitié de toutes les personnes atteintes du VIH souffriront de douleur sévère au cours de leur maladie, et la douleur est un effet secondaire de certains médicaments antirétroviraux (ONUSIDA*). Il existe de nombreuses situations dans lesquelles le traitement antirétroviral n'est pas une option pour un patient; par exemple, le patient pourrait avoir des réactions négatives aux médicaments, ou la maladie pourrait évoluer à un stade où il est trop tard pour administrer un traitement antirétroviral. Il faut introduire les soins palliatifs au moment du diagnostic et augmenter la prestation de soins à mesure que la santé du patient se détériore.

*http://www.unaids.org/en/Issues/Prevention_treatment/palliative_care.asp (en anglais)

10. Les soins palliatifs couvrent une si grande gamme de services, – l'objectif de les rendre accessibles à toutes les personnes qui ont en besoin est-il réaliste ?

Reportez-vous à la question sur les coûts des soins palliatifs.

11. Pourquoi néglige-t-on souvent les soins palliatifs en termes de financement, d'élaboration des politiques et de prestation de services ?

On tend à percevoir les soins palliatifs comme étant uniquement des soins de fin de vie et on ne tient généralement pas compte de leur plus grande valeur en tant que soutien physique, psychologique et spirituel tout au long de l'évolution de la maladie.

12. Pourquoi les bailleurs de fonds internationaux ont-ils priorisé les soins palliatifs, p. ex. : le Fonds à la mémoire de Diana, princesse de Galles (Diana Princess of Wales Memorial Fund) et l'Open Society Institute?

On constate une augmentation de la reconnaissance de l'importance des soins palliatifs dans les dernières années par de nombreux donateurs internationaux. Cependant, les soins palliatifs demeurent encore extrêmement sous-financés, particulièrement en Afrique subsaharienne. Compte tenu du déploiement continu de traitements antirétroviraux, on témoigne d'une réalisation croissante que les services de soins palliatifs doivent être intégrés à tout programme de traitement du VIH.

13. Que faut-il faire pour augmenter l'accès à des soins palliatifs de grande qualité ?

En 2003, on a reconnu le besoin de mettre en place un organisme régional de défense des intérêts en Afrique afin de promouvoir des normes de qualité pour la prestation de services palliatifs appropriés et abordables et de les intégrer aux services de santé nationaux. L'Association africaine des soins palliatifs (APCA) a été établie pour répondre à ce besoin, et elle continue à évoluer d'un succès à l'autre. Le nouveau défi lié aux soins palliatifs dans les milieux pauvres en ressources est d'établir un effectif de chercheurs en soins palliatifs. Ce fut d'ailleurs le sujet de la Déclaration de Venise* (26 mai 2006), qui a rassemblé les principaux organismes régionaux et académiques qui œuvrent dans le domaine des soins palliatifs. Cette déclaration illustre l'importance de l'élaboration d'analyses de rentabilité dans les pays pauvres en ressources, afin de fournir une base à l'élaboration des politiques et à la pratique clinique.

* <http://www.hospicecare.com/dv/english.html> (en anglais)

14. Que devraient faire les gouvernements ?

Le Deuxième Sommet mondial des associations nationales de soins palliatifs qui s'est déroulé en Corée en mars 2005 a donné lieu à l'entente suivante sur les étapes nécessaires que doivent prendre les gouvernements pour améliorer tant la quantité que la qualité des soins palliatifs :

- Inclure les soins palliatifs aux politiques gouvernementales sur la santé, comme recommandé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).
- Faire de l'accès aux soins palliatifs l'un des droits de la personne.
- Mettre des ressources à la disposition des programmes et services de soins palliatifs.
- Formuler des politiques claires, informées et autonomes accompagnées de plans d'action pour leur mise en vigueur.

- Inclure les soins palliatifs aux programmes nationaux de contrôle du cancer.
- Inclure les soins palliatifs à la gestion des maladies progressives menaçant la vie.
- Inclure les soins palliatifs à leurs stratégies nationales en matière de SIDA.
- Intégrer l'enseignement et la formation en soins palliatifs aux programmes d'étude de premier cycle et de cycles supérieurs en médecine, sciences infirmières, recherche et autres disciplines.
- Fournir une formation, un soutien et une supervision aux soignants non professionnels.
- Rendre accessibles les médicaments nécessaires, y compris morphine à prix raisonnable et disponible aux personnes les plus pauvres.
- Rendre les analgésiques opiacés par voie orale disponibles et accessibles aux patients ayant une maladie limitant la vie.
- Identifier et éliminer les obstacles, dans la législation et les règlements des différents pays, à l'utilisation adéquate des opiacés analgésiques, comme la morphine.
- Veiller à l'évaluation systématique des besoins en matière de soins palliatifs avant, si approprié, la création de services aux niveaux local, régional et (ou) national.
- Rendre les services de soins palliatifs complets et mieux intégrés au système de soins de santé.
- S'efforcer de rendre les soins palliatifs disponibles à tous les citoyens dans le milieu de leur choix, incluant les hôpitaux de soins actifs, les établissements de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers), les centres résidentiels de soins palliatifs et au domicile des patients.