

Appliquer les standards humanitaires à la réponse globale face à la COVID-19

Série de Bonnes Pratiques COVID-19 Numéro 8

Soins palliatifs et la COVID-19: Des défis pour le secteur humanitaire

Résumé

La pandémie de coronavirus (COVID-19) touche les gens dans de nombreux contextes différents. Si le droit à une vie dans la dignité est universel, chaque intervention concernant la pandémie doit être contextualisée pour appliquer les normes humanitaires de manière appropriée à cet environnement. Cette étude de cas présente des exemples de bonnes pratiques.

De nombreuses personnes ont souffert de graves maladies ou sont mortes de la COVID-19, isolées de leurs proches, une situation qui va à l'encontre de la croyance éthique selon laquelle les gens ont droit à une mort digne. Les soins palliatifs, la prévention et le soulagement de la souffrance et de la détresse associées aux maladies limitant la durée de vie sont de plus en plus reconnus comme un élément important du continuum des soins de santé, parallèlement aux traitements vitaux dans le cadre de l'intervention humanitaire. [Une nouvelle norme Sphère](#) inclut désormais les soins palliatifs. La pandémie actuelle offre l'occasion de mettre les soins palliatifs à l'ordre du jour de l'action humanitaire. Il est temps que tous les acteurs humanitaires documentent, partagent et tirent des enseignements de leurs expériences de soins aux personnes touchées par la COVID-19.¹

Question clé

Comment les normes humanitaires sur les soins palliatifs peuvent-elles guider les interventions à la pandémie de la COVID-19 ?

Normes humanitaires

La nouvelle [norme de santé 2.7](#) de Sphere exige que "les personnes aient accès à des soins palliatifs et de fin de vie qui soulagent la douleur et la souffrance, maximisent leur confort, leur dignité et leur qualité de vie, et apportent un soutien aux membres de la famille", y compris les soins en cas de deuil après le décès d'une personne. Cette norme est soutenue par la [Charte humanitaire, la norme humanitaire fondamentale et les principes de protection](#) qui exigent que les personnes soient traitées comme des êtres humains et non comme de simples cas. La dignité humaine est fondamentale.

Island Hospice and Healthcare, Harare, Zimbabwe

En août 2020, le Zimbabwe avait signalé 4 650 cas de COVID-19, mais on pensait que c'était une importante sous-estimation. Le nombre de cas a augmenté en raison de l'expansion rapide de la transmission communautaire. Les services qui étaient surchargés avant la pandémie de la COVID-19 se sont aggravés de façon spectaculaire. "Des années de négligence et de grèves des médecins avaient poussé le système de santé zimbabwéen au bord du gouffre." Comme les cas de virus ont entraîné une augmentation des décès, de nombreuses personnes sont mortes seules, isolées de leurs proches en raison du risque de transmission. La pandémie a mis en évidence l'importance des soins palliatifs.

L'Hospice & soins de santé de l'Ile a été créé en 1979. C'est le premier hospice en Afrique à fournir aux gens des soins palliatifs et de deuil de qualité. Il est fondé sur la conviction que toute personne a droit à la dignité humaine tant qu'elle vit, même jusqu'à la fin de sa vie. Lorsqu'une personne est décédée, l'hospice s'occupe de ceux qui sont touchés par cette perte. Les soins palliatifs concernent la "douleur totale", qui comprend la douleur physique, émotionnelle, spirituelle, psychologique et sociale. En conséquence, l'Hospice de l'Ile dispose d'équipes multidisciplinaires qui travaillent avec les familles et les communautés pour réduire la souffrance et gérer la douleur. Cette tâche est particulièrement difficile dans les milieux pauvres en ressources où les équipements et les médicaments sont insuffisants.



¹ Makoni, Munyaradzi. "Covid-19 Worsens Zimbabwe's Health Crisis." *The Lancet*, 396.10249 (2020): 457-457, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31751-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31751-7)

De même, une récente enquête menée auprès des organisations humanitaires par l'équipe spéciale COVID-19 du groupe sectoriel global en santé a révélé que dans de nombreux contextes de première ligne, le principal défi technique était le manque d'outils, d'équipements et de médicaments de base. "Un outil vraiment simplifié pour les travailleurs de première ligne est la première étape. C'est cette idée de commencer avec ce que nous pouvons. Des mesures simples peuvent être prises, les premiers secours psychologiques, avoir des conversations ou la préparation de plans de soins", explique Eba Pacha, coordinatrice de l'équipe de travail COVID-19 du groupe sectoriel global en santé.

L'Hospice de l'Ile s'est inspiré de son expérience pour faire face à un pic de mortalité lors du cyclone Idai en mars 2019. "Le cyclone Idai a été aussi traumatisant qu'inattendu. Nous étions mal préparés en tant que nation. Les gens devaient être enterrés deux, trois, quatre dans une même tombe. Dans certains cas, les corps n'ont jamais été retrouvés, présentant ainsi des défis liés aux deuil pour les membres survivants de la famille. Cela a causé une douleur émotionnelle et psychologique à leurs proches. Il était très clair que les soins palliatifs devaient faire partie intégrante de l'intervention pour une population qui se remettait du traumatisme qui l'avait frappée", affirme Monalisa Matonda de l'Hospice de l'Ile.

L'Hospice de l'Ile utilise une approche communautaire. Il s'agit de former des professionnels de la santé, des volontaires communautaires, des guérisseurs traditionnels et des guérisseurs spirituels afin qu'ils soient en mesure de gérer la douleur, d'orienter les patients, de fournir des soins de fin de vie et d'annoncer les mauvaises nouvelles. Les chefs de file communautaires sont également formés afin qu'ils comprennent et soutiennent l'approche. Il s'agit là des [actions clés de la norme Sphere 2.7](#).

À partir de leçons venues d'ailleurs, la crise d'Ebola en Afrique de l'Ouest a également mis en évidence la nécessité de faire appel à la sagesse des communautés locales pour soigner les personnes qui souffrent et meurent, et ce que les valeurs culturelles et les conceptions de la dignité des malades et des mourants peuvent nous apprendre. "Nous devons reconnaître qu'il y a une pluralité : il n'y aura pas de solution unique. Nous ne pouvons pas supposer que des modèles de soins palliatifs ayant leurs origines dans le monde occidental fonctionneront dans tous les contextes. Un exemple frappant est celui des housses mortuaires noires au Libéria qui n'ont guère aidé les familles à faire leur deuil alors que le blanc est la couleur culturelle du deuil", rapporte Rachel Coghlan de l'université de Deakin.

Malgré certains progrès, les soins palliatifs ne reçoivent toujours pas suffisamment d'attention dans l'intervention humanitaire. Nous devons nous rappeler de leur importance, en particulier dans la lutte contre la COVID-19. La pandémie devrait servir de catalyseur. Les initiatives de terrain sont nombreuses, mais il est temps de préparer le cadre politique pour les gouvernements et les organisations humanitaires (action clé 1 de la norme Sphere 2.7).

Leçons

Les soins palliatifs ne sont pas une nouvelle intervention ou une discipline spécialisée : ils remontent aux racines de la morale et de l'éthique humanitaire.² Le droit de vivre, et par extension, de mourir dans la dignité est au cœur de la Charte humanitaire. Le droit à la dignité est une question de valeur et de respect de l'individu, quels que soient son identité, son âge, son genre, sa langue, son appartenance à un groupe ou son pronostic de vie.

"Nous voyons la personne, et non la maladie, en ce sens que lorsque nous la traitons, nous utilisons une approche holistique en ne nous concentrant pas seulement sur l'opération, mais en examinant aussi comment la maladie a affecté la personne, ses émotions et ses sentiments, et les membres de sa famille. Il s'agit de voir les gens comme des êtres humains", conclut Aninia Nadig de Sphere.

Les acteurs humanitaires doivent connaître et respecter les façons locales de prendre des décisions concernant les soins aux personnes malades et mourantes.

Ressources

- Pour en apprendre davantage sur la mise en application des normes humanitaires pour les soins palliatifs, [visionnez l'enregistrement du webinaire](#)
- Lisez la [norme de santé 2.7 sur les soins palliatifs de Sphère](#)
- Lisez [l'orientation de Sphère sur l'intervention face à la COVID-19](#)
- Orientations du groupe sectoriel global en santé [sur la qualité des soins dans les situations humanitaires](#)

Pour de plus amples informations, veuillez contacter :

- Eba Pacha, groupe sectoriel global en santé : healthcluster@who.int
- Monalisa Matonda, Hospice des soins de santé de l'Ile, Zimbabwe: monalisa@islandhospice.co.zw
- Rachel Coghlan, Centre for Humanitarian Leadership, Deakin University: rjcoghlan@deakin.edu.au
- Aninia Nadig, Normes Sphere: aninia.nadig@spherestandards.org

² Rachel Coghlan, [Palliative care in humanitarian crises: innovation or radical reclaiming of roots?](#), Center for Humanitarian Leadership – September 2019