

L'Association d'aide à l'Hospice de Samara vous conte son histoire...

Les « soins d'Hospice » ou soins palliatifs

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention de la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (OMS 2002).

La fondation de l'Hospice St Christopher à Londres en 1967 par Dame Cicely Saunders marque la naissance du mouvement moderne des soins palliatifs. Le St Christopher deviendra le modèle de nombreuses structures de soins palliatifs dans le monde. Elles ont été créées pour répondre aux besoins spécifiques des patients gravement malades et en fin de vie.

«Vous comptez parce que vous êtes vous et vous compterez jusqu'au dernier instant.

Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir, non seulement pour vous aider à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à la fin».

Cicely Saunders

En Russie, les premiers hospices sont apparus au début des années 90 à St.-Petersbourg, Moscou et ensuite dans d'autres villes.

Le Premier Hospice de Samara

Samara est une ville de plus d'un million d'habitants située à quelque 800 km au sud-est de Moscou, sur les bords de la Volga. Centre industriel important, elle est également la capitale

administrative de la région comptant plus de trois millions d'habitants.

La naissance du Premier Hospice remonte à 1996, avec la mise sur pied sous l'impulsion de la Dr Marina Shampanskaya, d'un petit groupe de médecins et d'infirmières offrant bénévolement soins, soutien et réconfort à des personnes en fin de vie souffrant de maladies cancéreuses à domicile. Il n'y avait alors dans la région ni structure spécialisée ni formation en soins palliatifs.

La majorité des personnes malades étaient livrées à elles-mêmes, souffrant de douleurs et d'autres symptômes majeurs, privées de soins dignes de ce nom, souvent incapables d'acheter à la fois des médicaments et la nourriture nécessaire.

Rappelons que la morphine orale, essentielle pour traiter la douleur, n'était pas disponible.

Confrontée à l'immensité des besoins, la petite équipe a mis sur pied un service de soins spécialisés, d'abord uniquement à domicile, puis elle a bénéficié de 4 lits mis à disposition par et dans la Clinique IDK.

En 1998, le Premier Hospice de Samara a été enregistré comme organisation sans but lucratif par l'administration de la ville.

Confronté à un manque de formation et de ressources, dans un contexte de crise économique majeure, l'Hospice a sollicité une aide étrangère dans le domaine de la formation spécialisée et du soutien matériel.

C'est ainsi qu'en 1999, il a fait appel à la Dr Nathalie Steiner Collet, médecin en soins palliatifs à Genève. Une petite équipe s'est mise sur pied comprenant la Dr Steiner Collet, le Dr Bruce Cleminson, médecin généraliste et formateur en soins palliatifs des Iles Shetland (GB), des infirmières spécialisées britanniques, puis le Dr Jean-François Collet, psychiatre psychothérapeute (Genève).

Dès le départ, l'objectif de cette équipe a été de favoriser le développement de l'Hospice selon ses propres priorités et son contexte particulier, au travers d'un partenariat bénévole qui se poursuit encore aujourd'hui.

Des séminaires de formation annuels ont été organisés à Samara depuis 1999 avec la participation des spécialistes étrangers cités plus haut, grâce au soutien de notre Association d'aide à l'Hospice de Samara, du Shetland Aid Trust et pendant plusieurs années du Victor Zorza Hospice Trust.

Le développement des compétences et de l'expérience de l'Hospice l'a conduit en 2009 à être reconnu comme structure de référence pour la région.

Le premier Hospice prodigue des soins gratuits à une cinquantaine de patients, essentiellement à domicile, mais aussi dans une petite unité indépendante de quatre lits, ouverte en 2006, attenante à la Clinique IDK. Il a une activité d'enseignement importante auprès des professionnels de Samara et bien au-delà.

Le financement de l'Hospice provient d'une subvention du Ministère de la Santé, de dons privés de la Fédération de Russie, de notre Association et du Shetland Aid Trust.

Depuis la création du Premier Hospice en 1998, six autres hospices ont vu le jour dans la région avec lesquels il entretient des contacts réguliers.

Quels sont les besoins actuels du Premier Hospice ?

L'Hospice s'est développé d'une manière considérable ; il offre gratuitement des soins de qualité, et a un rayonnement important auprès des patients, des familles, et dans la vaste région. Son développement est essentiel et répond à un besoin criant des patients en fin de vie à Samara.

La situation actuelle est marquée par des difficultés économiques majeures pour l'Hospice. Les salaires sont très bas. Dans ce contexte, il est difficile de recruter de nouveaux professionnels. Notre soutien est actuellement essentiel dans les domaines suivants :

- Aider à couvrir le budget pour les soins aux patients (médicaments, matériel de soins, salaires des professionnels) et pouvoir engager de nouveaux professionnels formés.

- Participer à la construction de nouveaux locaux pour l'Hospice (nouvelle unité de lits) et équipe domiciliaire.

- Participation à des frais de formation :

Organisation de séminaires de formation en Fédération de Russie avec l'aide de spécialistes étrangers.

Envoi de professionnels de santé de l'Hospice de Samara pour des stages dans des centres de référence à l'étranger.

Association d'Aide à l'Hospice de Samara

L'Association d'Aide à l'Hospice de Samara est une association sans but lucratif, fondée à Genève en 2003. Elle a pour but d'aider le Premier Hospice de Samara à développer leur rôle de centre de référence régional en soins palliatifs pour les personnes souffrant de maladies cancéreuses à un stade avancé, tant pour les soins aux patients que pour la formation spécifique des professionnels.

A terme, l'objectif est de promouvoir un accès à ce type de soins pour tous ceux qui en ont besoin dans la région. L'Association a en tout temps le souci de promouvoir l'autonomie de l'Hospice.

Nos voyages annuels à Samara

La Dr Nathalie Steiner Collet, présidente de l'Association, se rend annuellement à Samara depuis 1999, avec le Dr Jean-François Collet,

spécialiste en psychiatrie psychothérapie, pour des temps de formation (enseignement au lit du malade, séminaires à Samara pour l'Hospice, les généralistes, d'autres spécialistes). Ils sont aussi appelés à intervenir dans des formations dans d'autres villes de la région de Samara ainsi qu'à Moscou.

Les Drs Steiner Collet, Cleminson et Collet maintiennent des contacts personnels très réguliers avec l'équipe de Samara tout au long de l'année. Cette continuité permet entre autres une meilleure compréhension la situation locale et un ajustement de nos interventions en fonction des besoins.

En 2009, notre Association a reçu des mains du Ministre de la Santé Publique et du Développement Social de la région un certificat nous remerciant « *pour un partenariat efficace dans les domaines de l'enseignement pour le développement des soins palliatifs dans la région, un engagement actif dans des conférences, séminaires pour oncologues, généralistes et professionnels des hospices, ainsi que pour l'initiative de la création de l'Association* ».

Quelles sont les actions de l'Association ?

L'Association fournit un soutien au Premier Hospice de Samara dans les domaines suivants :

- Formation spécialisée des professionnels de l'Hospice (stages dans des centres de référence nationaux et étrangers, séminaires annuels à Samara avec des spécialistes internationaux),
- Aide financière
- Aide en vue de faciliter un accès sécuritaire aux opiacés et à d'autres médicaments indispensables en soins palliatifs en fonction des besoins des patients.

Vous pouvez nous aider

Tout don sera reçu avec reconnaissance et envoyé directement à l'Hospice. Les dons faits à l'Association sont déductibles des impôts suisses,

tant au point de vue cantonal que fédéral.

Vos dons peuvent être envoyés à :

Association d'aide à l'Hospice de Samara
Présidente Dr Nathalie Steiner Collet
p/a cabinet médical
10 Boulevard James-Fazy
CH-1201 Genève

Email : aidehospicedesamara@bluewin.ch
ccp 17-703596-6

Nous avons besoin de vous

Si vous désirez devenir membre, c'est avec joie que nous vous accueillons. Contactez-nous de préférence à l'adresse mail ci-dessus. Nous vous ferons parvenir avec plaisir les statuts de l'Association.

