



Recommandation Rec(2003) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs

*adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003, lors de la 860e
réunion des Délégués des Ministres*

COUNCIL OF EUROPE



COUNCIL
OF EUROPE

CONSEIL
DE L'EUROPE

Preface	3
Introduction.....	6
Considérations générales.....	10
I. Principes fondamentaux.....	11
II. Structures et services.....	12
III. Politique de soins et organisation.....	13
IV. Amélioration de la qualité et recherché	14
V. Education et formation.....	15
VI. La famille.....	16
VII Communication avec le patient et la famille.....	16
VIII. Equipe soignante, travail d'équipe et programmation des soins....	17
IX. Deuil	18

Recommandation Rec (2003) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres
sur l'organisation des soins palliatifs Exposé des motifs

Introduction.....	20
Bref aperçu historique.....	21
Quelques données sur les soins palliatifs dans les pays européens	24
Définitions et principes fondamentaux	30
Structures et services.....	41
Structures	48
Structures administratives	53
Amélioration de la qualité des soins et recherché	57
Education et formation des professionnels et des bénévoles.....	64
Communication.....	66
Equipes, travail en équipe et planification des soins.....	71
Bénévoles.....	75
Le deuil	76
Glossaire	80
Références.....	83

Preface

Dans les sociétés européennes vieillissantes, il faut s'attendre à une augmentation de 20% des besoins en soins palliatifs au cours des 10 à 15 prochaines années, pour les patients atteints du cancer et d'autres maladies. L'estimation des besoins en lits pour les soins palliatifs est d'environ 50 à 100 lits par million d'habitants. Cette situation constitue un grand défi à relever, tant du point de vue quantitatif que qualitatif, pour tous les pays européens.

L'histoire moderne des soins palliatifs a débuté en 1967, lors de la création de l'hospice St. Christopher, pionnier dans le domaine, par Dame Cicely Saunders à Londres. Depuis cette date, les soins palliatifs se sont développés dans toute l'Europe malgré les obstacles rencontrés, notamment les faibles ressources, le manque de médicaments et l'absence de compréhension du public et des professionnels de la santé. L'idée des soins palliatifs peut sembler nouvelle à beaucoup de gens, mais c'est probablement l'une des plus anciennes spécialités de la médecine – les soins aux personnes vulnérables étaient l'une des tâches premières des hospices médiévaux, en l'absence de traitement. Les connaissances se sont améliorées, des modèles de bonnes pratiques ont été mis au point et le temps est venu de faire le bilan des progrès enregistrés en Europe en la matière.

S'inspirant du rapport de 1980 du Comité européen de la santé (CDSP) sur « Les problèmes concernant la mort : soins apportés aux mourants » et de la Recommandation 1418(1999) de l'Assemblée parlementaire sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, le Comité européen de la santé a décidé en 2001 d'étudier l'importante question des soins palliatifs à un niveau paneuropéen, en mettant en place un comité d'experts qui, en l'espace de deux ans, a élaboré des lignes directrices en la matière. Elles se fondent sur l'hypothèse que les sociétés doivent être responsables de la qualité de la vie de leurs citoyens, notamment pendant la période ultime de celle-ci.

Le comité d'experts s'est réuni quatre fois - 6-7 mars 2001, 18-19 octobre 2001, 26-27 février 2002 et 24-25 octobre 2002 à Strasbourg,

Il était composé comme suit :

- Président:** Dr Tony O'Brien, Palliative care consultant;
Marymount Hospice Wellington road, Cork, Ireland
- Consultant:** Dr D.L. Willems, Department of General practice,
AMC/UVA, Meibergdreef 15, NL-1105 AZ
Amsterdam, The Netherlands
- Experts:**
- Autriche:** Dr Harald Retschitzegger, Medical Director of Hospiz
St Vinzenz, Palliativstation am Krankenhaus
der Barmherzigen Schwestern, Ried Schlossberg 1, A –
4910 Ried/Innkreis
- Belgique:** M. Fred Mabrouk, Président, AREMIS, Chaussée de
Boondael 390, B - 1050 BRUXELLES
- République Tchèque:** Dr. Zdeněk Bystrický, Director, St. Joseph Hospice &
Pain Management Clinic, Jiraskova 47, CZ - 664 61
Rajhrad
- Finland:** Dr Kaija A. Holli, Professor in Palliative
medicine in Tampere University Hospital, Head
of palliative medicine unit, Tampere University,
Faculty of Medicine, Teiskontie 35; SF - 33104
Tampere
- Hongrie:** Dr Katalin Hegedüs, Professor of bioethics;
Semmelweis University of Medicine, Institute of
Behavioural Sciences, Nagyvarad ter 4, H - 1089
Budapest
- Italie:** Mrs Daria Da Col, Teaching nurse, Via Pontida 38, I -
20081 Abbiategrasso
- Portugal:** Dr Alexandre Diniz, Chef de la Division des maladies
chroniques, DG Santé/Ministère de la santé, Alameda
D. Afonso Henriques 45, P - 1049-005 Lisboa

- Romanie:** Mrs Marinela Murg, Social worker coordinator;
Hospice Emanuel, Str. Nufarului Nr 87, Ro - Oradea
3700
- République Slovaque:** Mrs Monika Gojdova, Ministry of Health, Limbova 2,
SK 837 52 Bratislava
- Espagne :** Sr.Xavier Gomez-Batiste Alentorn, Head, Palliative
Care Service, Institut Català d’Oncologia, Av.Granvia,
km. 2,7, E - 08907 L’Hospitalet de Llobregat
- Suède:** Mrs Sylvia Sauter, Palliative Care in Eastern Europe -
an EAPC project; Stockholms Sjukhem,
Mariebergsgatan 22, S - 112 35 Stockholm
- Suisse:** Dr Claudia Mazzocato, Médecin chef a.i., Division des
soins palliatifs, Hôpital de Nestlé, CH - 1011
Lausanne – CHUV
- OMS:** Dr Mila Garcia Barbero, European office for Integrated
Health Care Services, Marc-Aureli 22-36, E - 08006
Barcelona
- Mr Keith Barnard, Chapmanstorg 4, S - 414 54
Göteborg
- Observateurs:**
- Saint-Siège:** Rév. Père Angelo Brusco, MI, Centro Camilliano di
Formazione, Via C.C. Bresciani 2, I-371245 VERONA
- EAPC –** Association Européenne pour les soins palliatifs
M. Maurice Chausson, Association Européenne de
Soins Palliatifs, BP 362, F - 67009 STRASBOURG
Cedex
- Royaume- Uni:** Rev. Michael C Wright; Research Associate,
University of Sheffield, Trent Palliative Care Centre,
Sykes House, Little Common Lane, Sheffield, UK,
S11 9NE

Secrétariat:

Piotr MIERZEWSKI, Council of Europe, Directorate General III – Social Cohesion, Department of Health and of the Partial Agreement in the Social and Public Health Field, Health Division, F-67075 Strasbourg; Tel: +33 3 88 41 30 04, Fax: +33 3 88 41 27 26, E-mail: piotr.mierzewski@coe.int, http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health

Ms Neus TORRES, Trainee, Council of Europe; Directorate General III – Social Cohesion, Health Division

Introduction

La Recommandation Rec(2003)24 adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003 lors de la 860^e réunion des Délégués des Ministres a été élaborée par le Comité d'experts sur l'organisation des soins palliatifs, mis en place sous l'autorité du Comité européen de la santé (CDSP). Les travaux du comité d'experts ont été soutenus par des représentants de l'OMS, de l'Association européenne pour les soins palliatifs et du Projet sur les soins palliatifs en Europe orientale.

La présente publication contient le texte de la Recommandation Rec(2003)24 et son rapport explicatif.

La recommandation est disponible sur le site du Conseil de l'Europe : <https://wcm.coe.int/ViewDoc.jsp?id=67075&Lang=en> (ainsi que le rapport explicatif) et sur le site de la Division de la santé : http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/

Le Comité des Ministres, en vertu de l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres et que ce but peut être poursuivi, entre autres, par l'adoption d'actions communes dans le domaine de la santé publique;

Rappelant l'article 11 de la Charte sociale européenne relatif au droit à la protection de la santé et rappelant que l'article 3 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STE n° 164) demande aux Parties contractantes de fournir un accès équitable aux soins de santé de qualité appropriée, que l'article 4 de cette même convention exige que toute intervention dans le domaine de la santé, y compris la recherche, doit être effectuée dans le respect des normes et obligations professionnelles, et que l'article 10 affirme que toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé;

Reconnaissant que le patient devrait occuper une place centrale dans le système de santé et que les citoyens devraient nécessairement participer aux décisions concernant leur santé;

Rappelant à cet égard la Recommandation du Comité des ministres aux Etats membres n° R (2000) 5 sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé;

Convaincu que le respect et la protection de la dignité d'un malade incurable ou d'une personne mourante implique avant tout de lui apporter les soins appropriés dans un environnement approprié, pour lui permettre de mourir dans la dignité;

Rappelant à cet égard la Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants;

Rappelant aussi la Recommandation n° R (89) 13 du Comité des Ministres sur l'organisation des soins multidisciplinaires aux cancéreux;

Reconnaissant la nécessité de développer les soins palliatifs dans les pays européens;

Rappelant à cet égard la Déclaration de Poznan de 1998 sur les soins palliatifs en Europe orientale;

Reconnaissant que le droit aux soins de santé vise la possession du meilleur état de santé que le patient est capable d'atteindre, et ce indépendamment de son âge, de son appartenance ethnique, de sa condition économique ou sociale, et de la nature de la maladie ou de l'infirmité dont il peut souffrir;

Considérant que de plus en plus de gens auront besoin de soins palliatifs;

Considérant qu'une disparité dans la disponibilité et la qualité des soins palliatifs à travers toute l'Europe nécessite une coopération accrue entre les pays;

Conscient du fait que les soins palliatifs sont la prise en charge active, totale des patients ayant une maladie avancée et évolutive, qu'ils visent à maîtriser la douleur et d'autres symptômes, et qu'ils offrent du soutien pour des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels;

Conscient du fait que l'objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille;

Conscient du fait que les soins palliatifs visent à aider les patients atteints d'une maladie évolutive à un stade avancé à bénéficier de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie, et que leur objectif n'est ni de hâter ni de différer le décès;

Estimant que les soins palliatifs relèvent d'une démarche qui est tournée vers la vie, reposant sur l'idée que la mort est un processus normal, et n'est guidée ni par le désespoir ni par le fatalisme;

Considérant que les soins palliatifs font partie intégrante du système de santé et constituent un élément inaliénable du droit des citoyens à des soins, et qu'il incombe donc au gouvernement de garantir que des soins palliatifs soient accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin;

Considérant qu'il est nécessaire de poursuivre le développement de soins de qualité, dispensés avec humanité, afin d'en faire un élément essentiel des soins donnés aux patients en fin de vie;

Reconnaissant que toutes les personnes en fin de vie souhaitent être traitées comme des personnes à part entière par des professionnels de santé ayant les compétences pour préserver leur dignité, favoriser leur indépendance, soulager leurs symptômes et leur garantir le meilleur confort possible;

Reconnaissant que les soins palliatifs devraient, comme tout traitement médical, se définir en fonction du patient, s'orienter sur ses besoins et prendre en compte ses valeurs ou ses préférences, et que la dignité et l'autonomie sont des préoccupations essentielles des malades nécessitant des soins palliatifs,

Recommande aux gouvernements des Etats membres:

1. d'adopter les politiques et les mesures législatives et autres nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau national en matière de soins palliatifs;
2. de prendre à cette fin, dans toute la mesure du possible, les dispositions figurant dans l'annexe à la présente recommandation, en tenant compte des caractéristiques de leur pays;
3. d'encourager la mise en réseau, au niveau international, des organisations, des instituts de recherche et des autres instances œuvrant dans le domaine des soins palliatifs;
4. de favoriser une diffusion active et ciblée de la recommandation et de son exposé des motifs, qui devront être accompagnés d'une traduction, si nécessaire.



Photo: László Valuska, Hungary

Annexe à la Recommandation Rec(2003) 24

Considérations générales

Alors que, dans de nombreux pays, la majeure partie du budget de la santé est consacrée aux personnes ayant atteint les dernières années de leur vie, ces personnes ne reçoivent pas toujours les soins les plus adaptés à leurs besoins.

Les soins palliatifs ne concernent pas une maladie spécifique et couvrent la période du diagnostic de la maladie avancée jusqu'à la fin du deuil. Sa durée peut varier de quelques jours (rarement) à quelques semaines, voire à des années. La notion de soins palliatifs n'est pas identique à celle de soins terminaux, mais l'inclut.

Il est crucial de créer dans les Etats membres un climat où l'importance des soins palliatifs soit reconnue.

Il est nécessaire d'informer le public, et notamment les malades et leur famille, de l'importance des soins palliatifs et des possibilités offertes en la matière.

Plusieurs études récentes, qui fournissent des données sur trente-cinq pays d'Europe, mettent en évidence des différences entre les pays en ce qui concerne les soins palliatifs. Ces différences s'observent dans les domaines suivants: remboursement, organisation du système de santé et place des soins palliatifs dans ce système; facteurs éthiques et culturels; rôle des organisations nationales et de la collaboration internationale dans le développement des soins palliatifs; disponibilité des opiacés; formation et gestion du personnel.

I. Principes fondamentaux

La politique des soins palliatifs doit être fondée sur les valeurs posées par le Conseil de l'Europe: droits de l'homme et droits des patients, dignité humaine, cohésion sociale, démocratie, équité, solidarité, égalité des chances entre les sexes, participation et liberté de choix.

Les soins palliatifs présentent plusieurs aspects essentiels:

- le soulagement des symptômes;
- le soutien psychologique, spirituel et émotionnel;
- le soutien apporté à la famille;
- le soutien lors du deuil.

La recommandation est étayée par les principes suivants:

1. Les soins palliatifs font partie intégrante des services de santé, dont ils forment une composante essentielle. Les politiques de santé nationales devraient comporter des dispositions favorisant le développement et l'intégration fonctionnelle des soins palliatifs.
2. Quiconque a besoin de soins palliatifs devrait pouvoir en bénéficier sans délai et dans les conditions qui correspondent à ses besoins et à ses préférences, dans la mesure du possible.
3. L'objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients.

4. Les soins palliatifs visent à traiter les difficultés d'ordre physique, psychologique et spirituel, rencontrées à un stade avancé de la maladie. Par conséquent, ils requièrent une équipe multidisciplinaire hautement qualifiée, qui regroupe différentes professions et dispose de ressources adéquates.
5. Les problèmes aigus intermédiaires devraient être traités si le patient le désire, mais devraient être laissés non traités, tout en continuant à assurer les meilleurs soins, si le patient le souhaite.
6. Les soins palliatifs doivent être également accessibles à chacun en fonction des besoins et indépendamment du type de maladie, de l'emplacement géographique, du statut socio-économique ou d'autres facteurs similaires.
7. Des programmes de formation aux soins palliatifs doivent être intégrés dans la formation de toutes les professions médicales concernées.
8. Il convient de mener des recherches visant à améliorer la qualité des soins. Toute intervention en matière de soins palliatifs doit être fondée autant que possible sur des informations scientifiques pertinentes.
9. Les activités relatives aux soins palliatifs doivent faire l'objet d'un soutien financier adéquat et équitable.
10. Comme dans tous les secteurs de la médecine, les professionnels de la santé impliqués dans les soins palliatifs doivent respecter pleinement les droits du patient, satisfaire aux obligations et aux normes professionnelles établies, et, dans ce contexte, agir dans le meilleur intérêt du patient.

II. Structures et services

1. Les soins palliatifs sont une démarche interdisciplinaire et multiprofessionnelle qui vise à pourvoir aux besoins des patients, tout en tenant compte de ceux des soignants non institutionnels, comme les membres de la famille.
2. Les services et politiques de soins palliatifs doivent offrir une vaste gamme de ressources telles que les soins à domicile, l'hospitalisation dans des établissements spécialisés et généraux, des services de jour et ambulatoires, des services d'urgence avec permanence et des services de soins temporaires. Ces structures doivent fonctionner selon des principes d'intégration, d'adaptation au système de soins et à ses valeurs, et de prise en compte de l'évolution des besoins et des souhaits des patients.

3. Il convient d'aider les soignants non institutionnels; leur situation sociale ne doit pas régresser de manière importante – perte d'emploi, etc. – du fait de leur activité soignante. Il peut être souhaitable d'instaurer un droit formel au «congé de soins».
4. Tous les soignants professionnels impliqués dans le traitement de patients atteints de maladies évolutives à un stade avancé doivent pouvoir accéder facilement à une consultation spécialisée s'ils le souhaitent.
5. Tous les patients doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs spécialisés quand ils en ont besoin, à tout moment et dans toute situation.
6. Il convient de veiller à ce que des instances prennent en charge le développement des soins palliatifs à un niveau national, en assurant une coordination adéquate entre les services et une distribution claire des responsabilités. La création de réseaux régionaux, moyen efficace pour atteindre cet objectif, est recommandée.
7. L'accès aux soins palliatifs ne doit pas se heurter à des obstacles financiers indus. Des dispositions, notamment financières, doivent être prises pour garantir la continuité des soins palliatifs et leur adéquation aux besoins du patient.
8. Il devrait y avoir suffisamment d'installations de placement temporaire pour offrir un soulagement provisoire en cas de surcharge des soins à domicile.

III. Politique de soins et organisation

1. Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante du système de santé de tout pays. En tant que tels, ils doivent figurer dans les principaux programmes de soins médicaux et dans certains programmes spécialisés tels que ceux consacrés au cancer, au sida ou à la gériatrie.
2. Les gouvernements doivent conduire des études d'évaluation des besoins afin d'apprécier les moyens nécessaires en matière de services, d'effectifs de différents niveaux de qualification et de formation des différentes professions (y compris les bénévoles).
3. Il appartient aux gouvernements nationaux ou régionaux de concevoir et de mettre en œuvre, en s'appuyant sur une évaluation des besoins, des stratégies globales et rationnelles en matière de soins palliatifs, en collaboration étroite avec des représentants des professions médicales ainsi que ceux des patients et des familles.

4. Dans le cadre de ces stratégies, les gouvernements devraient identifier les obstacles juridiques, sociaux, économiques, culturels, administratifs et/ou physiques à l'accès aux services de soins palliatifs, et lancer des initiatives et des programmes visant à aplanir ces obstacles, qui sont souvent la source d'inégalités.
5. La législation devrait rendre les opiacés et autres substances accessibles sous diverses formulations et dans différents dosages, en vue d'un usage médical. La crainte d'abus ne devrait pas entraver l'accès à des médicaments nécessaires et efficaces. Les pays pourraient souhaiter examiner s'il faut, dans cette optique, l'adoption d'une nouvelle législation ou la modification de la législation en vigueur.
6. Pour que la sphère politique et la société dans son ensemble continuent à s'intéresser à ces questions, il est recommandé que soient constitués aux niveaux à la fois national et régional ou local des groupes ou conseils de coordination interdisciplinaires consacrés aux soins palliatifs, associant les patients, leur famille et d'autres personnes. Il serait souhaitable que ces groupes coopèrent avec les gouvernements et d'autres instances à la mise en place des politiques qui s'imposent.
7. Afin de faciliter le suivi de la qualité des soins palliatifs, il est nécessaire de constituer un «ensemble minimal de données» (EMD) uniforme, au moins sur le plan national.
8. En raison de l'importance de l'équité, une attention spéciale doit être accordée aux soins palliatifs pour des groupes défavorisés (prisonniers, personnes avec des troubles d'apprentissage, sans domicile fixe, réfugiés, par exemple) ainsi qu'aux différences culturelles et ethniques dans les besoins des malades. Il est tout aussi important d'accorder une attention particulière aux soins palliatifs concernant les enfants.
9. Le personnel soignant a droit à la reconnaissance et à une juste rémunération pour le travail qu'il accomplit et pour sa compétence.
10. Un rapport annuel national sur l'organisation et le fonctionnement des soins palliatifs devrait être publié.

IV. Amélioration de la qualité et recherche

1. Il convient d'encourager la définition et l'adoption d'indicateurs des bon soins palliatifs évaluant toutes les dimensions des soins du point de vue du patient.

2. Les lignes directrices pour de meilleures pratiques médicales basées sur les meilleures données disponibles devraient être élaborées de façon systématique, avec la participation des patients.
3. Le contrôle de la qualité passe nécessairement par un retour continu des réactions aux pratiques suivies, sous forme d'audit.
4. Même si la recherche scientifique sur les soins palliatifs peut poser des problèmes éthiques particulièrement urgents, les services de soins comme les interventions devraient être évalués à l'aide de méthodes scientifiques éprouvées, de caractère à la fois qualitatif et quantitatif. Ces études devraient se concentrer sur les patients.
5. Les recherches en partenariat devraient être encouragées, sur les plans à la fois national et européen.
6. Un observatoire devrait être mis en place aux niveaux national et régional pour collecter, traiter et diffuser des informations fiables sur l'évolution et la qualité des soins palliatifs.

V. Education et formation

1. Dans le domaine de la recherche comme dans celui de l'éducation, il est crucial que l'importance des soins palliatifs soit reconnue par les milieux académiques.
2. Les soins palliatifs devraient figurer au programme de toutes les formations initiales de médecins et du personnel infirmier. Il convient de créer des programmes normalisés, tout comme des spécialisations et des programmes de formation pour experts en soins palliatifs.
3. La coopération internationale doit être encouragée en matière d'éducation, par exemple en créant un répertoire des services de médecine palliative disposés à participer à des jumelages.
4. Tous les professionnels et les non-professionnels concernés par les soins palliatifs devraient bénéficier d'une formation adéquate; ils devraient à tous les niveaux de formation recevoir une instruction concrète dans ce domaine, qui allie la perspicacité et une prise en compte des sensibilités culturelles.
5. Les formations aux soins palliatifs devraient être à la fois monodisciplinaires et pluridisciplinaires.
6. Les formations aux soins palliatifs devraient être assorties d'un suivi régulier, notamment sous la forme d'une supervision.

7. Il convient que chaque pays soit doté de centres de référence chargés de l'enseignement et de la formation en matière de soins palliatifs.
8. Prêfêrablement, cet enseignement devrait comporter trois niveaux de formation (continue): de base, intermêdiaire et supêrieur.
9. Il est recommandê que les Etats veillent spêcifiquement à sensibiliser le grand public à tous les aspects pertinents des soins palliatifs.
10. Il convient de rectifier, par le biais de campagnes de sensibilisation du public et de la formation des professionnels, les clichês négatifs associês aux opiacês qui sont véhiculês parmi les patients, les familles, les professionnels et le grand public, et de souligner les diffêrences essentielles entre les applications cliniques de ces produits et les abus qui peuvent en être faits.

VI. La famille

1. La mission et le principe de l'assistance de l'entourage proche (principalement la famille) sont de mettre à profit et de dêvelopper sa capacitê d'apporter un soutien êmotionnel et pratique aux patients, de s'adapter au processus, et d'assumer le deuil et la perte. Il convient de veiller particuliêrement à la prêvention et au traitement de la dêpression d'êpuisement.

VII. Communication avec le patient et la famille

1. Les soins palliatifs nêcessitent un climat, une attitude et des relations entre personnel soignant et patient qui soient propices à la transparence dans l'information des patients et de sa famille.
2. Dans la mesure où les patients veulent être informês de leur situation, les professionnels doivent communiquer ouvertement avec eux; dans ce contexte, l'attention devrait être portêe aux diffêrences culturelles.
3. Les professionnels doivent adapter leur information aux patients aux barriêres êmotionnelles ou cognitives, souvent associêes à une maladie êvolutive et incurable.
4. Si des enfants sont impliquês du fait de leur maladie ou de celle d'un de leurs parents, la communication doit être adaptêe à leurs besoins.

VIII. Equipe soignante, travail d'équipe et programmation des soins

1. La médecine palliative est interdisciplinaire et multiprofessionnelle; elle comprend généralement un médecin et un membre du personnel infirmier, ainsi que d'autres personnels soignants qui possèdent les qualifications nécessaires pour répondre aux besoins physiques, psychologiques et spirituels du patient et de sa famille. Le fonctionnement de telles équipes doit être facilité.
2. Le processus de décision, plus spécialement pour les décisions qui concernent l'établissement, le suivi et les bilans réguliers des plans prévisionnels de soins individuels, doit être le fruit d'une concertation entre le patient, la famille et l'équipe soignante lorsque besoin est, en respectant pleinement les souhaits du patient. Une communication appropriée doit être assurée entre les différents services de soins (curatifs et palliatifs) concernés.
3. Les bénévoles peuvent jouer un rôle important au sein de l'équipe. Ils n'assurent pas le travail des professionnels, mais apportent leur contribution et leur savoir-faire spécifiques. L'organisation de services de bénévoles et l'accès à ce rôle devraient être facilités.
4. Tous les membres d'une équipe doivent posséder les compétences nécessaires à leur fonction et être conscients des possibilités et des limites de leur propre rôle et de celui des autres membres.
5. La réception de messages cohérents de la part des membres de l'équipe soignante est cruciale pour le malade et la famille. C'est pourquoi les soins palliatifs exigent des flux d'information optimaux entre les soignants afin d'éviter des malentendus ou des contradictions. Il est conseillé de charger une personne de la fonction de coordinateur principal, de préférence, selon les circonstances, le médecin traitant.
6. Toutes les informations échangées entre les personnels de santé concernant les patients et leur famille sont soumises au secret professionnel, conformément à l'exigence d'un plein respect du droit du patient au secret médical et du droit de la famille à la vie privée.

7. Les soins palliatifs sont généralement gratifiants, mais ils peuvent être en même temps très exigeants, c'est pourquoi la prise en charge des soignants est une partie essentielle de la mise en œuvre de ces soins. Les politiques doivent se concentrer sur l'équilibre des personnes travaillant en soins palliatifs.

IX. Deuil

1. Il convient que toute personne qui requiert un accompagnement du deuil puisse en bénéficier.
2. L'équipe soignante des soins palliatifs doit être attentive aux signes d'un deuil complexe ou perturbé.



Photo: Natalia Bocliu, Moldavia

Recommandation Rec(2003) 24
du Comité des Ministres aux Etats membres
sur l'organisation des soins palliatifs
Exposé des motifs

Introduction

1. De tous temps, les sociétés se sont efforcées d'apporter soutien et réconfort aux malades et aux mourants. Une aura et un sentiment de mystère s'attachent fréquemment à ces derniers. La période faisant suite à un décès se caractérise généralement par l'adhésion très stricte à certaines normes et par la reproduction fidèle de certains rituels. La nécessité d'exprimer la douleur causée par la perte d'un être cher est reconnue par la plupart des sociétés, bien que les manifestations de cette douleur et la durée formelle du deuil varient d'une culture à l'autre.
2. La maladie et la mort sont aujourd'hui, comme elles le seront toujours, un élément à part entière et une réalité incontournable de l'expérience humaine. La réponse apportée aux besoins particuliers des mourants et à ceux de leurs familles devant la perte progressive d'un être aimé est une indication du degré de maturité d'une société. Lorsque cela est possible, nous devons prévenir la maladie. Lorsque la maladie apparaît, nous devons tenter de la guérir ou, tout au moins, de retarder sa progression. Parallèlement à ces efforts, nous devons assurer à tous les patients un niveau optimal de contrôle de leur douleur et de leurs symptômes, en l'accompagnant d'un soutien psychologique et moral.
3. Depuis deux ou trois décennies environ, les soins à apporter aux patients en phase terminale commencent à recevoir l'attention qu'ils méritent. Des revues scientifiques spécialisées ont été créées, des organisations regroupant à la fois des professionnels et des non-professionnels comme l'Association européenne pour les soins palliatifs ont été mises sur pied et des recommandations nationales pour les politiques en ce domaine ont été rendues publiques, notamment par le gouvernement irlandais (National Advisory Committee on Palliative Care, 2001) et par l'Institut de médecine des Etats-Unis (Field et Cassell 1997).

Bref aperçu historique

4. Le lien entre la vie et la mort est un lien continu qui est présent de la naissance à la mort. Vivants, nous allons vers la mort ; à l'approche de la mort, nous cherchons encore à vivre. Dans le monde entier, les programmes sociaux et de santé visent à aider individus, familles et communautés à atteindre et à maintenir une qualité de vie optimale. Dans le contexte des soins palliatifs, où l'espérance de vie est évidemment limitée, ces questions prennent un tour plus urgent et plus immédiat puisqu'il s'agit de faire le meilleur usage possible du temps disponible.
5. Depuis toujours, les sociétés se sont efforcées d'apporter un niveau approprié de soins et de soutien aux malades et aux mourants. Jusqu'au milieu du siècle dernier, cependant, la science médicale avait peu à offrir en matière de traitement de la douleur et de contrôle des symptômes. Le développement de certains médicaments dans les années 50, associé à une meilleure compréhension des besoins psychosociaux et moraux des patients en phase terminale, ont ouvert la voie au développement de services de soins palliatifs. Les principes sur lesquels reposent les soins palliatifs ont commencé à être diffusés et appliqués plus largement pendant la deuxième moitié du 20ème siècle.
6. A l'époque médiévale, le terme d'"hospice" désignait un refuge pour les pèlerins et les voyageurs. En Europe, le terme d'"hospice" est associé aux soins des mourants depuis le travail mené par Jeanne Garnier à Lyon (France) en 1842. En Irlande, l'ordre des Sœurs irlandaises de la charité, fondé par Mary Aikenhead, a ouvert des hospices à Dublin et à Cork dans les années 1870, puis à Londres en 1905. Ces institutions s'occupaient plus particulièrement des soins des patients souffrant de maladies ayant atteint un stade avancé ou incurables. Cependant, les efforts pour contrôler la douleur et d'autres symptômes étaient rendus difficiles par le manque de compréhension de la nature de ces symptômes qu'aggravait encore l'absence de médicaments efficaces.

7. Les années 50 ont vu apparaître toute une gamme de médicaments importants comme les psychotropes, les phénothiazines, les antidépresseurs et les médicaments anti-inflammatoires non-stéroïdes. C'est aussi à partir de cette époque que l'on a commencé à mieux comprendre la nature des douleurs liées au cancer et le rôle des opiacés dans le traitement de ces douleurs. L'apparition de ces nouveaux médicaments a ouvert la voie à un traitement plus efficace de la douleur et des symptômes.
8. L'utilisation des opiacés, cependant, s'est heurtée à une forte résistance due au manque d'information et à certaines craintes infondées. Des inquiétudes excessives au sujet des risques de dépendance, d'accoutumance et de dépression respiratoire ont ralenti leur introduction sous une forme adaptée à la pratique médicale. Ces craintes étaient partagées aussi bien par de nombreux membres de la communauté médicale que par le public en général. En outre, au niveau des pouvoirs publics, il existait souvent une très forte confusion entre les effets thérapeutiques bénéfiques de ces agents et les risques d'utilisation abusive. Dans certains pays, l'utilisation des opiacés était interdite par la législation. Dans d'autres, l'usage des opiacés avait été légalisé mais l'accès à ces produits était rendu difficile du fait des lourdeurs administratives s'appliquant à leur prescription, à leur stockage et à leur administration. Il est donc très important de tirer leçon des erreurs passées en ce domaine. Aucune confusion ne doit exister entre l'usage clinique approprié des médicaments à base d'opiacés et les risques d'utilisation abusive.
9. L'évolution de l'hospice moderne et des soins palliatifs doivent beaucoup à l'intelligence, au courage et à l'engagement de Dame Cicely Saunders. Infirmière, assistante sociale et médecin, Cicely Saunders est considérée comme la pionnière du mouvement des hospices modernes. Après avoir travaillé quelques années à l'Hospice St. Joseph de Hackney, à Londres, Cicely Saunders a ouvert en 1967 l'Hospice St. Christopher, également à Londres. Il s'agissait de la première unité d'enseignement et de recherche de ce type. Cicely Saunders a consacré sa vie professionnelle et personnelle aux soins et à l'étude des patients souffrant de maladies ayant atteint un stade avancé ou de maladies évolutives. Elle a su reconnaître et pallier les graves

insuffisances qui caractérisaient la réponse des systèmes de soins aux besoins des patients en phase terminale et de leurs familles. Son approche a toujours été axée sur les besoins spécifiques du patient et de sa famille. Cicely Saunders nous a appris à envisager les soins de manière globale et nous a fait comprendre la nécessité du soutien aux familles, de l'accompagnement du deuil et d'un travail d'équipe véritablement interdisciplinaire. En un temps remarquablement court, elle a transformé ce domaine des soins de santé en s'attaquant à un grand nombre d'attitudes négatives et de préjugés. Bref, elle a révolutionné notre attitude à l'égard des besoins de chaque mourant et de leurs familles.

10. L'Hospice St. Christopher s'est toujours efforcé de promouvoir les principes des soins palliatifs dans tous les contextes des soins de santé. La volonté de diffuser les connaissances et les compétences en ce domaine ne s'est pas limitée au Royaume-Uni mais s'est étendue au monde entier. Des professionnels de santé de tous les continents ont étudié à St. Christopher avant de mettre en application leurs connaissances et compétences nouvellement acquises dans leur propre pays. Il n'existe pas de modèle de soins palliatifs applicable à toutes les situations mais les principes fondamentaux des soins palliatifs, et notamment l'insistance sur la prise en compte des besoins spécifiques de chaque patient et de sa famille, ont une valeur universelle. La manière d'atteindre ces objectifs varie d'un pays à l'autre et même d'une région à l'autre.
11. Si l'on examine le développement des soins palliatifs dans divers pays, on ne peut qu'être frappé par l'influence que peut exercer un individu motivé en faveur du changement. Le plus souvent, en effet, c'est un individu qui, prenant conscience de la possibilité d'offrir des soins meilleurs, est à l'origine du stimulus initial. Cet individu joue un rôle de catalyseur et amène d'autres personnes à agir, elles aussi, en faveur du changement. Il n'est guère possible d'évoquer ici le développement des soins palliatifs dans chaque pays. On peut cependant affirmer que des services de soins palliatifs sont aujourd'hui en cours de développement sur tous les continents, bien qu'à des rythmes différents et sous des formes plus ou moins sophistiquées.

12. Les soins palliatifs ne prennent pas uniquement la forme de soins institutionnels. Il s'agit en fait d'une conception générale des soins applicable à tous les contextes de soins. Ces soins sont souvent assurés par des équipes locales qui viennent effectuer les soins chez les patients à domicile ou bien en maison de santé. Il existe aussi différents modèles de fourniture de soins palliatifs à l'intérieur des hôpitaux généraux. Dans l'idéal, les patients devraient pouvoir choisir eux-mêmes le lieu de soins : domicile, maison de santé ou hôpital. Les patients devraient, dans la mesure du possible, avoir accès aux soins dans divers contextes, en fonction de leurs besoins cliniques et de leurs préférences personnelles.
13. Les besoins spécifiques des patients en hospice et de leurs familles reçoivent une attention croissante et suscitent de plus en plus la discussion au sein des systèmes de santé de tous les continents. Bien que les principes fondamentaux qui sont à la base des soins palliatifs soient universellement applicables, les méthodes utilisées pour parvenir aux mêmes objectifs peuvent varier d'un pays à l'autre. Les autorités de la santé publique de chaque pays doivent évaluer leurs besoins spécifiques et prendre des mesures en conséquence. L'expérience acquise en ce domaine peut nous apprendre beaucoup pour la planification de nouveaux services de soins palliatifs. Tous les efforts doivent être axés sur le maintien d'une qualité de vie optimale pour chaque patient et sa famille. Les considérations individuelles, institutionnelles et de groupe doivent être subordonnées aux besoins des patients et de leurs familles.

Quelques données sur les soins palliatifs dans les pays européens

14. Un certain nombre d'études récentes fournissent des indications sur les points communs et les différences entre divers pays européens du point de vue du développement des soins palliatifs. Une enquête menée dans 28 pays d'Europe orientale et d'Asie centrale sur la base d'un éventail de méthodes quantitatives et qualitatives révèle, par exemple, qu'il existe en même temps des différences très importantes entre pays du point de vue de l'accès aux soins palliatifs et de très fortes similitudes du point de vue de l'intérêt et de l'énergie consacrés à la mise sur pied de services intégrés de soins palliatifs (Clark et Wright, 2002).

15. Les pays qui comptent le plus grand nombre de services de soins palliatifs sont la Pologne et la Russie ; certaines des républiques ex-soviétiques ne disposent apparemment d'aucun service de ce type. En Europe orientale, les soins à domicile constituent la forme la plus courante de soins palliatifs, suivie par les soins palliatifs en institution ; les équipes d'hôpitaux, les soins de jour et les équipes de maison de santé sont beaucoup moins répandus. L'étude a permis d'identifier cinq centres de référence dans quatre pays (Roumanie, Hongrie, Pologne (2) et Russie) ; ces centres ont joué, d'un point de vue historique, un rôle déterminant dans le développement des soins palliatifs et jouent en général encore actuellement le rôle de centres d'expertise.
16. L'étude a également identifié un certain nombre de problèmes importants communs aux différents pays d'Europe orientale :
- absence de reconnaissance au niveau des politiques, remboursement insuffisant et caractère peu durable ;
 - accès insuffisant aux opiacés ;
 - difficultés de recrutement du personnel spécialisé ;
 - manque d'équipements médicaux et de soins ;
 - manque d'opportunités de recherche ;
 - existence de stéréotypes culturels négatifs.
17. L'étude Pallium, financée par la Commission européenne, a examiné la conception des soins palliatifs et les politiques adoptées en ce domaine dans sept pays d'Europe de l'Ouest (Ten Have et Janssens, 2002).
18. Aux Pays-Bas, la mise en place de projets spécifiques pour les soins palliatifs a commencé à partir d'une maison de santé de Rotterdam qui, dans les années 70, a joué un rôle pionnier comparable à celui des centres de référence mentionnés plus haut ; selon l'étude Pallium, les soins palliatifs prennent pour l'essentiel aux Pays-Bas la forme de soins à domicile, fournis par un personnel de santé classique, et de soins en maison de santé. Les hospices ne comptent que pour une petite proportion des soins palliatifs, une distinction étant établie entre deux types d'hospices selon l'intensité des soins fournis : les premiers sont gérés principalement par des bénévoles et les seconds comportent un apport professionnel plus important.

19. En 1998, le gouvernement a décidé la création de centres pour le développement des soins palliatifs dans tous les centres médicaux universitaires. La politique adoptée aux Pays-Bas vise à l'intégration des hospices dans le système général des soins de santé. On observe aussi actuellement une attention accrue à ces questions au sein des écoles de médecine, notamment sous la forme de programmes de formation à l'intention des étudiants diplômés et de programmes de formation médicale continue. Les maisons de santé mettent aussi de plus en plus souvent en place des unités de soins palliatifs à l'intérieur de leurs locaux ou dans des bâtiments spécifiques à proximité.
20. Du fait de l'attention traditionnellement accordée aux Pays-Bas aux soins à domicile, une grande partie des efforts en matière de soins palliatifs est dirigée dans ce pays vers la formation et le soutien des médecins généralistes. Ceci a conduit notamment à la mise en place d'un réseau d'équipes mobiles de renseignement dans l'ensemble du pays. Il existe aussi depuis 2000 un programme gouvernemental de soutien des bénévoles, principalement axé sur la coordination et la formation.
21. L'étude Pallium indique qu'en Belgique, le gouvernement a publié une série de décrets royaux stipulant notamment que tout hôpital et toute maison de repos ou de santé doit disposer d'une équipe multiprofessionnelle de soins palliatifs et précisant les professions devant être représentées dans ces équipes. Par ailleurs, les organisations professionnelles travaillent en coopération avec les autorités nationales et régionales à la promotion des soins palliatifs, en mettant l'accent sur l'intégration de ces soins dans les soins de santé conventionnels et en privilégiant les soins à domicile.
22. En Suède, le développement de soins palliatifs spécialisés a commencé par un programme de soins à domicile dans le sud du pays en 1977 ; ce modèle s'est répandu dans l'ensemble du pays pendant la décennie suivante. Dans un rapport gouvernemental de 1979, la Suède a explicitement rejeté la création d'institutions réservées uniquement aux mourants (voir Fürst, 2000).

23. En Allemagne, l'organisation des soins palliatifs a commencé, après une période de sensibilisation de la société, par la création d'un premier service hospitalier de soins palliatifs en 1983, suivie par plusieurs initiatives de création d'hospices et la décision du gouvernement de créer 12 équipements de soins palliatifs.
24. En Espagne, selon l'étude Pallium, les soins palliatifs ne se sont pas développés à partir d'un mouvement à la base comme dans la plupart des autres pays mais ont été initiés dans le cadre du système national de soins de santé ; les premiers centres ont été créés à l'intérieur d'hôpitaux de médecine générale. Le Plan national pour les soins palliatifs de 2000 fait état de 241 institutions pratiquant des soins palliatifs, dont la moitié sous la forme de soins à domicile, et traitant 23.000 patients chaque année. Toutefois, ces institutions sont inégalement réparties sur l'ensemble du pays et ne couvrent pas l'ensemble de la population.
25. Le Royaume-Uni a joué, dans une large mesure, un rôle pionnier dans le développement de services consacrés de manière spécifique aux soins palliatifs en Europe. Les participants anglais à l'étude Pallium indiquent que le mouvement des hospices en Grande-Bretagne est toujours resté en dehors du système national de santé, ce qui a restreint quelque peu sa capacité à diffuser cette approche dans l'ensemble du système. La médecine palliative constitue, depuis un certain nombre d'années, une spécialité médicale reconnue et son statut au niveau universitaire semble bien assuré. Toutefois, comme dans la plupart des autres pays, l'essentiel du financement des soins palliatifs continue à provenir du secteur privé.
26. En Italie, les soins palliatifs se sont développés à partir des années 70 et il existe maintenant un nombre important d'hospices répartis dans tous le pays ; le gouvernement italien a, en outre, récemment accordé aux soins palliatifs une place très importante au sein du plan national de santé (Piano sanitario nazionale).

27. A la fin 1999, la situation dans les sept pays couverts par l'étude Pallium était la suivante :

	Belgique	Allemagne	Italie	Pays-Bas	Espagne	Suède	Royaume-Uni
Population (en millions)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Hospices	1	64	3	16	1	169	1219
Unités de soins en institution	49	50	0	2	23		
Équipes d'hôpital et de maison de santé	55	1	0	34	45	41	336
Soins à domicile	45	582	88	286	75	67	355
Soins de jour	2	9	0	0	0	13	248

28. En Suisse, l'organisation des soins de santé varie selon les cantons : les autorités publiques de la Suisse romande ont mis en place des services de soins palliatifs, tandis que dans les cantons germanophones ou italophones, les soins palliatifs restent le fait d'initiatives privées. En 2000, le pays comptait 9 unités hospitalières, 6 hospices, 6 équipes mobiles de soins à domicile et 5 équipes mobiles de soins en hôpital (dont 2 dans des hôpitaux universitaires). Selon un rapport de la Société de médecine et des soins palliatifs datant de 2000, la formation aux soins palliatifs varie énormément suivant le type d'école : les écoles de formation des infirmiers et les écoles de médecine ; une seule école de médecine offre une formation spécifique aux soins palliatifs d'une durée totale de huit heures et cette matière n'est pas soumise à examen. La formation est très variable.

29. Le rapport suisse susmentionné fait état d'un certain nombre d'obstacles spécifiques parmi lesquels, premièrement, la structure fédérale du pays et ses conséquences négatives pour la répartition et la coordination des efforts de développement ; deuxièmement, l'absence de spécialisation au prétexte que "tout le monde sait ce que sont les soins palliatifs" ; troisièmement, les restrictions budgétaires qui empêchent le développement d'un nouveau domaine des soins de santé comme celui des soins palliatifs.

30. La question des soins à domicile a suscité les observations suivantes :
- la structure traditionnelle de la famille a évolué dans beaucoup de régions
De nombreuses personnes âgées vivent seules et ne disposent d'aucun soutien familial;
 - 50 % des personnes gravement malades souhaiteraient être maintenues à domicile;
 - le manque de moyens financiers constitue souvent un obstacle majeur.
31. Le rapport mentionne un certain nombre de domaines de préoccupation : après une période initiale de succès, le mouvement des soins palliatifs a cessé de progresser en Suisse, probablement parce qu'il dépendait de l'activité de quelques pionniers et que ceux-ci n'ont pas eu de successeur. Toutefois, dans certains cantons, en particulier le canton de Vaud, les soins palliatifs se développent sur la base d'un consensus entre l'ensemble des professionnels concernés ; ce consensus, bien que difficile à atteindre, est essentiel. Un autre sujet de préoccupation, qui n'est évidemment pas particulier à la Suisse, est le fait que, jusqu'ici, l'information du public est demeurée très insuffisante.
32. En Hongrie, les soins palliatifs ont connu récemment un développement important. En 1997, une référence explicite aux soins palliatifs a été incluse dans la loi sur les soins de santé qui reconnaît formellement aux patients le droit à un traitement de contrôle des symptômes et le droit de vivre avec leur famille ; cette loi stipule que des soins à domicile doivent être assurés dans la mesure du possible, ainsi qu'un soutien moral de la famille et des proches.
33. Le ministère de la santé et l'Association des soins palliatifs ont publié et diffusé des lignes directrices à l'intention des professionnels, dont une version détaillée est parue récemment.
34. En septembre 2001 s'est ouvert un programme de formation de personnel infirmier et de coordinateurs de soins palliatifs d'une durée d'un an. En 2001, le pays disposait de 4 hospices (55 lits au total), de 14 équipes de soins à domicile, de 2 centres de soins de jour, de 2 équipes mobiles (Budapest) et d'unités dans 5 maisons de santé.

35. La formation proposée aux étudiants dans les écoles de médecine comprend une dizaine d'heures consacrées au traitement de la douleur et aux soins palliatifs et une trentaine d'heures consacrées aux problèmes psychosociaux. Les écoles d'infirmières assurent un total de 80 heures de formation à l'intention des personnel infirmier diplômées ; il existe aussi une formation à l'intention des médecins diplômés.
36. En Autriche, depuis 3 ans, la politique des soins de santé prend en compte les soins palliatifs ; un plan a même été élaboré spécifiant le nombre de lits devant être réservés à ce type de soins, dont les 3/4 devraient être disponibles d'ici 2005.
37. Il n'existe toutefois en Autriche aucune spécialité reconnue dans le domaine des soins palliatifs et aucune expertise spécifique. Le nombre d'hospices et / ou d'unités de soins est de 8 pour un total de 100 lits (2001).
38. Une formation aux soins palliatifs est intégrée dans le programme de formation du personnel infirmier depuis 1998 et sera introduite dans le programme de formation des médecins à partir de 2002 ; dans les programmes de formation spécialisés, on observe une attention croissante aux soins palliatifs, bien que sous une forme encore très limitée.
39. Le soutien financier des unités de soins en institution et des équipes de soins à domicile constitue, par ailleurs, un sujet de préoccupation en Autriche du fait de la forte dépendance actuelle à l'égard de formes relativement incertaines de financement privé complémentaire.

Définitions et principes fondamentaux

40. Comme mentionné dans la recommandation, ces documents se basent sur les définitions et les descriptions des soins palliatifs fournis par l'OMS en 1991 et 2002, et largement acceptés dans le domaine des soins palliatifs.

41. Il est important, avant de donner des définitions et des principes fondamentaux, de noter que les soins palliatifs ne doivent pas être considérés comme radicalement différents des autres formes ou domaines de soins médicaux. Si de telles différences existaient, il serait très difficile voire impossible d'intégrer les soins palliatifs aux soins médicaux ordinaires. Un nombre significatif de leurs caractéristiques essentielles se rencontrent également dans la médecine curative. Par ailleurs, leur développement pourrait avoir une influence bénéfique sur les autres formes de soins grâce à l'intérêt qu'ils portent à des aspects souvent négligés ailleurs, notamment les questions d'ordre spirituel.

Définitions

42. La définition des soins palliatifs a évolué au fil du temps, parallèlement à leur apparition dans différents pays. Ils ne sont pas définis en référence à un organe, à l'âge, à un type de maladies ni à une pathologie particulière mais plutôt par rapport à une évaluation du pronostic probable et en liaison avec les besoins spécifiques d'un patient donné et de sa famille. On considérerait par le passé que les soins palliatifs ne pouvaient être prodigués que lorsque le décès était imminent. Il est aujourd'hui reconnu que ces soins peuvent être très bénéfiques à un stade bien antérieur du cours d'une maladie évolutive.
43. Le mot "palliatif" dérive du latin *pallium* qui signifie "masque" ou "grande cape". Cette étymologie reflète ce dont les soins palliatifs traitent : masquer les effets de maladies incurables, ou "envelopper" ceux qui en ont besoin, parce que les traitements curatifs ne peuvent pas les aider.
44. Les soins palliatifs impliquent l'utilisation de toutes les interventions palliatives appropriées, parmi lesquelles peuvent figurer les traitements de fond (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, traitements hormonaux, etc.). Le but ultime de toutes ces interventions est une réadaptation aussi complète que possible, afin de donner au patient une qualité de vie optimale. Il est donc d'une importance capitale que les soins palliatifs soient pleinement intégrés dans les programmes de soins classiques des hôpitaux et des structures de

proximité. L'intérêt respectif de toutes les méthodes de soins, tant les traitements de fond que ceux des symptômes, doit être évalué fréquemment et de manière individualisée, afin que les schémas thérapeutiques appropriés puissent être appliqués.

45. La définition la plus récente des soins palliatifs donnée par l'OMS est : "un soin palliatif permet d'améliorer la qualité de vie des patients dont la maladie ne répond pas aux traitements curatifs et de leurs familles confrontés aux problèmes qui accompagnent cette maladie, en prévenant et en soulageant la souffrance grâce à une évaluation et un traitement irréprochable de la douleur et d'autres problèmes d'ordre physique, psychosocial et spirituel."
(Organisation Mondiale de la Santé, 1990)
46. Cette définition est louable puisqu'elle est centrée sur le patient, met l'accent sur les multiples facettes de la nature humaine et présente la qualité de vie comme but ultime. Cependant, l'utilisation du terme "curatif" est peu significatif, puisque de nombreuses maladies chroniques ne peuvent être soignées, sans pour autant être fatales à court terme.
47. Doyle a clarifié la situation lorsqu'il a écrit que les soins "palliatifs" sont axés sur les derniers mois de la vie, quand la mort est vraiment prévisible, au vu des souffrances physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles, et qui peuvent et doivent être soulagées.
48. Une définition plus récente des soins palliatifs de l'OMS met l'accent sur la prévention de la douleur :

« Le traitement palliatif est une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux problèmes associés avec une maladie mortelle, par la prévention et le soulagement de la douleur, en diagnostiquant et traitant tôt la douleur et les autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels ».

Principes des soins palliatifs

49. En annexe à sa définition la plus récente, l'OMS a énoncé les principes fondamentaux ci-dessous, selon lesquels les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et les autres symptômes ;
- privilégient la vie, et envisagent la mort comme un processus naturel ;
- ne visent à précipiter ni à retarder le décès ;
- intègrent une prise en charge psychologique et spirituelle du malade ;
- offrent au patient un soutien lui permettant de vivre aussi activement que possible jusqu'au décès ;
- offrent à la famille un soutien l'aidant à faire face à la souffrance du patient et à son propre deuil ;
- ont recours au travail en équipe pour répondre aux besoins du patient et de sa famille, y compris l'accompagnement psychologique du deuil, si nécessaire ;
- visent à améliorer la qualité de vie et peuvent aussi agir favorablement sur le cours de la maladie ;
- peuvent s'appliquer à un stade précoce de la maladie, parallèlement à d'autres thérapies visant à prolonger la vie (par exemple la chimiothérapie ou la radiothérapie) ; ils sont également compatibles avec les examens nécessaires pour mieux diagnostiquer et traiter des complications cliniques éprouvantes.

50. Les principes fondamentaux exposés ci-dessus méritent d'être développés plus amplement.

- Les soins palliatifs visent notamment à atteindre et maintenir un niveau optimal de contrôle de la douleur et des symptômes. Cet objectif va nécessiter un examen approfondi de chaque patient, impliquant un exposé détaillé de ses antécédents, un examen physique et des analyses éventuelles. Les patients doivent avoir facilement accès à tous les traitements nécessaires, y compris les différents opiacés à des posologies variées. Les traitements de fond peuvent aussi permettre une diminution des symptômes et doivent être disponibles chaque fois que cela est nécessaire.

- Les soins palliatifs privilégient la vie et envisagent la mort comme un processus naturel. Ce principe fondamental a pour objectif de répondre à certaines des difficultés d'ordre psychologique que posent les soins palliatifs. Nous avons tous conscience du caractère inéluctable de notre mort. Les patients qui nécessitent des soins palliatifs ne doivent pas être considérés comme des échecs de la médecine. Ces soins visent à garantir que les patients soient autorisés et encouragés à vivre leur vie d'une manière utile, productive et satisfaisante jusqu'à l'heure de leur mort. On ne peut surestimer l'importance de la réadaptation pour le bien-être physique, psychologique et spirituel.

- Les soins palliatifs ne visent à précipiter ni à retarder le décès. Les interventions pratiquées dans ce cadre ne sont pas (et ne doivent pas être) destinées à mettre prématurément fin à la vie. De la même façon, les moyens technologiques qu'offre la médecine moderne ne doivent pas être utilisés pour prolonger la vie artificiellement. Les médecins ne sont pas tenus de poursuivre des traitements visiblement inutiles et trop lourds pour le patient. Celui-ci a aussi la possibilité de refuser les traitements. L'objectif des soins palliatifs est de garantir une qualité de vie optimale. Lorsque l'avancée de la maladie conduit de manière naturelle à la fin de la vie, les patients doivent pouvoir recevoir tout le soutien physique, psychologique et spirituel nécessaire. En particulier, il faut souligner que l'euthanasie et le suicide assisté médicalement ne figurent jamais dans la définition des soins palliatifs ; le Comité ne prend par conséquent pas position sur ces questions. Voir chapitre VIII.

- Les soins palliatifs intègrent une prise en charge psychologique et spirituelle du malade. Les soins physiques doivent évidemment être d'excellente qualité, mais ceci n'est pas suffisant ; la personne humaine ne peut être réduite à une simple entité biologique.

- Les soins palliatifs offrent au patient un soutien lui permettant de vivre aussi activement que possible jusqu'au décès. Dans ce domaine, il est important de noter que c'est le patient qui définit ses objectifs et ses priorités. Le rôle des personnels de santé est de l'aider à atteindre l'objectif qu'il s'est fixé. Les priorités d'un patient donné peuvent évidemment changer radicalement au fil du temps. Les personnels soignants doivent prendre conscience de tels changements et agir en conséquence.

- Les soins palliatifs aident la famille à faire face à la maladie du patient et à son propre deuil. Lors de ces soins, c'est la famille toute entière qui est prise en charge. Ses membres auront donc leurs problèmes particuliers, qui devront être identifiés et recevoir une réponse. La prise en charge du deuil commence avant le décès du patient. Voir chapitre VIII.
- Les soins palliatifs exigent un travail d'équipe coordonné. On comprendra aisément, au vu des principes énoncés ci-dessus, qu'en raison de leur diversité et de leur complexité, les problèmes qui apparaissent pendant la période des soins palliatifs ne peuvent être résolus par une seule personne ni par une discipline. Une équipe de base composée d'un médecin, d'un(e) infirmier(ère) et d'un travailleur social est souvent suffisante, mais il arrive aussi fréquemment que des personnels de santé (médecins, personnel infirmier ou autres) de tous les domaines doivent être appelés en renfort. Pour qu'une telle équipe puisse travailler harmonieusement, il est capital qu'elle ait des objectifs communs et qu'elle dispose de moyens de communication rapides et efficaces. Voir chapitre VII.
- Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de la vie. Cette question, qui fait depuis quelques années l'objet de nombreuses recherches, ne se résume pas à un bien-être physique ni à des capacités fonctionnelles. La qualité de vie ne peut être définie que par le patient lui-même et la perception qu'il en a peut évoluer considérablement au fil du temps.
- Les soins palliatifs peuvent s'appliquer à un stade précoce de la maladie, parallèlement à des traitements de fond et des thérapies visant à prolonger la vie. Ces soins étaient autrefois associés à la prise en charge des patients atteints d'un cancer en phase terminale. On reconnaît aujourd'hui que les soins palliatifs peuvent être très utiles au patient et à la famille à un stade antérieur de l'évolution de la maladie, au moins à partir du moment où le patient a atteint un stade avancé de la maladie et où la progression de celle-ci ne peut plus être durablement empêchée. Les services de soins palliatifs doivent dès lors être intégrés à de nombreux autres services des hôpitaux et des structures de proximité.

51. Comme les définitions données ci-dessus le montrent clairement, les soins palliatifs ne concernent pas une pathologie en particulier. Ils peuvent être dispensés à des patients de tout âge, en fonction de l'évaluation de leur pronostic probable et de leurs besoins spécifiques.
52. Les soins de fin de vie poursuivent les soins palliatifs et décrivent la gestion des patients durant la période où la mort est imminente, et probable dans les quelques heures ou, au plus, quelques jours. L'utilisation de ce terme pour décrire tous les éléments des soins palliatifs est inapproprié et inutile.
53. La médecine palliative est le soin approprié apportés au patients qui ont un affection active, progressive et à un stade avancé, pour laquelle le pronostic est limité, et l'accent mis sur la qualité de vie. La médecine palliative inclus la prise en charge des besoins de la famille avant et après le décès du patient.

Modalités des soins palliatifs. Tous les professionnels de santé doivent connaître les principes essentiels des soins palliatifs et les appliquer convenablement dans leur pratique.

Soins palliatifs généraux. Certains personnels de santé, bien que ne s'occupant pas exclusivement des soins palliatifs, pourraient recevoir une formation complémentaire dans ce domaine. Le terme "soins palliatifs généraux" désigne les activités de tels personnels.

Soins palliatifs spécialisés. Cette appellation est utilisée pour les services dont l'activité principale est de dispenser des soins palliatifs. Ces services doivent habituellement assurer une prise en charge lourde et complexe ; ils requièrent donc un plus haut degré de formation, de personnel et de moyens.

54. Même lorsque les traitements dits "actifs" ou "de fond" ne sont plus appropriés, les soins palliatifs demeurent une forme de traitement très efficace, et qui peut dans certains cas être assimilée à des soins intensifs, bien qu'elle diffère des pratiques observées dans ces services. Des interventions actives telles que le traitement médical de l'hypercalcémie, la radiothérapie pour des douleurs, des saignements ou des compressions de la moelle épinière, la chimiothérapie pour un début d'obstruction de la veine cave supérieure et la



Photo: Paolo Kirn, Slovenia

chirurgie pour des fractures ou des occlusions intestinales sont pratiquées couramment. Par ailleurs, travailler avec des patients et des familles qui éprouvent la douleur intense, et parfois écrasante, qui accompagne la disparition progressive d'un proche requiert une activité intense. La réadaptation est communément reconnue comme une forme importante des soins palliatifs actifs.(Doyle, Hanks et MacDonald 1998)

55. Pour autant, les soins palliatifs n'ont pas pour seule finalité de traiter : ils visent aussi la prévention. Ils ont pour objectif de prévoir, si possible d'empêcher et, dans tous les cas, de prendre en compte les problèmes susceptibles d'apparaître lors de la progression de la maladie.

56. Les principes fondamentaux qui orientent les activités de tous les services de soins palliatifs insistent sur la nécessité d'atteindre une qualité de vie optimale pour le patient et sa famille. Cet objectif implique un contrôle des symptômes extrêmement rigoureux, une approche holistique qui prenne en compte le vécu (passé et présent) du patient, une prise en charge de la personne en fin de vie et de ses proches et, enfin, une attention particulière accordée à la communication, franche et attentive, avec les patients et les professionnels de santé ou d'autres domaines.
57. En Irlande, le ministère de la Santé a publié en 1996 un document consacré à la stratégie vis-à-vis du cancer. Le document énonçait les principes ci-dessous, qui devraient être appliqués lors de la mise en place des services de soins palliatifs :
- Les patients doivent être autorisés et encouragés à exprimer leurs préférences quant au lieu où ils souhaitent être pris en charge et passer la fin de leur vie.
 - L'organisation des services doit être suffisamment souple et intégrée pour permettre les déplacements des patients d'une structure de soins à une autre, selon leur état clinique et leurs préférences.
 - Le but ultime doit être que tous les patients aient accès à des services de soins palliatifs spécialisés partout où cela est nécessaire.
58. Les soins palliatifs posent de nombreuses questions d'éthique qui, pour la plupart, concernent aussi d'autres domaines de la médecine. Certaines questions, cependant, se posent avec une acuité particulière dans le domaine des soins palliatifs, par exemple celles qui ont trait à la fin de vie.
59. La prise en compte des principes éthiques qu'impliquent les soins palliatifs s'appuie sur une reconnaissance du fait que les patients incurables et/ou en phase terminale ne sont pas de simples résidus biologiques pour lesquels il n'y a plus rien à faire, ni des êtres en attente d'une anesthésie, dont la vie ne doit pas être prolongée inutilement ; ces patients sont des personnes et, à ce titre, pour peu qu'on noue une relation avec eux, leur vie peut être jusqu'à son terme une expérience d'enrichissement et de réalisation de soi.

60. Les professionnels devraient reconnaître les limites de la médecine et s'interdire l'acharnement thérapeutique. Il est important de se défaire de l'illusion selon laquelle le seul traitement possible de la douleur et de la souffrance consisterait à les éliminer. On doit aussi se souvenir que la souffrance globale (la peur de mourir, l'angoisse de séparation, la solitude, les questions existentielles, le sentiment d'être un fardeau pour l'entourage, etc.) ne peut être traitée uniquement par des moyens médicaux. Par conséquent, pour ce qui concerne cette souffrance globale, l'efficacité des analgésiques est liée à la possibilité d'intégrer le traitement médicamenteux dans une relation authentique.
61. Conformément aux quatre principes posés par Beauchamp et Childress (Beauchamp et Childress, 1994) (le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice), les médecins et les autres personnels de santé doivent, dans ce domaine comme dans l'ensemble des soins médicaux, respecter l'autonomie du patient. Ce respect consiste à convenir avec les patients et les personnels soignants des priorités et des objectifs des soins, à ne pas dissimuler au patient des informations qu'il souhaite connaître et à respecter le souhait du patient de ne pas recevoir de traitement.
62. Les personnels de santé doivent mettre en balance l'intérêt que présente un traitement et sa lourdeur pour le patient (principe de la bienfaisance) et comparer pour chaque choix clinique les risques et l'intérêt qu'il comporte (la non-malfaisance), afin d'éviter les traitements inutiles qui ne visent aucun des objectifs suivants : prévenir, guérir, soigner, réadapter et soulager la douleur. Il faut aussi éviter les interventions qui, malgré des résultats partiellement positifs, nuisent au bien-être général du patient.
63. Cependant, la méthode utilisée couramment dans le domaine de l'éthique médicale et qui consiste à appliquer des règles telles que les quatre principes cités ci-dessus peut s'avérer insuffisante ici. Des approches plus récentes telles que l'éthique de la sollicitude (Tronto, 1993) et l'éthique de la vertu (MacIntyre 1995) semblent s'appliquer particulièrement bien aux soins palliatifs. L'éthique de la sollicitude souligne le caractère essentiellement

vulnérable et dépendant des êtres humains. Dès lors, l'éthique ne devrait plus s'intéresser seulement à la prise de décision mais aussi à la qualité de la relation (continuité, franchise, confiance et fiabilité).

64. L'éthique de la vertu conteste l'examen des décisions du point de vue de la moralité : elle souligne l'importance d'une tendance durable à agir de manière vertueuse.
65. Les patients à un stade avancé de la maladie et les mourants ont fondamentalement les mêmes droits que les autres patients, notamment celui de recevoir des soins médicaux et un soutien personnel (par exemple en permettant à un parent proche de rester à leur chevet), celui d'être informés, mais aussi le droit de refuser de l'être et/ou de subir des examens diagnostiques et/ou des traitements. Le droit de refuser un traitement doit en particulier être garanti lorsque celui-ci ne permettrait pas de retarder le décès. Ce refus ne doit en aucune manière se répercuter sur la qualité des soins palliatifs et les hospices. Par-dessus tout, les patients placés en soins palliatifs ont le droit d'être traités avec la plus grande dignité et de voir leur douleur soulagée et leur souffrance réduite du mieux possible.
66. A titre d'exemple, voici les principes éthiques formulés par l'association hongroise pour les soins palliatifs (Hegedüs 2000) :
 1. Les membres des équipes de soins palliatifs respectent l'autonomie du patient : les priorités et les objectifs font l'objet d'un accord entre le patient et les personnels soignants ; ceux-ci débattent avec le patient des différentes possibilités de traitement et les plans de soins sont élaborés conjointement ; les soignants ne dissimulent pas au patient des informations qu'il souhaite connaître ; ils lui apportent les informations nécessaires sur tous les traitements et respectent son souhait de ne pas recevoir un traitement.
 2. Les membres des équipes de soins palliatifs évaluent les avantages et les inconvénients du traitement (la "bienfaisance"), comparent le risque et le bénéfice de chaque choix clinique (la "non-malfaisance"), reconnaissent le droit du patient à une qualité de soins optimale dans la mesure des ressources disponibles et comprennent les décisions liées à l'allocation et l'utilisation de ces ressources.

3. Les droits fondamentaux des patients en fin de vie sont les suivants : celui de recevoir des soins médicaux, le droit à la dignité humaine, à un soutien personnel, au soulagement de la douleur et à une diminution de la souffrance, à l'information, à l'autodétermination et, enfin, le droit de refuser un traitement.
4. Le patient est en droit de recevoir une information détaillée sur : son état de santé, y compris les résultats d'examens médicaux, quels qu'ils soient ; les examens et interventions envisagés ; les risques et les bénéfices potentiels que présente le fait d'effectuer ou de ne pas effectuer ces examens et interventions ; la date envisagée pour les effectuer ; le droit des patients de décider ou non de subir examens et interventions ; les autres procédures ou méthodes possibles ; le déroulement du traitement et les résultats attendus.
5. Les patients ont le droit de participer aux décisions relatives aux examens et au traitement. Le consentement éclairé du patient est une condition préalable à tout acte médical.
6. Le droit de refuser le traitement : si le patient est atteint d'une maladie grave qui, dans l'état actuel des connaissances médicales, aboutira rapidement à son décès même s'il bénéficie du traitement adéquat, il est en droit de refuser les interventions de réanimation ou de maintien en vie, permettant ainsi à la maladie d'évoluer suivant son cours naturel. Une personne ayant la capacité d'agir, par rapport à un état antérieur d'incapacité, peut refuser au moyen d'un acte juridique (par exemple un testament de vie) que lui soient dispensés certains traitements de réanimation ou de maintien en vie lorsqu'elle sera atteinte d'une maladie incurable, qu'elle sera incapable de se prendre en charge psychiquement des suites de la maladie ou que la douleur ne pourra être soulagée par aucun traitement. Le patient est autorisé à désigner une autre personne pour exercer ce droit au cas où il en serait lui-même incapable. Il peut revenir sur sa déclaration à tout moment. Les patients qui refusent le traitement ont pleinement le droit au soulagement de leur douleur et à l'atténuation de leurs souffrances.
7. Tous les actes et toutes les décisions doivent être consignés par écrit.

Structures et services

Structures

67. Les soins palliatifs peuvent être dispensés dans les lieux et structures suivants :

- à domicile ;
- en maison de santé ;
- en maison de retraite ;
- à l'hôpital ;
- au centre de soins palliatifs.

68. C'est sur le lieu de résidence des patients qu'une très large majorité des soins palliatifs sont dispensés. Même lorsque le patient meurt dans un centre de soins, il y a souvent reçu des soins palliatifs sur une longue période avant d'y entrer. Cette situation a pour les centres de soins palliatifs des conséquences importantes, qui seront abordées ci-dessous.

69. Ces vingt dernières années, plusieurs rapports venus du Royaume-Uni ont influencé le développement des centres de soins palliatifs. [références] Ces rapports ont énoncé les principes suivants :

Les soins palliatifs ont pour principe essentiel que les patients doivent avoir accès aux soins au moment et dans la structure correspondant à leurs besoins cliniques et leurs choix personnels. Par nature, les soins palliatifs doivent être accessibles à tous les patients où qu'ils se trouvent. Comme on l'a vu dans le chapitre consacré aux définitions, il est de la responsabilité de tous les professionnels de santé de se familiariser avec les principes de base des soins palliatifs. Pour atteindre cet objectif, les soins palliatifs doivent être inclus dans le curriculum des formations médicales et des professions associées. Les professionnels de santé doivent aussi avoir la possibilité de mettre à jour leurs savoirs et savoir-faire dans le cadre de programmes de formation continue. Ainsi, lorsqu'un patient consulte un professionnel de santé dans un centre hospitalier, au cabinet d'un médecin généraliste, dans une maison de santé ou dans toute autre structure, il doit avoir la garantie qu'il recevra des soins palliatifs de base conformément à ses besoins.

70. Il est également reconnu que certaines structures de soins, bien qu'elles ne dispensent pas exclusivement des soins palliatifs, accueilleront une plus forte proportion de patients nécessitant ce type de soins. En particulier, il est évident que la demande de soins palliatifs sera plus forte dans les maisons de santé, les structures de soins aux personnes âgées et les services où l'oncologie constitue une part importante de l'activité. Une partie au moins des personnels de santé travaillant dans ces structures doivent avoir la possibilité de suivre une formation complémentaire et d'acquérir des compétences supplémentaires dans le domaine des soins palliatifs. Ils doivent probablement aussi travailler en étroite collaboration avec des spécialistes des soins palliatifs. L'objectif global d'une telle organisation est de garantir que les patients bénéficieront à tout moment d'un niveau de compétence correspondant à leurs besoins.

Services

71. Une distinction doit être faite entre les services spécialisés et non spécialisés dans les soins palliatifs. Les services non spécialisés ou non conventionnés dispensent des soins palliatifs sans que ceux-ci deviennent leur activité principale. Ce sont les centres de soins infirmiers, les médecins généralistes, les centres de soins à domicile, les services de médecine générale à l'hôpital et les maisons de santé.
72. La plus grande partie des soins palliatifs sont, et seront probablement toujours, dispensés par ces services non spécialisés. Il n'est pas rare que des personnels non spécialisés dispensent les soins palliatifs sans l'intervention d'un spécialiste ; dans de nombreux autres cas, l'intervention d'un spécialiste peut être nécessaire dans le cadre de soins non spécialisés ; enfin, dans une faible proportion des cas, la totalité des soins doit être prise en charge par des spécialistes.
73. Les services non spécialisés incluent aussi ceux qui ne sont qu'accessoirement concernés par les soins palliatifs, tels que la radiologie, la radiothérapie et la chirurgie. Ces services ont parfois de longues listes d'attente qui peuvent pénaliser particulièrement les patients des soins palliatifs en raison de leur faible espérance de vie qui limite le temps pendant lequel ils vont pouvoir

bénéficiaire de ces soins. Il a donc été proposé d'instituer une liste d'attente spécifique pour les soins palliatifs, qui permettrait de donner la priorité aux patients en attente de ces soins.

74. Les services de soins intensifs accordent depuis une dizaine d'années une attention particulière aux soins palliatifs.
75. Il peut arriver que des non-spécialistes acquièrent une expérience suffisante concernant les soins palliatifs relativement simples mais, en raison du nombre limité de leurs patients ayant besoin de tels soins (aux Pays-Bas, par exemple, les médecins généralistes en voient en moyenne 2 à 6 par an), ces non-spécialistes ne peuvent acquérir d'expérience concernant des soins palliatifs plus complexes. Des services de conseil facilement accessibles, créés à titre expérimental, ont permis aux non-spécialistes de bénéficier d'une assistance appréciable et, ainsi, d'assurer la prise en charge des patients.
76. Les services spécialisés sont entièrement consacrés aux soins palliatifs et leurs équipes ont reçu une formation spécifique dans ce domaine. Ces services ne se substituent pas aux soins dispensés par les personnels de première ligne (personnel infirmier à domicile, centres hospitaliers et de réadaptation) mais viennent en complément et en renfort selon les besoins identifiés et la complexité de la situation. Où qu'ils soient, les patients doivent pouvoir, si cela est nécessaire, avoir accès à ces services à tout moment et sans attendre.
77. Ces services sont le plus souvent les suivants : les services de soins spécialisés aux patients hospitalisés, les équipes de soins palliatifs en hôpital, les équipes de soins à domicile, les lieux d'accueil de jour, l'hospitalisation à domicile et les services de consultations externes.
78. On ne dispose que de très peu d'informations concernant le type de services de soins palliatifs le plus apprécié des patients. Une enquête de Wilkinson et coll. a décelé une préférence pour les services spécialisés, tant à l'hôpital qu'à l'extérieur, par rapport aux services non spécialisés (Wilkinson et coll. 1999). Ces résultats doivent cependant être interprétés avec la plus grande prudence.

79. Les services non spécialisés sont les suivants :

- soignants non institutionnels ;
- bénévoles (?) ;
- personnel infirmier à domicile ;
- médecins généralistes ;
- spécialistes (hors soins palliatifs).

80. Les services spécialisés dans les soins palliatifs ont ces soins pour activité principale. Leur personnel doit avoir acquis un niveau de compétence supérieur dans cette spécialisation et la proportion personnels/patients doit y être élevée. De tels services doivent exister dans toutes les structures de soins et pouvoir aider le patient où qu'il se trouve : à domicile, à l'hôpital, dans un établissement de soins, en maison de santé, dans les centres de soins de jour, les services de consultations externes ou les services spécialisés dans les soins palliatifs. Ces derniers apportent aussi une aide importante aux autres personnels de santé à l'hôpital ou à l'extérieur. Tous ces personnels doivent pouvoir avoir accès aux conseils et à l'assistance de spécialistes des soins palliatifs chaque fois qu'ils en ont besoin.

81. Les principales caractéristiques des services spécialisés dans les soins palliatifs ont été énoncées, au Royaume-Uni, par le Conseil national pour l'Hospice et les Services spécialisés dans les soins palliatifs, et reprises en Irlande par le Comité consultatif national sur les soins palliatifs. Ces caractéristiques sont rappelées brièvement ci-dessous :

- une aide physique, psychologique, sociale et spirituelle est proposée en mettant à profit les compétences variées d'une équipe de professionnels d'horizons différents ;
- chacune des équipes des différentes professions doit avoir à sa tête (et éventuellement aussi parmi ses membres) un spécialiste des soins palliatifs formé et reconnu ;
- les patients et leurs familles sont invités à participer à l'organisation du déroulement de la prise en charge ;
- les patients sont invités à exprimer leurs préférences quant au lieu où ils désirent être soignés et finir leurs jours ;



Photo: Laszlo Valuska, Hungary

- les soignants et les familles sont soutenus tout au long de la maladie et jusqu'au deuil, et les besoins de la famille du disparu sont pris en compte et respectés ;
- les professionnels des soins de santé primaires, l'hôpital et les services de soins à domicile coopèrent et travaillent en collaboration pour accompagner les patients où qu'ils soient ;
- la contribution des bénévoles est reconnue et encouragée ;
- le service assure, de manière directe ou indirecte, des responsabilités éducatives reconnues en milieu scolaire et dans le cadre de la formation continue ;
- l'enseignement et la formation ainsi dispensés obéissent à des normes ;
- des programmes d'assurance de la qualité sont mis en place et utilisés en permanence pour l'évaluation des pratiques ;
- l'audit clinique et les programmes de recherches permettent d'évaluer le traitement et son résultat ;
- des dispositifs d'assistance aux personnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs (à temps plein ou temps partiel) permettent de répondre de manière appropriée à leurs besoins.

Besoins en personnel des services spécialisés dans les soins palliatifs

82. Les soins palliatifs n'ont pas atteint le même degré de développement partout en Europe. La variété et l'effectif des personnels disponibles dépendent d'un grand nombre de facteurs, notamment économiques. Tous les services spécialisés dans les soins palliatifs devraient cependant disposer de personnels médicaux et infirmiers formés spécialement aux soins palliatifs.
83. Au Royaume-Uni, le Conseil national pour l'Hospice et les Services spécialisés dans les soins palliatifs recommande que les catégories de personnel suivantes soient également disponibles à plein temps, à temps partiel ou lors de permanences régulières :
- physiothérapeutes ;
 - ergothérapeutes ;
 - travailleurs sociaux ;

- personnels formés spécialement pour répondre aux besoins psychosociaux des patients, de leurs familles et des soignants ;
- personnels exerçant des responsabilités dans le domaine du deuil ;
- coordinateur de l'assistance spirituelle ;
- orthophoniste ;
- diététicien/nutritionniste clinique ;
- pharmacien ;
- thérapeute de complément ;
- coordonnateur du bénévolat ;
- personnel enseignant ;
- documentaliste ;
- personnels administratifs, de secrétariat et de soutien en effectif suffisant.

84. Tous les services spécialisés dans les soins palliatifs ne seront pas en mesure de réunir la totalité des conditions énumérées ci-dessus.

Structures

85. Les services spécialisés dans les soins palliatifs doivent proposer des prises en charge dans différentes structures. Les services doivent être organisés de manière à permettre aux patients de se rendre facilement d'une de ces structures à une autre selon leurs besoins cliniques et leurs préférences. On trouvera ci-dessous la liste des différentes structures qui dispensent des soins palliatifs spécialisés. Ces structures ne fonctionnent pas de manière isolée mais plutôt sur le mode de la coordination, de l'intégration et de la cohésion.

Services spécialisés dans les soins palliatifs pour les patients hospitalisés

86. Ces structures réservent des lits pour les malades nécessitant des soins palliatifs. Elles doivent disposer d'équipes interdisciplinaires hautement qualifiées et sont conçues pour la prise en charge des patients et des familles dont les besoins physiques, psychologiques et/ou spirituels sont les plus complexes. Ces structures travailleront en étroite collaboration avec de nombreux services, à l'hôpital comme à l'extérieur. Elles sont souvent situées sur le site d'un centre hospitalier général ou à proximité.

Equipes de soins palliatifs en milieu hospitalier

87. Ce sont des équipes spécialisées dans les soins palliatifs qui assurent une mission de conseil et de soutien au sein d'un hôpital général. Le médecin ou le chirurgien reste responsable au premier chef de la prise en charge du patient mais il bénéficie du soutien et des conseils des personnels spécialisés dans les soins palliatifs. Ce mode de fonctionnement permet de diffuser auprès de tout le personnel médical de l'hôpital les principes des soins palliatifs.

Equipes de soins palliatifs extrahospitaliers

88. De nombreux patients expriment leur volonté d'être pris en charge à domicile ou sur leur lieu de résidence (maison de retraite, établissement de soins, etc.). L'équipe spécialisée dans les soins palliatifs rend visite au patient dans ce lieu de résidence et donne des conseils concernant sa prise en charge. Pour certains patients, une courte hospitalisation dans le service de soins palliatifs est nécessaire afin de traiter quelques problèmes particulièrement complexes. Dans pareille situation, cependant, il est toujours prévu que le patient sera ensuite en mesure de regagner son lieu de résidence habituel.

Services de soins de jour

89. De tels services sont habituellement rattachés aux équipes spécialisées dans les soins palliatifs en milieu hospitalier, mais ils peuvent aussi exister en maison de retraite ou autres institutions. Les patients peuvent s'y rendre une ou plusieurs fois par semaine. Les services proposés peuvent être considérés comme relevant du médical (transfusions sanguines, bilan de la douleur et prise en charge des symptômes, etc.), du social (douche/bain), de la réadaptation (physiothérapie/ergothérapie), de la relaxation (massages) ou des divertissements (activités manuelles et artistiques). Ces services permettent en outre aux soignants habituels de se ménager un temps de repos.

Services de consultations externes

90. De tels services constituent une composante très utile des protocoles de soins palliatifs spécialisés.
[Wilkinson EK & Coll. Modèles de soins palliatifs spécialisés, préférences et satisfaction des patients et des soignants : étude systématique de la littérature. *Palliat Med* 1999 ;13 :197-216]
91. Comptant généralement de 10 à 15 lits, les services spécialisés pour patients hospitalisés ont pour objectif d'accueillir temporairement ou jusqu'au décès des patients dont le degré de souffrance (physique, psychologique et/ou sociale) requiert une prise en charge spécialisée et interdisciplinaire en soins palliatifs. Ils ont également une mission de formation et de recherche. Ils peuvent se situer au sein d'un hôpital, bénéficiant ainsi de l'expérience d'autres spécialistes et d'un plateau médico-technique, ou être totalement indépendants. Dans ce cas, des liens étroits avec un hôpital disposant d'un tel plateau sont souhaitables.
92. Le taux d'occupation d'un tel service doit permettre en tout temps et sans délai l'accueil des patients, particulièrement lorsqu'ils avaient auparavant reçu les soins à domicile. Les besoins en lits dans les services de soins palliatifs pour les patients cancéreux étaient encore récemment estimés à environ 50 par million d'habitants. Ce chiffre, qui ne prend en compte ni les besoins des patients souffrant de maladies non oncologiques, ni la prévalence croissante des maladies chroniques liée au vieillissement de la population européenne, sous-estime probablement pour moitié les besoins réels. [Est-ce vraiment là l'opinion du Comité ? une argumentation plus importante serait probablement nécessaire] De manière générale, le nombre de lits dans une région donnée sera fonction de son contexte démographique et socio-économique ainsi que de la disponibilité ou non d'autres structures spécialisées dans les soins palliatifs (lits de relève, hospitalisation à domicile, etc.).

93. Les équipes de soins palliatifs en hôpital se composent habituellement d'au moins un médecin et un(e) infirmier(ère) spécialisés dans les soins palliatifs, mais souvent aussi d'autres professionnels (travailleur social, psychologue, aumônier, etc.). Ces équipes interviennent en tant que consultants à la demande des équipes soignantes, du malade hospitalisé et des proches. Elles collaborent étroitement avec les divers autres spécialistes (médecins traitants, oncologues, radiothérapeutes, etc.) et les autres professionnels de santé, tels que les travailleurs sociaux, les psychologues et les aumôniers. Elles remplissent également une mission de formation.
94. Les équipes de soins à domicile ont des missions et des modalités de fonctionnement similaires à celles des équipes en hôpital. Elles interviennent auprès des patients vivant à domicile, dans une maison de retraite ou dans toute autre structure d'accueil, à la demande des soignants de première ligne.
95. Plusieurs études ont rapporté les nombreux obstacles organisationnels, fonctionnels et financiers auxquels sont confrontées les équipes de soins isolées, qu'elles exercent à l'hôpital ou à domicile. Il est essentiel que ces structures soient rattachées à un service d'hospitalisation, ou du moins qu'elles établissent avec un tel service des liens étroits. De tels liens, formels ou informels, assurent non seulement à l'équipe un soutien et une formation continue, mais renforcent par ailleurs la continuité de la prise en charge des malades.
96. L'hôpital de jour propose des soins, à raison d'une ou plusieurs journées par semaine, à des patients vivant à domicile. Ce type de structures s'est jusqu'ici surtout développé en Grande-Bretagne. Les données disponibles montrent une grande hétérogénéité de missions et de modalités de fonctionnement.[]
L'hôpital de jour peut avoir différents objectifs : examiner les symptômes, administrer divers traitements dans un lieu convivial, offrir un répit au patient, à ses proches et à l'équipe soignante de première ligne, favorisant ainsi le maintien du patient à domicile et la diminution des hospitalisations superflues, apporter un soutien psychologique et appliquer toute autre approche complémentaire (musicothérapie, etc.) visant à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches.

97. Dans certains pays, la France par exemple, un service appelé "hospitalisation à domicile" propose davantage de soins médicaux et infirmiers afin de maintenir à domicile des patients qui, en l'absence d'un tel service, auraient dû être hospitalisés. Ces services proposent une prise en charge plus proche des soins hospitaliers que ceux que les équipes de soins à domicile sont habituellement capables de fournir. Ils peuvent avoir des modes d'organisation différents, allant d'une simple amélioration des ressources disponibles à domicile jusqu'à la mise à disposition d'une équipe spécialisée répondant à tous les besoins.
98. Les services de consultations externes sont fréquemment situés dans les hôpitaux de soins de courte durée et les consultations sont souvent assurées par les équipes mobiles de l'hôpital. Ils permettent de conseiller ponctuellement des patients vivant à domicile et capables de faire le déplacement.
99. Une permanence téléphonique dispense des conseils sur la prise en charge des patients en soins palliatifs et facilite l'accès aux services spécialisés dans ces soins, tels que les équipes mobiles et les services d'hospitalisation. Elle offre également, par les liens formels qu'elle entretient avec d'autres intervenants professionnels et bénévoles, une assistance sous forme de conseil et de mise en relation en fonction des besoins spécifiques à chaque situation. Généralement, plusieurs structures spécialisées d'une région collaborent à la mise en œuvre d'une telle assistance téléphonique.
100. La qualité des soins fournis dans une région donnée dépend de la qualité de ceux fournis par chacune des structures mais également de la coordination de ces structures entre elles et avec les intervenants de première ligne. L'organisation de celles-ci en un réseau coordonné régional améliore l'accès aux soins palliatifs, la qualité et la continuité de la prise en charge. (Elsay et McIntyre 1996 ; Mitchell et Price 2001 ; Schroder et Seely 1998)
101. Le fonctionnement d'un tel réseau requiert plusieurs conditions : un organe ou une personne chargé de sa coordination (ce rôle peut être assumé par un groupe interdisciplinaire de professionnels représentatifs des différents services impliqués dans le réseau, ou par le service d'hospitalisation) ; divers lieux d'accueil correspondant aux différents niveaux de soins requis par les

patients (services d'hospitalisation, lits de relève, domicile, hospitalisation à domicile, hôpital de jour, long séjour, hôpital de soins de courte durée) ; et des structures de liaison (équipe mobile à l'hôpital et à domicile). (Zalot 1989) Les missions d'un tel réseau sont la coordination des soins, l'évaluation de ses résultats (audit), ainsi que l'organisation de la formation et de la recherche.

102. Les conditions du bon fonctionnement d'un tel réseau sont les suivantes :

- une définition commune des objectifs et des normes de qualité ;
- la mise en œuvre de critères d'admission et de sortie connus de tous pour chaque niveau de prise en charge ;
- l'utilisation d'outils d'évaluation communs ;
- la mise en œuvre de stratégies thérapeutiques communes, s'appuyant chaque fois que possible sur les découvertes de la recherche clinique.

Structures administratives

103. Différents Etats membres du CdE ont élaboré au cours des dernières décennies de vastes plans nationaux pour le développement et le maintien des soins palliatifs, considérés comme faisant partie intégrante du système des soins de santé.

104. À titre d'exemple, et sans prétendre à l'exhaustivité en la matière, nous mentionnerons le cas de trois de ces Etats. Voir aussi le chapitre sur les considérations d'ordre général.

105. L'Espagne a élaboré un plan de soins palliatifs qui a été adopté par le conseil interrégional du système national des soins de santé, le Plan Nacional de Cuidados Paliativos ; Bases Para Su Desarrollo (18 décembre 2000). Ce plan a pour objectif de proposer les soins palliatifs en fonction des besoins, de préférence au moyen d'un financement public, de garantir l'égalité d'accès, d'encourager la coordination à tous les niveaux des services de santé, de promouvoir la qualité et l'efficacité et de permettre la satisfaction des patients, de leurs familles et des professionnels. Plus précisément, le plan vise à faciliter l'interdisciplinarité et la coordination avec les autres secteurs

impliqués (autres que les soins de santé), à désigner le domicile comme le lieu idéal où dispenser les soins palliatifs, à garantir l'élaboration de directives et de normes et à promouvoir la formation des professionnels et des familles. Concernant cette formation, le plan distingue trois niveaux de compétence : de base, intermédiaire et supérieur. Le plan espagnol donne une description détaillée des modalités d'évaluation de cette compétence.

106. En Hongrie, la Loi de 1997 relative aux soins de santé fait explicitement référence aux soins palliatifs : elle autorise formellement les patients à bénéficier d'une prise en charge des symptômes et à vivre avec leurs proches ; les soins à domicile doivent être dispensés aussi souvent que cela est possible ; la Loi prévoit aussi un soutien pour les proches et une assistance spirituelle pour la famille et les proches. Le ministère hongrois de la Santé et l'association des soins palliatifs en hospice ont publié et diffusé des directives professionnelles.
107. Enfin, le Ministre irlandais de la Santé et de l'Enfance a créé en 1999 un Comité consultatif national sur les soins palliatifs, qui a publié un avis portant sur l'ensemble des mesures relatives aux soins palliatifs, y compris leur organisation et leur financement. Le texte propose de consacrer une ligne de financement distincte aux soins palliatifs. (Comité consultatif national sur les soins palliatifs 2001).
108. La plupart des documents relatifs aux politiques nationales et régionales accordent une large place à l'opinion publique et au rôle des gouvernements, des groupes professionnels et des organisations non gouvernementales pour la promotion d'une image appropriée de la mort, de la période de fin de vie et de la prise en charge des patients atteints d'une maladie incurable à un stade avancé. Pour prendre un exemple hors Europe, le projet *Death in America*, financé par la Fondation Soros, visait à sensibiliser la population à la mort et à la période de fin de vie par toutes sortes de mesures, depuis les débats publics jusqu'à des pièces de théâtre.

109. Les politiques nationales et régionales en matière de soins palliatifs s'appuient sur la connaissance des besoins des patients. Les pays vont devoir, en vue de l'élaboration et du suivi de stratégies nationales concernant les soins palliatifs, rassembler de manière continue les informations de base, sous forme d'un Ensemble de données de base (MDS, *Minimal Data Set*) qui comprendra notamment les données épidémiologiques, celles qui concernent l'utilisation des services de soins palliatifs, avec des spécificités selon les groupes, ou les possibilités d'accès à ces services selon les régions. Le contenu de cet MDS dépendra en partie des besoins d'informations spécifiques aux différents pays.
110. Certains Etats membres ont réalisé une étude d'évaluation des besoins. Ainsi, aux Pays-Bas, le Gouvernement a parrainé une étude visant à identifier les besoins présents et futurs des patients atteints de maladies à un stade avancé ; c'est sur cette base que sont déterminés les besoins concernant le type et l'importance des installations de soins.
111. Malgré la rareté des données relatives à l'accès aux soins palliatifs parmi les tranches les plus défavorisées de la population, le Comité a le sentiment que les sans domicile fixe, les personnes atteintes d'un handicap cognitif, les réfugiés et autres peuvent rencontrer des difficultés pour accéder aux soins palliatifs dont ils auraient besoin. Les chiffres montrent que les minorités ethniques sont sous-représentées parmi les patients recevant des soins palliatifs. Ceci pourrait être lié à une incapacité à percevoir les demandes spécifiques de ces patients concernant l'approche, dans leur culture, de la prise en charge de la fin de vie.
112. Les enfants atteints d'une maladie incurable et potentiellement mortelle mettent les équipes de soins palliatifs en présence de situations particulières. Les soins palliatifs seront alors le plus souvent dispensés à domicile ; cependant, les rares données suggèrent que les soins palliatifs ne sont pas assez accessibles aux enfants (Clark 2002; Mabrouk 2001). Les enfants requièrent des services particuliers, fournis par un personnel ayant suivi une formation pédagogique, en particulier le personnel infirmier. Ces services devraient être suivi par une prise en charge à domicile, offrant ainsi un soutien aux enfants et à leurs familles.

113. Dans de nombreux pays, les soins palliatifs sont inconnus du grand public ou pâtissent de connotations négatives (le fatalisme par exemple). Cette situation peut conduire à un manque d'attention publique et, partant, à un désintérêt pour l'engagement bénévole au sein d'associations par exemple. Un tel désintérêt peut aussi aboutir à une marginalisation durable du décès et de la période de fin de vie.
114. Certains chiffres indiquent que l'accès aux soins palliatifs dépend du type de pathologie dont sont atteints les patients (les patients cancéreux étant ceux qui y ont le plus souvent accès) et de facteurs socioéconomiques. Par ailleurs, dans certains pays, l'accès aux soins palliatifs intensifs est réservé aux patients dont le pronostic est limité (par exemple à trois mois). Ceci engendre presque toujours de graves problèmes lorsque les patients survivent au-delà du pronostic posé initialement mais continuent de nécessiter des soins intensifs de haute qualité.
115. Les interventions pharmacologiques sont la base du contrôle des symptômes. Il est beaucoup plus facile d'adoucir les autres sources de souffrance (liées par exemple à la modification des relations sociales engendrée par la maladie grave ou la période de fin de vie et aux besoins spirituels) si un traitement médical approprié a été dispensé. Dans certains pays, cependant, la production et la logistique au niveau des services locaux de soins de santé peuvent poser problème. Le soutien économique parfois nécessaire pour fournir les traitements pharmacologiques appropriés doit par ailleurs être organisé aux niveaux national et local.
116. L'accessibilité aux narcotiques est un problème spécifique car elle est souvent insuffisante en raison de restrictions d'ordre légal, tant du point de vue des différents opiacés autorisés que des doses administrées. La morphine est l'opiacé le plus couramment employé. La plupart des douleurs induites par le cancer répondent bien à l'administration d'opiacés mais, contrairement à la majorité des autres analgésiques, leur effet est dépendant de la dose administrée, ce qui signifie qu'il ne peut y avoir de posologie type convenant à

tous et qu'elle peut, au contraire, varier de dix à plusieurs milliers de mg par jour. (Foley 1995 ; Foley 1996) Différents opiacés doivent être accessibles puisque la réponse individuelle en termes d'effets principaux et secondaires peut nécessiter le passage d'un médicament à un autre. (Indelicato et Portenoy 2002)

117. Lorsque les opiacés sont utilisés de manière appropriée pour le traitement de la douleur, rien ne montre que l'usage de ces médicaments pose un problème quelconque. L'OMS et l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC, European Association for Palliative Care) ont publié des lignes directrices sur la gestion et le traitement de la douleur. (Hanks et coll. 2001 ; Organisation mondiale de la santé. 1990)
118. Dans les plans fédéraux, nationaux et régionaux, une attention particulière doit être accordée aux catégories de patients minoritaires, tels que les personnes handicapées hébergées en établissement, les enfants, les prisonniers, etc. Ces personnes doivent pouvoir avoir accès sans délai, à tout moment et sans conditions de ressources, aux services proposés par les différentes structures et recevoir des soins spécifiquement adaptés à leurs besoins.

Amélioration de la qualité des soins et recherche

Amélioration de la qualité

119. En général, les progrès en matière de qualité des soins palliatifs ne diffèrent pas de ceux des soins de santé, comme cela a été décrit dans la recommandation R (97) 17 et ses annexes du Conseil de l'Europe.
120. Cependant, certaines dimensions spécifiques des soins palliatifs (l'importance primordiale des préférences du patient, la famille considérée comme une unité de soin, l'importance des questions spirituelles et existentielles, et la participation de non professionnels ; voir chapitre 1), font qu'on se dirige vers des aspects spécifiques en matière de progrès de la qualité et de l'entretien des soins palliatifs.



Photo: Jacob Forsell, Sweden

121. Dans la profession médicale prise dans son entier, le développement des lignes directrices professionnelles basées sur des preuves scientifiques a été une des innovations majeures. Bien que les directives pour les soins palliatifs aient été développées dans beaucoup de pays, les relativement faibles preuves scientifiques de beaucoup d'interventions communes en matière de soins palliatifs ont été un obstacle au développement de lignes directrices rigoureuses. Heureusement, la collaboration Cochrane, la plus importante structure internationale promouvant des lignes directrices basées sur un système de preuves scientifiques, a un département pour les soins palliatifs.
122. L'amélioration continue de la qualité des soins peut être définie comme un processus systématique d'évaluation et d'amélioration de la qualité des services fournis.

123. Les procédures d'évaluation de la qualité des soins sont, cependant, encore toujours absents dans beaucoup d'institutions spécialisées dans les soins palliatifs. Pour cette raison, la littérature dans ce domaine fournit toujours des données incomplètes.
124. Il y a beaucoup de raisons pour expliquer l'inadéquation dans l'évaluation de la qualité. Entre autres, l'évaluation de la qualité fait appel à des compétences méthodologiques et à des ressources logistiques qui ne sont pas toujours disponibles dans les institutions qui sont généralement de petites tailles. La mise en oeuvre d'une procédure d'évaluation appelle à la définition antérieure de normes de qualité, l'utilisation de méthodes d'évaluation répondant au domaine particulier des soins palliatifs, comme des audits multidisciplinaires, et des outils appropriés pour mesurer les résultats obtenus.
125. Les mesures prises peuvent simplement impliquer la collecte des données démographiques, administratives et diagnostiques qui fourniront une information standardisée sur le type de patients dont on s'occupe. Elles peuvent représenter des indicateurs de performance comme un temps de réaction du service, ou la proportion de patients non cancérigènes dont on s'occupe, qui fourniront une estimation de l'étendue au travers de laquelle les buts assignés ont été atteints. Elles peuvent aussi être plus complexes, utilisant des outils techniques scientifiques pour l'évaluation des diverses notions de qualité. Parmi les mesures d'évaluation actuellement disponibles, certaines ont été développées spécifiquement et validées dans le champ des soins palliatifs, comme le Programme d'Évaluation d'Équipe d'Appui (STAS, Support Team Assessment Schedule), le Système d'Évaluation de Symptôme Edmonton (ESAS, Edmonton Symptom Assessment System) ou l'Échelle de Résultat des soins palliatifs (POS, Palliative Care Outcome Scale), par exemple (Bruera et coll. 1991 ; Hearn and Higginson 1999 ; Higginson et McCarthy 1993).
126. Elles sont utiles non seulement pour un processus d'évaluation de qualité, mais aussi pour une bonne pratique médicale quotidienne. Il est conseillé d'employer les outils qui ont été validés plutôt que d'en développer de nouveaux.

127. Il est essentiel de développer des normes de qualité et de les diffuser parmi toutes les institutions spécialisées dans les soins palliatifs. En médecine, beaucoup d'audits d'évaluation des services dépendent de l'existence de tels normes, à la lumière desquels il sera possible d'évaluer la pratique. Un principe est l'identification d'une bonne pratique médicale dans un secteur spécifique de soin.
128. Les normes peuvent être développées au niveau national et régional/local. Le niveau national permet une stratégie de développement et de suivi cohérente et le contrôle de la stratégie, ainsi que des gains de temps et d'énergie; le niveau régional/ local permet l'adaptation des principes nationaux aux caractéristiques spécifiques d'une région ou d'une institution donnée. La meilleure approche semble être une combinaison des deux.
129. L'introduction des normes de qualité doit être précédée par une consultation la plus large possible de tous les partenaires impliqués pour assurer leur validité et leur pertinence. Plusieurs pays ont développé les normes de qualité qui peuvent être utilisées pour servir de base à une discussion par ceux qui ne les ont pas encore.
130. Comme il a été montré dans le travail de Higginson et autres, la technique de l'audit est une méthode particulièrement utile d'évaluation dans le domaine des soins palliatifs, plus spécifiquement pour les équipes multidisciplinaires de spécialistes (Higginson 1993). Elle prend la forme d'une évaluation systématique d'une activité donnée dans le cadre d'une procédure cyclique continue impliquant la mise en place d'objectifs ou de principes, l'observation de pratiques réelles au cours d'une période donnée, l'analyse des dernières données à la lumière des objectifs ou normes établis, et l'introduction de potentielles mesures rectificatives.
131. Cette méthode qui se focalise sur les patients et leurs proches permet d'évaluer tous les aspects médicaux ou non, des activités de service. Ses buts incluent non seulement l'amélioration constante de la qualité des soins, mais aussi celle de la formation des professionnels impliqués dans le processus d'analyse.

La recherche en matière de soins palliatifs

132. Puisque la recherche a (ou devrait avoir) comme but premier d'améliorer la qualité des soins des patients, nous discutons de ce sujet dans la rubrique qualité, plutôt que d'y consacrer un chapitre à part.
133. Depuis les premières années, la recherche fait partie intégrante du développement de la médecine palliative et des soins palliatifs, et est considérée comme une priorité. La médecine palliative n'est, ou ne devrait pas être, non pas moins considérée comme une médecine basée sur un système de preuves scientifiques que les autres secteurs de la médecine.
134. Grâce aux découvertes scientifiques, des progrès significatifs ont été faits dans le domaine de la gestion des symptômes et de la douleur. La recherche se développe rapidement dans d'autres secteurs tant dans la recherche médicale que dans les services de santé. Cependant, on a toujours besoin de nouvelles découvertes dans la plupart des autres domaines, capables de répondre aux besoins actuels et futurs. Beaucoup de pratiques pour les soins palliatifs sont basées sur des témoignages anecdotique et-ou historiques et/ou, dans de nombreux cas, ne sont pas basées sur des méthodes scientifiques ou sur un système de preuves scientifiques. Sans vouloir sous-estimer la valeur de la créativité et l'utilisation de méthodes de traitements peu conventionnelles, le Comité soutient qu'il reste encore beaucoup de recherches à faire pour départir les recherches utiles des inutiles en la matière.
135. On peut expliquer le manque relatif de recherche scientifique dans le domaine des soins palliatifs, entre autres, par des facteurs qui limitent les recherches sur ce groupe de patients. Nous mentionnerons des facteurs logistiques et démographiques, des facteurs universitaires et des problèmes éthiques spécifiquement liés à la recherche en soins palliatifs.
136. Le recrutement des patients pour une étude donnée est difficile et limitée dans le temps en raison de la nature même des soins palliatifs. Pour peu que la recherche soit exécutée dans des unités hospitalières et des hospices, la petitesse de ces installations peut gêner la recherche elle-même. En outre, les

patients que l'on considère suffisamment capables pour participer à une étude restent rarement pendant longtemps dans ces unités de soins, et les patients qui, considérés comme gravement malades et qui restent en long séjour, sont rarement capables de supporter les contraintes supplémentaires qu'exige toute étude. En conséquence, peu d'unités prises séparément ont un niveau de recrutement suffisant pour mener à terme une étude dans un délai raisonnable.

137. En outre, les particularités spécifiques des soins palliatifs compliquent encore d'autant plus la recherche dans ce domaine. Les patients sont des personnes souvent âgées souffrant d'un ensemble de déficiences physiques affectant beaucoup d'organes, et non pas un seul organe, qui sont d'habitude graves et qui s'accompagnent de beaucoup de symptômes simultanés. La maladie est progressive et ses symptômes peuvent changer très rapidement, particulièrement au cours de la phase terminale. Le temps de survie est limité et l'utilisation de nombreux traitements est fréquente.
138. Ces nombreux facteurs appellent à une méthodologie de recherche rigoureuse pour que le modèle convenant au mieux aux buts fixés puisse être choisi. Le modèle peut être aussi bien de nature qualitative que quantitative ; du fait des problèmes d'interprétation et des problèmes psychosociaux et émotionnels, une approche qualitative peut souvent être pertinente. Heureusement, les méthodes de recherches qualitatives sont de plus en plus acceptées en médecine. Cependant, les connaissances méthodologiques en la matière ne sont pas encore assez mûres pour faire face à un tel défi.
139. Dans beaucoup de pays, la médecine palliative et les soins palliatifs ne sont pas encore reconnus comme des disciplines à part entière, mais plus comme une philosophie des soins qui met l'accent sur la dimension humaine. Il existe peu de liens avec les corps universitaires, et les structures académiques reconnaissent peu cette médecine comme étant une priorité de santé publique, comparée aux autres secteurs de médecine. Pour cette raison, dans la plupart des fonds nationaux pour la recherche, les soins palliatifs sont considérés soit comme n'étant pas un secteur de recherche à part entière, soit comme n'étant pas une priorité, et ainsi les fonds nécessaires ne leur sont pas consacrés.

140. Les autres obstacles possibles dans le développement d'une culture de recherche en matière de soins palliatifs incluent la chose suivante : un manque de procédures d'évaluation communes et la sous-utilisation de telles procédures; une définition imprécise des soins palliatifs; un manque d'intérêt des sociétés pharmaceutiques, sauf dans quelques secteurs prometteurs en matière de profit, comme l'analgésie; et un manque de coordination entre les centres de soins palliatifs qui sont impliqués dans la recherche.
141. La recherche sur les malades en phase terminale a été remise en question par certains pour des raisons d'éthique, mettant l'accent sur la vulnérabilité particulière de ce groupe de patients et leur incapacité à participer au processus de décision (grande incidence sur les désordres d'ordre cognitif) et/ou à donner un consentement libre et fondé (le sentiment de dépendance envers l'institution dans laquelle les patients sont pris en charge, des sentiments de gratitude, etc.). (Grande and Todd 2000 ; Hardy 1997 ; Kaasa and De Conno 2001). Cependant, la grande majorité des chercheurs admet que ces défis ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs et se retrouvent dans d'autres champs de la médecine (la gériatrie, les soins intensifs, etc.). Par conséquent, il n'y a aucune raison de placer les patients des soins palliatifs dans une catégorie à part, et de leur appliquer un autre code déontologique que celui contenu dans la Déclaration de Helsinki (Crigger 2000). La recherche dans le domaine des soins palliatifs doit, alors, observer les principes éthiques dirigeant toute recherche clinique impliquant la participation active des patients, et doit être validée par un comité d'éthique régional ou institutionnel indépendant.
142. Cependant, une attention particulière doit être dirigée vers une évaluation des risques et des bénéfices d'un projet de recherches donné, dont l'interprétation peut grandement différer selon le stade atteint dans la progression de la maladie. Les objectifs de soins changent habituellement en phase terminale : la qualité de vie devenant prioritaire par rapport à la survie. Il est donc important de tenir compte des facteurs, qui dans la plupart des cas sont d'ordre non-biologique et qui tendent à modifier les perceptions des patients, tant en termes de risques que de bénéfices.

143. Bien que l'EAPC ait fait de son mieux pour encourager la coopération, il y a, jusqu'ici, un manque relatif de coopération entre les chercheurs en matière de soins palliatifs issus de pays européens différents. Ne serait-ce qu'à cause des difficultés fréquentes rencontrées dans le recrutement des patients pour les expérimentations médicales en matière de soins palliatifs, la collaboration multinationale semble inévitable dans ce secteur.

Education et formation des professionnels et des bénévoles

144. L'éducation des professionnels et du public est absolument essentielle pour le développement en tous lieux des soins palliatifs. Dans de nombreux pays, trois niveaux d'éducation ont été définis : un niveau de base, destiné à tous les professionnels de santé ; un niveau intermédiaire, destiné aux professionnels qui veulent acquérir des compétences spécifiques en soins palliatifs sans pour autant devenir des spécialistes en la matière ; et un niveau avancé, conçu pour ceux qui veulent devenir des spécialistes des soins palliatifs.
145. C'est au cours du premier cycle de l'enseignement supérieur destiné aux professionnels que les étudiants peuvent pour la première fois recevoir un enseignement consacré aux soins palliatifs. De nombreuses organisations professionnelles, telles que le Collège royal des médecins au Royaume-Uni et l'Association européenne des soins palliatifs, ont mis au point des propositions de curriculums. (Du temps pour l'enseignement des soins palliatifs 1997 ; Barzansky et coll. 1999 ; Billings et Block 1997 ; Mularski, Bascom et Osborne 2001 ; Seely, Scott et Mount 1997) Concernant la formation de premier cycle universitaire des médecins, l'expérience dont on dispose, quoique limitée, montre qu'il est possible d'enseigner les aspects de base des soins palliatifs à ces étudiants. On connaît moins bien l'efficacité et la faisabilité des programmes d'enseignement, au même niveau, concernant la profession d'infirmier et des autres professions non médicales à proprement parler.

146. Dans tous les programmes et formations en matière de soins palliatifs, une place importante est donnée aux dilemmes éthiques, ainsi qu'à la façon dont les soignants, professionnels et non professionnels, peuvent gérer de tels problèmes. Dans ces programmes, une attention est portée sur la conscience que l'étudiant a de ses propres valeurs, par exemple concernant la fin de vie, et l'impact que son approche peut avoir sur les soins qu'il prodiguera. Une ouverture d'esprit concernant ces aspects est encouragée.
147. Entre autres compétences psychologiques, l'enseignement doit notamment préparer les étudiants à annoncer des mauvaises nouvelles, à diagnostiquer et traiter des désordres psychologiques tels que l'anxiété, la dépression et les états confusionnels. La reconnaissance d'une altération de l'état cognitif est également une partie importante du curriculum. Il en va de même de l'aide dont le patient et la famille ont besoin.
148. Le volet social est un aspect important de la formation ; il comprend notamment les conditions de vie du patient et de sa famille et la présence ou l'absence de soutien pratique ou social.
149. L'un des thèmes les plus caractéristiques de l'enseignement sur les soins palliatifs est la prise en considération des aspects culturels et spirituels. Les étudiants doivent parvenir à bien comprendre l'importance de ces questions pour les patients arrivés à la dernière phase de leur vie, à reconnaître les besoins de ceux-ci et à organiser l'aide nécessaire.
150. En ce qui concerne les aspects organisationnels des soins, l'enseignement doit présenter le système de santé et les services disponibles, en précisant les exigences légales et l'intérêt et les limites du travail en équipe. Le curriculum du premier cycle de l'enseignement supérieur devrait comprendre tous les points qui viennent d'être cités. La plupart d'entre eux peuvent être incorporés dans d'autres formations déjà assurées dans les facultés de médecine (séminaires, stages).

151. Dans de nombreux pays, les soins palliatifs sont enseignés, au niveau des connaissances de base, dans le cadre de la formation médicale continue (FMC). Certaines associations nationales de médecins proposent ou soutiennent de telles formations, destinées aux médecins généralistes.
152. Parallèlement à ces programmes ordinaires de FMC, certains pays ont mis en place un enseignement plus avancé mais encore destiné aux non-spécialistes (le niveau intermédiaire). On peut par exemple citer le programme d'enseignement à distance sur les soins palliatifs mis en place par l'Université du Pays de Galles, [référence] ou le stage de formation destiné aux médecins généralistes expérimentés et proposé par le Collège néerlandais des médecins généralistes. Ces formations ont pour objectif de permettre à leurs participants d'acquérir de solides compétences dans le domaine des soins palliatifs tout en continuant d'exercer dans le cadre de leur spécialisation initiale. Un autre exemple de formation universitaire supérieure est le DESS en soins palliatifs interuniversitaire créé par l'Université Libre de Bruxelles (Belgique). Cette formation met l'accent sur la continuité des soins, sans placer de barrières dogmatiques entre traitement curatif et soins palliatifs.
153. A un niveau plus avancé encore, le programme de formation pour les spécialistes des soins palliatifs se rencontre principalement en Europe, où la médecine palliative est reconnue comme une spécialisation indépendante.

Communication

154. De bonnes compétences communicationnelles sont indispensables dans tous les domaines des soins de santé et ne sont donc pas spécifiques aux soins palliatifs. Les plaintes concernant la qualité des soins proviennent le plus souvent davantage d'une communication inefficace que de soins insuffisants. La communication ne se limite pas à la transmission d'informations. Elle implique de nombreux acteurs et ses objectifs incluent l'échange d'informations, la compréhension et le soutien réciproques, la résolution de problèmes difficiles et parfois douloureux et le traitement des troubles

affectifs associés à de tels problèmes. Elle prend du temps et nécessite un engagement et une volonté réelle d'entendre et de comprendre les inquiétudes d'autrui. La communication consiste en partie à apporter des réponses mais il s'agit bien davantage de rester avec la personne lorsque aucune réponse n'existe et d'entrer en empathie avec sa douleur. La communication n'est pas un "plus optionnel" mais bien une composante vitale, intrinsèque et indispensable des soins palliatifs. Par le passé, la communication était souvent absente des curriculums de premier cycle universitaire pour les professions de santé. On reconnaît aujourd'hui que cette absence est injustifiée et la communication figure désormais dans les curriculums.

155. La communication ne concerne pas exclusivement les professionnels de santé et le patient. Elle doit aussi s'établir entre ces professionnels et la famille, entre le patient et sa famille (ou les personnes qui lui sont le plus proches) et entre les professionnels de santé des diverses structures. Pour qu'une communication rapide et efficace puisse s'établir entre tous ces acteurs, les éléments suivants doivent être réunis :

- les compétences communicationnelles doivent être enseignées à tous les professionnels de santé dans le cadre de leur formation initiale et continue ;
- les hôpitaux et cliniques doivent disposer de lieux appropriés pour les entretiens privés avec les patients et leurs familles ;
- les professionnels de santé doivent consacrer chaque semaine une partie de leur temps aux rencontres avec les patients et leurs familles et aux échanges avec les autres personnels de santé ;
- les professionnels de santé doivent avoir accès aux nouvelles technologies de l'information.

-

Communication entre le patient et les professionnels de santé

156. Les patients rencontrent habituellement différents professionnels de santé au cours de l'évolution d'une maladie. Chacune de ces rencontres est l'occasion d'entrer en communication. Celle-ci utilise en partie le langage mais elle est aussi en grande partie non verbale. En règle générale, les patients demandent une information honnête, précise, compréhensible et cohérente concernant



leur maladie et ses implications. Il n'est pas rare que les professionnels de santé et les familles ressentent le besoin de mentir aux patients afin que ceux-ci ne perdent pas espoir. Si elle part d'intentions louables, cette stratégie peut cependant conduire à de graves difficultés avec l'avancée de la maladie. Les mauvaises nouvelles restent de mauvaises nouvelles, mais la façon de les annoncer et celle dont les patients se sentent épaulés, acceptés et compris auront un impact déterminant sur leur faculté à faire face à leur nouvelle situation.

157. De plus, la psychologie et l'affectivité des patients limitent la quantité d'informations accablantes qu'ils sont capables de recevoir au cours d'une conversation : dès que les mauvaises nouvelles ont été annoncées, les patients sont sous le choc et n'entendent pas le reste des informations fournies. Il est donc apparu nécessaire d'espacer les différents entretiens et de laisser aux patients et à leur famille le temps de se faire à la mauvaise nouvelle. Des protocoles de communication des mauvaises nouvelles par étapes existent (3 étapes pour Buckman, par exemple) et ont prouvé leur efficacité.
158. D'une manière générale, les patients doivent être ainsi informés sur leur maladie, les choix de traitements ou le pronostic avec sensibilité, soutien et honnêteté. Du point de vue de l'autonomie des patients et du respect de leurs choix, il est capital qu'ils disposent des informations nécessaires pour pouvoir faire des choix éclairés. Les influences culturelles peuvent jouer un rôle dans ce processus dans la mesure où certains patients tiendront moins à être complètement informés et laisseront plus volontiers d'autres décider à leur place.
159. Le déficit cognitif peut rendre la communication particulièrement difficile lors des soins palliatifs. Il est important de prendre en compte les éventuelles variations de ce déficit cognitif et de vérifier régulièrement le degré de compréhension.

Communication entre le patient et les membres de sa famille

160. Lorsqu'ils sont confrontés aux soins palliatifs, les patients et les familles sont souvent en situation de stress. Il n'est pas rare que la communication entre les différents acteurs soit très réduite ou même inexistante. Dans ces circonstances, l'incompréhension et le mécontentement risquent facilement de s'installer. Les individus peuvent alors avoir le sentiment de porter une part excessive des responsabilités, de vieilles rivalités et jalousies peuvent refaire surface, et le processus tout entier peut rapidement échapper à tout contrôle.
161. Les professionnels de santé doivent prendre conscience de ce phénomène et y apporter des solutions. Ils peuvent au moins par leur attitude démontrer qu'il est possible de communiquer et que les personnes peuvent être honnêtes vis-à-vis d'elles-mêmes et d'autrui concernant leurs émotions. Une seule réunion de famille peut suffire à changer un grand nombre de choses et permettre de rattraper une situation qui, sans cela, dégénérerait rapidement et ferait monter la colère, l'amertume et le mécontentement.
162. Les besoins spécifiques des enfants et des adolescents doivent être pris en compte. Dans les situations familiales les plus tendues, les enfants sont souvent tenus à l'écart, dans un souci louable mais peu judicieux de les "protéger". Comme les adultes, les enfants ont besoin d'avoir la possibilité d'être entendus et compris et devraient donc être, autant qu'il est possible, intégrés au cercle de famille. En même temps qu'ils ont besoin d'un grand soutien et de beaucoup d'explications, les enfants peuvent aussi représenter pour leurs parents et d'autres adultes une grande source d'aide et de réconfort.

Communication entre professionnels de santé

163. Un grand nombre de professionnels de santé, issus de disciplines très variées et travaillant dans différentes structures, peuvent participer à la prise en charge d'un même patient. Il est donc indispensable qu'existent des équipements leur

permettant d'échanger rapidement des informations précises, valides et pertinentes. Les problèmes de communication les plus fréquents sont, les contraintes temporelles mises à part, la définition des rôles, les limites et les différentes philosophies en matière de prise en charge. Comme cela était le cas au sein des familles, la question ne se réduit pas à un simple échange d'informations. Au lieu de cela, il faut s'efforcer de comprendre le point de vue d'autrui, en particulier en cas de divergences concernant la stratégie thérapeutique la plus adaptée. Dans une telle situation, une "réunion d'étude de cas" peut être l'occasion d'une compréhension mutuelle, dans l'objectif de parvenir à une position concertée qui pourra ensuite être présentée au patient. Il serait souhaitable de prévoir la possibilité d'un échange de vues ouvert sur le sujet, de préférence avec un facilitateur extérieur. Pour plus de détails sur cette question, se reporter au chapitre VII sur le travail en équipe.

Equipes, travail en équipe et planification des soins

164. Les problèmes auxquels sont confrontés les patients dont la maladie a atteint un stade avancé et leur famille sont le plus souvent d'une grande complexité. C'est pourquoi les soins, généraux ou spécialisés, doivent fréquemment être administrés par une équipe interdisciplinaire appelée à offrir une aide physique, psychologique, sociale et spirituelle, en faisant appel à plusieurs domaines de compétences dans un souci de collaboration et d'interdisciplinarité. Cette situation n'est pas propre aux soins palliatifs : toutes les formes de prises en charge complexes, qu'elles soient ponctuelles ou chroniques, nécessitent un travail en équipe interdisciplinaire. Le travail en équipe dans le cas des soins palliatifs comporte cependant quelques spécificités : l'implication de non-professionnels (bénévoles, membres de la famille par exemple), l'attention devant être accordée aux soignants et l'importance des questions affectives et spirituelles. (Cumings 1998) Les informations sont encore partielles mais on dispose déjà d'assez d'éléments pour pouvoir affirmer que le travail en équipe est bénéfique pour les patients en soins palliatifs.

165. L'effectif de l'équipe est variable et dépend des besoins du patient. L'équipe de base peut ainsi se résumer à un médecin de famille et un(e) infirmier(ère) à domicile, mais les équipes comptent aussi souvent des travailleurs sociaux, des psychologues et des bénévoles. Il est généralement admis que la totalité des professionnels et bénévoles impliqués doivent pouvoir être associés à la prise de décision collective ; la question de savoir si la famille doit ou non être considérée comme faisant partie de l'équipe de soins palliatifs fait cependant encore débat. Le fait que les membres de la famille soient souvent les soignants impliqués de la manière la plus permanente plaide en faveur de leur inclusion dans l'équipe mais qu'elles soient en même temps "la cible de la prise en charge" joue en leur défaveur.
166. On distingue fréquemment les équipes interdisciplinaires et multidisciplinaires. Les premières attachent moins d'importance aux différentes catégories professionnelles que les deuxièmes. Dans l'ensemble, la prise en charge y est assurée collectivement par l'équipe, de sorte que les tâches ne sont pas systématiquement réparties en fonction des professions. La conduite de l'équipe interdisciplinaire dépend de la tâche accomplie, non de la hiérarchie entre les professions, comme cela est le cas dans les équipes multidisciplinaires. Certains auteurs montrent une préférence marquée pour les équipes interdisciplinaires. Le Comité n'a pas de préférence générale et considère que le choix de l'un ou l'autre type d'équipe doit être fait selon la situation locale et le problème rencontré.
167. Il n'existe aucune étude concernant les différences entre les équipes dirigées par des médecins et les autres ; le Comité pense cependant qu'au sein des équipes spécialisées, chaque groupe professionnel devrait avoir au moins à sa tête un spécialiste des soins palliatifs formé et reconnu.
168. Puisqu'il apparaît clairement qu'il est capital que les patients reçoivent des informations concordantes de la part des différents membres de l'équipe, la communication est une composante importante du travail en équipe. Les équipes communiquent dans la transparence de façon à ce que tous ses membres aient la possibilité de contribuer à la prise en charge et qu'ils soient tenus informés dès que l'occasion s'en présente.

Planification des soins et directives

169. La qualité des soins palliatifs est nettement meilleure lorsqu'ils sont planifiés de manière à anticiper les événements (Cummings 1998). Les plans de soins traitent les symptômes importants et ceux qui risquent d'apparaître, ainsi que les problèmes psychologiques et spirituels présents ou à venir. Si cette planification est faite de manière systématique et continue, il est possible d'éviter certaines crises inutiles et des hospitalisations.
170. La planification des soins implique souvent une discussion visant à anticiper les décisions médicales qui seront prises concernant la fin de vie (abandon des traitements inutiles sur le plan médical, traitement de la douleur et des symptômes présentant le risque de hâter le décès et la sédation à la fin de la vie par exemple). Dans la mesure où le patient aborde le sujet, les médecins doivent être prêts à exposer leurs positions concernant la mort médicalement assistée (suicide assisté ou euthanasie). Le lecteur trouvera une discussion détaillée et une recommandation du Conseil de l'Europe sur cette question dans le Rapport 8421 du Conseil de l'Europe, daté du 21 mai 1999 et intitulé "Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants".
171. Dans le cadre du présent document, il suffit peut-être de souligner que malgré les différences d'appréciation du point de vue de l'éthique selon les médecins, il est communément reconnu que les soignants professionnels doivent être capables de discuter ouvertement de ces sujets avec leurs patients (Quill 1996). Une telle ouverture peut même, dans certains cas, prévenir la demande de mort médicalement assistée. Il est capital que les professionnels reçoivent une formation suffisante concernant les dilemmes éthiques associés à la prise en charge des patients en fin de vie. Ils peuvent ainsi se forger une opinion réfléchie sur ces questions et en débattre de manière appropriée avec les patients et leurs familles. Les dilemmes éthiques peuvent notamment se présenter lorsqu'un patient a exprimé le désir de mourir alors qu'il existe encore des possibilités en matière de soins palliatifs. Il est cependant plus

fréquent que les dilemmes éthiques concernent d'autres domaines que celui de la mort médicalement assistée : par exemple lorsque le traitement palliatif, tel que le traitement de la douleur au moyen de morphine à forte dose, présente (ou est supposé présenter) l'effet indésirable de hâter la mort (ou de la différer !).

172. Outre les avantages évidents qu'il y a, d'un point de vue éthique, à impliquer les patients et leur famille dans la conception et le suivi des plans de prise en charge, il semble que ceci contribue aussi à améliorer l'opinion quant à la qualité des soins.
173. De nombreux soignants, professionnels ou non, considèrent qu'il est à la fois gratifiant et éprouvant, en proportions variables, de dispenser des soins palliatifs. Il n'est donc pas surprenant que le thème de "la prise en charge des soignants" reçoive dans la littérature spécialisée une attention considérable. Ici encore, on ne sait pas avec certitude quelle est la meilleure formule pour cette prise en charge. Pour autant, du point de vue de la santé au travail, il ne fait guère de doute que les soignants doivent bénéficier d'une forme d'attention. Lors des réunions des équipes, la question de la part des responsabilités confiées aux soignants peut être abordée de manière systématique, afin d'éviter d'éventuelles défaillances. Ceci vaut tout particulièrement pour les responsabilités assumées par les familles, dont la prise en charge relève à la fois de la santé au travail et de la santé générale. Les réunions familiales en présence du patient et d'un ou deux soignants professionnels peuvent être utiles pour entretenir une solide entraide au sein de la famille et prévenir des situations de crise pouvant être évitées.
174. Cummings décrit un aspect important, et souvent négligé, du travail en équipe : celles-ci doivent être formées et entretenues. (Cummings 1998) On considère que les équipes, surtout dans le domaine des soins palliatifs, ont un cycle de vie assez comparable à celui des individus : une première phase d'enthousiasme idéaliste, caractérisée par la coopération et l'autorité charismatique ; une seconde phase de renforcement de la dimension administrative, au cours de laquelle les instigateurs de l'équipe peuvent éprouver de plus en plus de difficultés à s'y reconnaître, et une troisième phase de combinaison de l'idéalisme et du pragmatisme.

Bénévoles

175. Il faut peut-être, dans le présent exposé, accorder une attention toute particulière aux bénévoles, une catégorie de soignants que l'on rencontre principalement (mais pas exclusivement) dans le contexte des soins palliatifs. Ils jouent en effet dans ce domaine un rôle considérable, bien que souvent sous-estimé. Les bénévoles mettent au service du patient leur capacité d'écoute. N'ayant pas de responsabilités professionnelles, ils peuvent se consacrer entièrement au patient, lequel a souvent besoin de temps pour parler de sa souffrance. La présence d'une personne étrangère (à qui il est souvent plus facile de se confier) permet au patient de se sentir sur un pied d'égalité avec quelqu'un et d'être reconnu en tant qu'être vivant, faisant encore partie de la société.
176. Les bénévoles sont également utiles en ce qu'ils permettent aux familles de quitter quelque temps le chevet du malade (ce qui diminue souvent leurs sentiments de culpabilité), mais aussi d'exprimer leurs émotions et, après le décès du patient, d'être accompagnées lors du deuil.
177. Les bénévoles peuvent aussi jouer un rôle important auprès du personnel soignant professionnel : ils lui permettent de s'assurer le soutien de "personnes relais" et, par leur présence, de disposer du temps nécessaire pour accomplir leurs tâches. Le personnel soignant professionnel peut, par le biais de volontaires, être informé plus tôt de l'état du patient.
178. Pour être des partenaires crédibles, les bénévoles doivent être formés, suivis de près et agréés par une association. La formation, qui est capitale, doit être précédée d'une sélection rigoureuse. La volonté d'aider ne suffit pas.
179. Les bénévoles forment une équipe œuvrant sous la responsabilité d'un coordonnateur, qui sert de lien entre les bénévoles et le personnel soignant, et entre l'hôpital et l'association. Ils sont supervisés dans le cadre d'un groupe de soutien.

180. Les associations de bénévoles constituent la structure nécessaire pour l'introduction des bénévoles en milieu hospitalier. Elles sont aussi essentielles pour offrir une aide bénévole à domicile.
181. Dans l'équipe interdisciplinaire, les bénévoles ne prennent la place de personne : leur activité vient en complément et n'empiète pas sur celle des professionnels. Ils apportent simplement une contribution spécifique. Le rôle et la tâche qui leur reviennent doivent être clairement définis. Le personnel soignant et l'administration ne doivent aucunement être gênés par la présence de ces personnes étrangères aux professions de santé.
182. En Belgique, l'Arrêté royal de 1991 a autorisé l'attribution de soutiens financiers à différentes organisations et associations de soins palliatifs oeuvrant à la fois en milieu hospitalier et à domicile.
183. A une époque où la mort est un sujet tabou, la présence de bénévoles aux côtés des personnels soignants a une grande valeur symbolique. Au-delà de leur engagement personnel, ils représentent la société auprès de la personne mourante. Leur travail rappelle la solidarité de voisinage manifestée autrefois quand on mourait chez soi. Les bénévoles "resocialisent la mort" et montrent que loin d'être un domaine réservé aux personnels de santé, la mort concerne la société dans son ensemble.

Le deuil

184. L'accompagnement du deuil, dans la littérature spécialisée, est considéré comme une composante essentielle des programmes de soins palliatifs, qui doit être proposée dans toutes les structures où de tels soins sont dispensés : services spécialisés dans les soins palliatifs, hôpitaux généralistes, dispensaires et structures de soins à domicile. Il y a deux raisons à cela : premièrement, le deuil débute souvent avant le décès du patient, la phase des soins palliatifs étant essentiellement une période de disparition progressive, tant pour le patient que pour sa famille ; ensuite, les professionnels des soins

palliatifs considèrent la famille (qui ne se limite pas nécessairement aux parents consanguins) comme la "cible de la prise en charge". Il est par conséquent logique de poursuivre, tant que cela est nécessaire, la prise en charge de la famille après le décès du patient (Doyle, Hanks et MacDonald, 1998).

185. L'accompagnement du deuil a pour objectif d'aider les patients et leurs familles à faire face aux multiples sentiments de perte éprouvés pendant la maladie et après le décès. Il doit prendre en compte un certain nombre de facteurs, notamment l'évaluation individuelle, l'intensité du chagrin, l'aptitude des survivants à faire face à l'épreuve et les besoins ressentis par la famille. Différentes études portant sur l'accompagnement du deuil respectivement par les professionnels et les bénévoles assistés par des professionnels ont démontré l'efficacité de cet accompagnement. Au vu de ces études, Parkes conclut que ces services d'accompagnement du deuil "sont capables de réduire le risque de troubles psychiatriques et psychosomatiques qui découlent de l'état de deuil" (Parkes, 1980).
186. Les problèmes liés à la disparition, au chagrin et au deuil doivent être traités dès le début des soins palliatifs, lors du premier bilan, et se poursuivre pendant toute la durée des soins. Le parent d'un patient décédé, s'il a le sentiment que celui-ci a été correctement pris en charge et s'il a pu exprimer son inquiétude et recevoir de l'aide, est dans une condition favorable pour affronter le difficile travail du deuil. A contrario, s'il a de sérieuses réserves quant à la façon dont le disparu et lui-même ont été pris en charge, il risque davantage de réagir au chagrin d'une manière complexe et le travail de deuil prendra plus longtemps.
187. L'assistance aux familles comprend l'aide pendant la maladie et pendant le deuil. Ces deux formes d'aide sont en fait étroitement liées : tout ce qui a été ressenti de façon positive avant la mort de l'être cher sera utile par la suite. Se préparer à la disparition fait déjà partie du travail de deuil. L'accompagnement du deuil peut donc être proposé avant, pendant et après le décès de l'être cher. C'est un processus global, dont la durée peut aller de quelques heures à plusieurs mois. L'aide apportée par les personnels soignants peut prendre plusieurs formes : ils peuvent aider les proches à mieux prendre conscience de

leurs sentiments et leurs émotions (ambivalence, culpabilité, frustration etc.) et à les exprimer. Ce faisant, l'équipe peut aussi contribuer à démêler des situations problématiques ou conflictuelles. De même, elle peut jouer un rôle dans l'organisation des funérailles et l'accomplissement des formalités juridiques liées notamment au testament du défunt.

188. Prévoir la période qui suit le décès de l'être cher et s'y préparer peut être considéré comme un travail de deuil anticipé.
189. Si les proches répriment leurs émotions, le processus de deuil risque d'être difficile, alors qu'il est facilité si ces émotions peuvent s'exprimer. Il est essentiel de prévoir du temps et un lieu à cette fin.
190. L'image que les familles garderont du disparu joue un rôle déterminant dans le travail du deuil. Après le décès, alors qu'elle éprouve souvent un sentiment profond de vide, la personne endeuillée se sent seule, vulnérable et incapable d'affronter sa nouvelle situation. La famille et les amis sont de peu de secours ; le tissu social n'offre plus le soutien qu'il assurait auparavant. L'accompagnement du deuil, tel qu'il est proposé dans le cadre des soins palliatifs, comble ce manque : les cérémonies à la mémoire du défunt, l'échange de correspondances, les services de soutien téléphonique, les entretiens individuels et les groupes de soutien sont autant de nouvelles formes de prise en charge du deuil. Les services d'accompagnement du deuil doivent être particulièrement attentifs aux besoins des enfants et des adolescents, dont la manière de comprendre et de faire face au chagrin peut être très différente de celle des adultes. Ces services doivent aussi tenir compte des différences culturelles.
191. On ne dispose pas d'études systématiques concernant l'efficacité des différentes formes d'accompagnement du deuil. Les services concernés sont dirigés et coordonnés par des professionnels qualifiés diplômés et formés en conformité avec leurs responsabilités. Les bénévoles participant à l'accompagnement du deuil sont formés dans ce domaine et encadrés par des professionnels.

Les niveaux d'accompagnement du deuil

192. On peut distinguer trois niveaux d'accompagnement du deuil (Worden 1999).

Le **premier niveau** est celui de l'accompagnement général du deuil. Celui-ci peut être assuré par du personnel correctement formé et par des bénévoles encadrés. Il ne s'agit pas d'aide psychologique, bien que des bénévoles formés à l'accompagnement du deuil puissent utilement appliquer leurs compétences en psychologie. Ce niveau d'aide peut être particulièrement utile à ceux qui ne bénéficient pas du soutien de leur entourage ou qui se sentent éloignés de ceux qui pourraient leur apporter ce soutien. Ce premier niveau d'aide devrait répondre à une très large majorité des besoins en accompagnement du deuil.

Le **deuxième niveau** est celui de l'aide psychologique aux personnes en deuil. Cette aide doit être assurée par du personnel suffisamment qualifié, qui peut dépendre d'un service spécialisé de soins palliatifs ou exercer hors d'une telle structure. Cette aide psychologique convient lorsque la disparition pose davantage problème aux personnes, en raison par exemple d'autres facteurs de stress ou d'une incapacité à faire face au deuil.

Le **troisième niveau** a recours à une psychothérapie plus intensive et oriente la personne vers des professionnels de santé spécialisés. Une telle option peut être indiquée quand la disparition réactive un dysfonctionnement comportemental latent ou un trouble affectif plus général.

193. Ces trois niveaux d'aide sous-entendent le recours à l'évaluation des risques, qui peut permettre lors des discussions avec les personnes ou les familles de déterminer le niveau d'accompagnement du deuil qui leur conviendrait le mieux.



Photo: Mihai Eröss, Romania

Glossaire

Assistance aux personnels soignants : activité des soins palliatifs pour le traitement de difficultés et de problèmes rencontrés par des soignants dans le cadre des soins aux personnes en fin de vie. Cette assistance peut aussi inclure l'accompagnement du deuil. Elle joue un rôle important dans la prévention de l'épuisement psychologique des soignants.

Assistance spirituelle : elle porte principalement sur le problème du sens et les questions existentielles et religieuses que se posent fréquemment les patients et leur famille confrontés à une maladie évolutive parvenue à un stade avancé. Elle ne concerne pas exclusivement les patients adeptes d'une religion : au contraire, elle s'adresse à tous les patients et à leurs familles, croyants ou non, et tout autant après qu'avant le décès.

Bénévoles : soignants qui consacrent une partie de leur temps aux soins palliatifs, à titre bénévole et sans avoir avec le patient de relation affective antérieure aux soins. Ils

sont généralement coordonnés et formés par une association. Les professionnels des soins de santé peuvent aussi intervenir sans être rémunérés.

Centre de soins de jour : structure généralement rattachée aux services spécialisés dans les soins palliatifs en établissement. Les patients peuvent s'y rendre à raison d'une ou plusieurs journées par semaine. Les services proposés peuvent être considérés comme relevant de la médecine (transfusions sanguines, évaluation de la douleur et prise en charge de symptômes, etc.), de l'aide sociale (douche/bain), de la réadaptation (physiothérapie / ergothérapie), de la relaxation (massage) ou des loisirs (activités manuelles et artistiques). Ces centres permettent en outre aux soignants principaux de disposer de temps libre.

Famille : dans le contexte des soins palliatifs, la famille englobe tous les non-professionnels qui, sur la base d'une relation affective antérieure, participent aux soins du patients. On considère fréquemment la famille comme "l'unité de soins". Même si cette vision ne correspond peut-être pas à proprement parler à la réalité (puisque le patient doit rester au centre du processus), elle confirme l'importance de la famille tant pour les soins qu'elle dispense que pour ceux qu'elle doit recevoir.

Futilité : concept très controversé qui désigne le recours à des actes médicaux dont le patient ne retire aucun bénéfice significatif en termes de prévention, de diagnostic ou de traitement. Elle s'apparente à la notion française d'acharnement thérapeutique, qu'on utilise principalement au sujet des traitements curatifs ou de prolongation de la vie.

Hospice : peut désigner une institution ou un service de soins à domicile, pour lesquels on opère parfois une distinction entre hospices médicalisés et hospices non médicalisés. Voir également la définition "soins en hospices".

Interdisciplinaire : qualifie un type de travail en équipe tel que les soins sont dispensés par l'équipe dans son ensemble ; les frontières entre les disciplines et leurs différents domaines de compétence ont moins d'importance que dans les équipes qui travaillent suivant un modèle multidisciplinaire.

Médecine palliative : soins médicaux spécifiques dispensés à des patients atteints d'une maladie active, évolutive et parvenue à un stade avancé, pour lesquels le pronostic est limité et les soins ont pour objectif premier la qualité de vie. Elle fait partie des soins palliatifs.

Multiprofessionnel : indique la présence de plus d'une profession au sein d'une équipe. Une équipe multiprofessionnelle peut se composer de médecins, de personnels infirmiers et d'un grand nombre d'autres personnels soignants. Elle peut travailler de manière interdisciplinaire ou multidisciplinaire.

Plan de soins : document rédigé par l'équipe de soins palliatifs, avec le patient et la famille, et révisé régulièrement ; il précise les besoins et les préférences du patient et de la famille, l'évolution prévisible et les responsabilités des différents soignants, professionnels ou non. Un plan de soins vise à anticiper les événements du mieux possible et à prévenir les situations de crise.

Plan de soins individuel : voir à "plan de soins".

Plan de soins national / régional : stratégie conçue par des responsables politiques, des professionnels et des patients, dont les objectifs et les principes sont l'étendue, l'égalité d'accès et la qualité (efficacité, efficacité et satisfaction) en matière de soins palliatifs. Un plan rationnel comprend habituellement les éléments suivants : l'évaluation des besoins, la définition d'objectifs précis, la mise en œuvre de services spécifiques, des mesures concernant les services généraux / conventionnels (tout particulièrement ceux qui ont une prévalence élevée de patients à un stade avancé et les services extrahospitaliers), l'éducation et la formation, la promotion de la mise à disposition d'opiacés, la mise en place d'une législation spécifique, le financement, l'élaboration de normes et l'évaluation systématique des résultats.

Qualité de vie : l'objectif central des soins palliatifs est de permettre une qualité de vie optimale. Ce concept, cependant, reste difficile à cerner, et à mesurer dans le cas de patients parvenus à un stade avancé d'une maladie. Les instruments quantitatifs conçus pour des essais de traitements de fond ne peuvent pour la plupart être utilisés dans le cadre des soins palliatifs, en particulier en vertu de l'absence de préoccupation pour les questions spirituelles à la fin de la vie. Les mesures de la qualité de vie fondées sur les préférences des patients semblent adaptées aux soins palliatifs.

Réadaptation : restauration, autant que possible, des fonctions chez des patients à un stade avancé d'une maladie, afin de leur permettre une activité aussi grande que possible et une qualité de vie optimale. Elle peut nécessiter la collaboration de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes.

Services spécialisés dans les soins palliatifs : services qui ont les soins palliatifs pour principale spécialisation et où ceux-ci sont dispensés par une équipe interdisciplinaire,

sous la direction d'un spécialiste des soins palliatifs suffisamment formé et expérimenté.

Soins de relève : type de soins destinés à soulager temporairement les familles des tâches de soins au patient ; les soins de relève peuvent par exemple s'avérer nécessaire pour permettre à une des personnes qui participent aux soins palliatifs de recevoir un traitement médical ou de prendre quelques vacances. Ils peuvent être dispensés à l'hôpital, en maison de santé, en maison de retraite ou à l'hospice. La frontière entre soins de relève, soins de jour et hospitalisation temporaire n'est pas toujours bien définie.

"Soins en hospice" (hospice care) : il n'en existe pas de définition pleinement satisfaisante. Le concept correspondait initialement à un type de soins développés en opposition avec les soins ordinaires ; ils étaient en grande partie dispensés par des bénévoles et privilégiaient fortement le soutien psychologique et la spiritualité. Le terme est aujourd'hui dans de nombreux pays synonyme de "soins palliatifs".

Soins palliatifs : il en existe plusieurs définitions. On utilise ici (recommandation et exposé des motifs) une version légèrement différente de la définition formulée par l'OMS en 1990 et révisée en 2002 : l'ensemble des soins actifs dispensés aux patients atteints d'une maladie évolutive parvenue à un stade avancé. La maîtrise de la douleur, ou d'autres symptômes, et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels est un aspect essentiel. Les soins palliatifs ont pour objectif de garantir au patient et à sa famille une qualité de vie aussi bonne que possible.

Soins terminaux : le prolongement des soins palliatifs. Ils désignent souvent la prise en charge des patients au cours des dernières heures ou des derniers jours de leur vie.

Références

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark, D. and M. Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst, C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care*. 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care*. Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. *Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000*. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. *Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique*. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue*. Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

Les soins palliatifs sont la prise en charge active, totale des patients ayant une maladie avancée et évolutive, ils visent à maîtriser la douleur et d'autres symptômes et ils offrent un soutien pour des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels.

La recommandation invite à une approche globale autour de cinq grands axes : traitement, soins, communication, accompagnement et compassion. Ces cinq axes résument la vocation des soins palliatifs modernes : bien qu'ils ne puissent pas allonger la vie des patients, ces soins améliorent sans conteste sa qualité.

La recommandation demande que les soins palliatifs fassent partie intégrante du système de santé et constituent un élément inaliénable du droit des citoyens à des soins. Elle part du principe qu'il incombe aux gouvernements de garantir que des soins palliatifs soient accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin. Cela exige une coopération accrue entre les pays en vue de diminuer les différences en matière de disponibilité et de qualité des soins palliatifs. La recommandation détaille les éléments clés d'un cadre en matière de soins palliatifs au niveau national, qui comprennent des conseils concernant les structures et services, la politique de soins et l'organisation, l'amélioration de la qualité et la recherche, l'éducation et la formation, la famille, la communication avec le patient et la famille, la programmation des soins et le deuil.

Cet instrument précieux devrait faire partie de toutes les réformes des soins de santé, en constante évolution. La recommandation est utile pour tous les pays, que ce soit pour introduire cette question dans une nouvelle politique de santé ou pour réorienter les politiques et les mesures législatives et autres déjà en vigueur nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau national en matière de soins palliatifs.

ISBN: 92-871 – 5556– 9 COUNCEIL DE L´EUROPE
Layout: AB huset makalösa , Sweden



COUNCIL OF EUROPE CONSEIL DE L'EUROPE
