# Libre Blanc pour la Promotion des Soins Palliatifs dans le monde

Recommandations du Groupe d'Experts du Projet PAL-LIFE
de l'Académie Pontificale pour la Vie, Cité du Vatican

LIBRERIA EDITRICE VATICANA

# Libre Blanc pour la Promotion des Soins Palliatifs dans le monde

Recommandations du Groupe d'Experts du Projet PAL-LIFE
de l'Académie Pontificale pour la Vie, Cité du Vatican

**AUTEURS**

CARLOS CENTENO, THOMAS SITTE, LILIANA DE LIMA,
SAMY ALSIRAFY, EDUARDO BRUERA, MARY CALLAWAY, KATHLEEN FOLEY,
EMMANUEL LUYIRIKA, DANIELA MOSOIU, KATHERINE PETTUS,
CHRISTINA PUCHALSKI, M. R. RAJAGOPAL, JULIANNA YONG,
EDUARDO GARRALDA, JOHN Y. RHEE, NUNZIATA COMORETTO

LIBRERIA EDITRICE VATICANA

*Libre Blanc pour la Promotion des Soins Palliatifs dans le monde. Recommandations du Groupe d'Experts du Projet PAL-LIFE de l'Académie Pontificale pour la Vie, Cité du Vatican*

**Auteurs**
Carlos Centeno, Thomas Sitte, Liliana De Lima, Samy Alsirafy, Eduardo Bruera, Mary Callaway, Kathleen Foley, Emmanuel Luyirika, Daniela Mosoiu, Katherine Pettus, Christina Puchalski, M. R. Rajagopal, Julianna Yong, Eduardo Garralda, John Y. Rhee, Nunziata Comoretto.

**Responsables éditoriaux**
Carlos Centeno et Eduardo Garralda
Université de Navarre, Programme de recherche ATLANTES
Institut Culture et Société (ICS)
Campus Universitaire
31080 Pampelune, Espagne

**Traduction et Révision en langue française**
Solen De Luca

**Projet et Production**
Errea, Pampelune, Espagne
www.somoserrea.es

**Impression**
¿¿Imprimé en Italie??

**Publication**
**Copyright © 2019 PAV Press ©**
Tous droits réservés. L'Académie Pontificale pour la Vie permet l'utilisation du texte à des fins scientifiques, de promotion et d'information, pour mieux faire connaître les soins palliatifs dans le monde.
**ISBN:** 000000000

**Le volume doit être cité comme suit:**
Centeno, C.; Sitte, T.; De Lima, L.; Alsirafy, S.; Bruera, E.; Callaway, M.; Foley, K.; Luyirika, E.; Mosoiu, D.; Pettus, K.; Puchalsky, C.; Rajogapal, M. R.; Yong, J. S.; Garralda, E.; Rhee, J. Y.; Comoretto, N., *Libre Blanc pour la Promotion des Soins Palliatifs dans le monde*. Recommandations du Groupe d'Experts du Projet PAL-LIFE de l'Académie Pontificale pour la Vie, Cité du Vatican, 2019.

# Indice

Préface ..... 05
Présentation des auteurs ..... 10
Résumé ..... 12

Introduction ..... 15
01. Recommandations pour les responsables politiques ..... 27
02. Recommandations pour le monde universitaire et les universités ..... 33
03. Recommandations pour les professionnels de la santé ..... 43
04. Recommandations pour les hôpitaux et les centres de santé ..... 49
05. Recommandations pour les associations nationales ..... 55
06. Recommandations pour les organisations internationales ..... 61
07. Recommandations pour les médias ..... 69
08. Recommandations pour les organisations caritatives et de bienfaisance ..... 75
09. Recommandations pour les autorités dans le domaine pharmaceutique ..... 81
10. Recommandations pour les patients et les groupes de patients ..... 87
11. Recommandations pour les professionnels des soins spirituels ..... 93
12. Recommandations pour les associations professionnelles et non palliatives ..... 99
13. Recommandations aux pharmaciens ..... 105

Épilogue ..... 110
Définition des soins palliatifs ..... 114

# Préface

**Mgr Vincenzo Paglia**

L'augmentation vertigineuse du nombre de personnes âgées en Occident et le coût économique que l'accompagnement de l'âge avancé impose à la société ont chargé la question de la fin de la vie humaine, ces dernières années, d'une nouvelle urgence. Désormais, il s'agit d'une question qui est de plus en plus souvent débattue et qui a dépassé les frontières médicales habituelles (en ce qui concerne les aspects cliniques) et familiales, au sein desquelles l'événement de la mort était inscrit et accompagné. Le droit à « mourir avec dignité » est devenu un aspect central dans la culture contemporaine, qui ne s'inscrit malheureusement pas toujours dans le cadre plus large de l'ensemble du cycle de l'existence humaine, du début à la fin, ni dans toutes les conditions et relations dans lesquelles la personne se trouve à vivre. Aborder sérieusement la question de la dignité de mourir signifie alors décrire et contribuer à réaliser une nouvelle culture de la vie et des relations, afin d'éviter la tragédie de notre temps qui engendre à la fois l'augmentation de l'âge et la solitude, jusqu'à ce massacre de l'humanité que représente le fait de mourir seul, sans personne à nos côtés. C'est le signe d'un profond changement de culture, qui passe d'une demande de « piété pour celui qui meurt » à celle de celui qui demande la « mort par pitié ». Ainsi, la demande d'euthanasie part souvent de ce point même, à savoir celui d'une solitude qui est certes toujours laide, mais qui l'est encore plus lors des moments de faiblesse et de maladie, jusqu'à ce qu'elle devienne insupportable : l'on préfère alors la mort au fait de souffrir seul.

Les soins palliatifs ont le mérite d'accompagner vers une réelle « bonne mort » en surmontant la peur d'une souffrance insupportable et vécue dans la solitude. *« Les Soins Palliatifs […] indiquent, en effet, une redécouverte de la vocation la plus profonde de la médecine, qui consiste avant tout à prendre soin : sa tâche est de guérir toujours, même s'il n'est pas toujours possible de guérir. Certes, l'entreprise médicale repose sur l'engagement inlassable d'acquérir de nouvelles connaissances et de vaincre un nombre croissant de maladies. Mais les soins palliatifs attestent, dans la pratique clinique, la conscience que la limite exige non seulement d'être combattue et déplacée, mais également d'être reconnue et acceptée.*

*Et cela signifie ne pas abandonner les personnes malades, mais plutôt rester près d'elles et les accompagner dans la difficile épreuve qui se présente à la fin de la vie. Lorsque toutes les ressources du « faire » semblent épuisées, c'est précisément alors qu'émerge l'aspect le plus important dans les relations humaines, à savoir celui de l' « être » : être présents, être proches, être accueillants. Cela implique également de partager l'impuissance de celui qui arrive au point le plus extrême de la vie. Alors la limite peut changer de sens : non plus un lieu de séparation et de solitude, mais une occasion de rencontre et de communion. La mort elle-même est introduite dans un horizon symbolique à l'intérieur duquel elle peut ressortir non pas tant comme le terme contre lequel la vie se brise et succombe, mais plutôt comme l'accomplissement d'une existence reçue avec gratuité et partagée avec amour »* [1].

Le point essentiel que je voudrais souligner concerne la « dette » que la communauté humaine a à l'égard des soins palliatifs par rapport à la « redécouverte » d'une attitude fondamentale, et pour cela indispensable : « prendre soin » les uns des autres. Le Bon Samaritain a été le modèle inspirateur de l'éthique médicale professionnelle pendant de nombreux siècles. Une image qui a été efficace peut-être parce que son comportement rappelait de très près les actions typiques du traitement médical. En fin de compte, pendant longtemps, la médecine n'a pu prendre soin de la personne malade qu'à travers le soutien, l'accompagnement et le réconfort. Au cours de longs siècles, elle n'a pu soulager que partiellement la douleur et la souffrance causées par les symptômes de la maladie, en ne réussissant que rarement à affecter de manière vraiment efficace la maladie, en arrêtant son évolution et en conduisant le patient à la guérison. Il est clair que, sur le plan figuratif, l'image du Bon Samaritain pourrait s'avérer aujourd'hui peu actuel pour illustrer le contexte du traitement médical. L'image d'un hôpital avec beaucoup, voire énormément de technologies, et peut-être même une unité de soins intensifs serait certainement plus efficace. Ou du moins, un scénario qui mette l'accent sur les moyens disponibles plutôt que sur l'attitude humaine du traitement. De fait, la « guérison », qui pendant de nombreux





siècles n'a représenté qu'une possibilité marginale de la médecine, joue aujourd'hui un rôle prépondérant, au point de canaliser sur elle, et nous pouvons l'affirmer, l'attention exclusive de la médecine contemporaine. Mais il y a un risque dans cette dichotomie qui existe entre l'objectif de prendre soin et celui de soigner, dans le sens de guérir. Ce risque est que, surtout dans les contextes à forte technologie, le regard se tourne vers la guérison du patient comme étant le seul objectif à poursuivre et le seul objectif valable. Cette attitude, comporte à son tour, deux conséquences : premièrement, le risque de dépasser la raison dans l'utilisation des traitements médicaux afin d'obtenir une guérison qui « doit » être obtenue aujourd'hui à tout prix, parce que chaque échec de guérison représente une défaite de la médecine. Cependant, de cette façon, l'on en arrive à ce que l'on appelle l' « acharnement thérapeutique », qui finit en fait par peser sur le patient avec des souffrances causées par les moyens adoptés, qui sont souvent invasifs, sans que leur emploi ne tienne compte du bien général de la personne malade : faire tout ce qui est possible – dans le sens où cela signifie utiliser, toujours et de toute façon, tous les moyens que la médecin offre – peut aujourd'hui vouloir dire trop faire (c'est-à-dire tomber dans un excès qui nuit au patient). Le second risque est d'abandonner le patient au moment où la chance de guérir diminue : si je ne peux pas le guérir, j'ai terminé ma relation avec le patient, je n'ai plus rien à faire et je ne peux plus rien faire pour le patient. Ce n'est pas vrai ! Nous ne pouvons pas guérir, mais nous pouvons encore soulager la souffrance et prendre soin de cette personne. Et cela ne devrait pas nous sembler insuffisant, si nous réussissons cependant à reconnaître dans ce patient inguérissable cette valeur inconditionnelle, cette dignité absolue que nous avons d'abord placée comme fondement indispensable, de l'action médicale. Il est impossible de parler sérieusement d'humanisation de la médicine si l'on n'a pas atteint une compréhension véritable, pleine et convaincue de la dignité de la personne humaine, de chaque personne humaine, y compris celle qui est gravement malade ou mourante. Mais c'est précisément le risque que le patient inguérissable court aujourd'hui dans la mentalité médicale de nos sociétés occidentales, à savoir le risque de la né-

gligence, le risque du « de toute façon, il n'y a plus rien à faire » ou du « ça n'en vaut pas la peine », ce qui représente un discours extrêmement dangereux et qui ouvre la voie à l'abandon.

Le Pape François nous exhorte ainsi dans cette direction : *« Les interventions sur le corps humain deviennent toujours plus efficaces, mais elles n'apportent pas toujours de solution définitive: elles peuvent soutenir des fonctions biologiques devenues insuffisantes, ou même les remplacer, mais cela n'équivaut pas à promouvoir la santé. Un supplément de sagesse est donc nécessaire, parce qu'aujourd'hui, la tentation d'insister au moyen de traitements qui produisent des effets puissants sur le corps, mais qui parfois, ne servent pas le bien intégral de la personne, est plus insidieuse […]. C'est un choix qui assume de façon responsable la limite de la condition humaine mortelle, dans la mesure où il prend acte de ne plus pouvoir s'y opposer. « On ne veut pas ainsi donner la mort; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher»*, comme le spécifie le *Catéchisme de l'Église catholique* (n° 2278). Cette différence de perspective restitue une humanité à l'accompagnement vers la mort, sans ouvrir de justifications à la suppression de la vie. Nous voyons bien, en effet, que ne pas mettre en œuvre des moyens disproportionnés ou en suspendre l'usage, équivaut à éviter l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire accomplir une action qui a une signification éthique complètement différente de l'euthanasie, qui demeure toujours illicite, dans la mesure où elle se propose d'interrompre la vie, en procurant la mort […]. La dimension personnelle et relationnelle de la vie — et de la mort elle-même, qui demeure toujours un moment extrême de la vie — doit avoir, dans le soin et dans l'accompagnement du malade, un espace adapté à la dignité de l'être humain […]. On pourrait dire que l'impératif catégorique est celui de ne jamais abandonner le malade. L'angoisse de la condition qui nous conduit au seuil de la limite humaine suprême, et les choix difficiles qu'il faut faire, nous exposent à la tentation de nous soustraire à la relation. Mais c'est là le lieu où nous sont demandés amour et proximité, plus que tout autre chose, en reconnaissant la limite qui nous est commune à tous et en nous rendant précisément là, solidaires. Que chacun donne de l'amour de la façon qui lui est propre: comme père ou comme mère, fils ou fille, frère ou sœur, médecin ou infirmière. Mais qu'il le donne ! Et si nous savons que nous ne pouvons pas toujours garantir la guérison de la maladie, nous pouvons et nous devons toujours prendre soin de la personne vivante: sans abréger nous-mêmes sa vie, mais également sans nous acharner inutilement contre sa mort. C'est sur cette ligne que se situe la médecine palliative. Celle-ci revêt une grande importance également sur le plan culturel, en s'engageant à combattre tout ce qui rend la mort plus angoissante et difficile, c'est-à-dire la douleur et la solitude »[2].

C'est dans cet esprit que l'Académie Pontificale pour la Vie a lancé le Projet PAL-LIFE, en instituant un Groupe d'études consultatif et international qui soit en mesure de la soutenir dans toutes les initiatives en faveur du développement et de la diffusion des soins palliatifs dans le monde, ainsi que dans la promotion d'une culture et d'attitudes d'accueil de la mort et de soin du mourant. C'est dans cet esprit que nous accueillons ce *Livre Blanc* comme un document à offrir en tant qu'outil de travail aux acteurs locaux afin de mettre en œuvre les soins palliatifs dans les différentes régions du monde.

1. *Lettre du Cardinal Secrétaire d'État au Président de l'Académie Pontificale pour la Vie* à l'occasion du Congrès sur les Soins Palliatifs organisé par l'APV (Rome, 28 Février–1° Mars 2018).

2. Message du Pape François aux participants à la Rencontre régionale européenne de la « *World Medical Association* » sur les questions concernant la « fin de vie » (Vatican, Aula Vecchia du Synode, 16-17 Novembre 2017).

# Présentation des auteurs

Ce livre présente les avis convergents de treize experts en soins palliatifs de différentes régions du monde, conformément aux objectifs du Projet PAL-LIFE, par rapport aux recommandations considérées comme les plus importantes et adressées à treize interlocuteurs/acteurs significatifs (dorénavant : *partenaires*) en mesure de pouvoir contribuer à l'avancement des soins palliatifs. Certaines recommandations s'appliquent à différents partenaires (par exemple, les recommandations aux autorités pharmaceutiques quant à l'accès à la morphine qui devraient également être adressées aux législateurs, aux administrateurs, aux fabricants pharmaceutiques et aux promoteurs des soins palliatifs ; ou encore, les recommandations à l'égard des universités qui devraient également être adressées aux professionnels de la santé et aux éducateurs).

Bon nombre des thèmes présentés ici requièrent une approche coordonnée. Globalement, la plupart des patients meurent de douleurs aiguës sans ne jamais avoir reçu une seule dose de morphine ou d'autres sortes d'analgésiques opioïdes. Pour faire face à cette situation tragique, il est important de tenir compte à la fois de la nécessité d'un accès accru aux opiacés pour le traitement de la douleur que des potentiels risques d'abus et d'autres aspects négatifs. Cela nécessite une approche coordonnée impliquant la politique, les universités, les pharmaciens et les associations professionnelles afin de mettre en place des mesures de sécurité pour atteindre des objectifs communs.

Les recommandations de ce *Livre blanc* se concentrent sur des questions cruciales. Certes, dans des situations optimales, il faudrait des recommandations encore plus complètes et plus amples (par exemple, la recommandation aux autorités pharmaceutiques sur la disponibilité de morphine devrait être accompagnée d'une déclaration précisant qu'il est nécessaire d'avoir accès à plus d'un seul opioïde à bas prix – jusqu'à 80% des patients peuvent avoir besoin d'opioïdes dans leur processus de traitement, bien que nous ne parlions ici que spécifiquement de la morphine). La question cruciale est que les gouvernements devraient adopter les mesures nécessaires afin de garantir l'accès aux médicaments pour les soins palliatifs, y compris ceux figurant sur la liste des médicaments essentiels établie par l'OMS, parmi lesquels la morphine est considérée comme un point de référence. De même, certaines recommandations pourraient ne pas souligner l'importance de prendre également soin de l'aspect spirituel, qui doit être assimilé aux nécessités physiques et psycho-sociales. Les préoccupations spirituelles, religieuses et existentielles sont des dimensions qui requièrent autant d'attention, et elles devraient être dirigées, enregistrées, surveillées et gérées par les équipes de soins palliatifs.

Le groupe d'auteurs recommande vivement de considérer les recommandations au sens large, en tenant compte de toutes celles qui ont été convenues, et non seulement de celles qui sont les plus importantes.

# Résumé


**Informations de base**

— L'Académie Pontificale pour la Vie (APV) est une institution du Saint-Siège (Vatican) et elle a pour but de développer et de promouvoir l'enseignement catholique concernant les questions d'éthique biomédicale.
— Des experts en soins palliatifs du monde entier, et de différentes confessions, ont été invités par l'APV afin d'élaborer des recommandations stratégiques pour la mise en œuvre de soins palliatifs au niveau mondial (« Groupe PAL-LIFE »).

**Méthode**

— Treize experts en soins palliatifs ont participé à un processus en ligne réalisé selon la méthode Delphi. Lors de quatre sessions, les participants ont été invités à identifier les partenaires et à proposer, chacun, des recommandations stratégiques pour l'amélioration des soins palliatifs.
— Chaque session comprenait un retour d'informations de la part de la précédente session, jusqu'à atteindre un consensus sur les recommandations les plus importantes.
— Dans une dernière étape, le Groupe a été invité à classifier les partenaires par ordre d'importance, sur une échelle de treize points, et à proposer des conseils pour la mise en œuvre de cette méthode.
— Une analyse de *clusters* a classé les sujets concernés selon différents niveaux d'importance pour le développement des soins palliatifs.

**Résultat**

— Treize partenaires et 43 recommandations ont été identifiés après la première session. Treize recommandations ont été considérées comme les plus importantes (une pour chaque groupe de sujets concernés).
— Cinq groupes ont obtenu les meilleurs résultats.
— La recommandation choisie pour ces cinq principaux groupes était la suivante : 1) pour les responsables politiques : garantir l'accès universel aux soins palliatifs ; 2) pour le monde académique : réaliser des cours obligatoires en soins palliatifs au sein des cours de licence ; 3) pour les professionnels de la santé : les professionnels en soins palliatifs devraient obtenir une certification adéquate ; 4) pour les hôpitaux et centres de santé : garantir l'accès aux médicaments pour les soins palliatifs ; 5) pour les associations de soins palliatifs : les associations nationales devraient promouvoir des initiatives et travailler avec les gouvernements dans une optique internationale.
— Toutes les recommandations qui ne faisaient pas partie du groupe ayant obtenu les meilleurs résultats, aussi bien pour ces sujets que pour les huit autres, sont présentées par ordre d'importance.

**Conclusion**

Le *Livre blanc* représente la position de l'Académie Pontificale pour la Vie en ce qui concerne la promotion et le support des soins palliatifs.



**Mots clés**

Soins palliatifs, développement, promotion, mondial, déclaration d'intentions.


**Titre**

*Libre Blanc du Groupe PAL-LIFE pour la Promotion des Soins Palliatifs dans le monde.*

# Introduction

## Informations de base

Chaque année, la mort de plus de 25,5 millions de personnes est associée à de graves souffrances (SHS – *Serious Health-related suffering*) en raison de conditions définies comme *life-limiting* et *life-threatening*. 35 millions de personnes supplémentaires par an vivent dans des conditions de SHS (1). Cependant, une grande majorité de personnes dans le monde n'a pas accès à des soins et à des traitements adéquats ni à un soutien social.

**25,5**

DE PERSONNES MEURENT À CAUSE DE GRAVES SOUFFRANCES ASSOCIÉES À DES CONDITIONS DÉFINIES COMME *LIFE-LIMITING* ET *LIFE-THREATENING*.

Les soins palliatifs aident à soulager la SHS en fournissant une aide physique, psychosociale et spirituelle aux patients et à leurs familles[3]. Les soins palliatifs soulagent la « douleur totale » en déplaçant le modèle médical, souvent excessivement technique, vers une vision holistique, centrée sur la personne (2).

Chaque année, dans le monde, environ 26,8 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs (3). D'autres données indiquent un besoin encore plus important pour près de 40 millions de personnes par an (4), avec des estimations atteignant 61 millions de personnes dans le monde qui souffrent de SHS (1). Plusieurs études démontrent un déficit de demande en soins palliatifs et d'une réponse à ces derniers (5-9), en mettant en évidence que l'impossibilité d'accéder aux soins palliatifs pose un sérieux problème d'inégalité de santé dans le monde. (10)(11).

**80%**

LE POURCENTAGE DU BESOIN MONDIAL EN SOINS PALLIATIFS DANS LES PAYS À MOYEN ET FAIBLE REVENU EST À PEU PRÈS DU 80%.

Une significative augmentation des maladies non transmissibles (MNT) a été observée dans le monde entier. Au niveau mondial, les MNT sont responsables de 70% de tous les décès (12). Le 93% des besoins en soins palliatifs pour adultes et près du 80% des besoins en soins palliatifs proviennent de pays à moyen et faible revenu (3) (5). En outre, la population mondiale est en train de vieillir, ce qui entraîne, en association avec une augmentation des maladies non transmissibles et la persistance d'autres maladies chroniques et infectieuses invalidantes, une augmentation alarmante du besoin en soins palliatifs à l'échelle mondiale (4). En effet, les études estiment que d'ici 2040, le pourcentage de personnes dans le monde qui aura besoin de soins palliatifs augmentera de 25% à 47% (13).

Le besoin croissant de soins palliatifs est reconnu par les organisations de santé. Ainsi, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a récemment approuvé le 13ème Programme général de travail reconnaissant la « disponibilité limitée de services de soins palliatifs dans une grande partie du monde et une grande souffrance inévitable pour des millions de patients et leurs familles » (4) (14), en concluant par plusieurs recommandations sur les développements ultérieurs des soins palliatifs et le soutien à des campagnes de promotion des soins palliatifs au niveau mondial. Bien que des recherches montrent que les soins palliatifs ont augmenté de façon constante au niveau mondial, la demande dépasse largement l'offre. La croissance a été très inégale, avec un nombre insuffisant de progrès qui a été enregistré dans certains pays au cours de cette dernière décennie (4) (9).

L'appréciation de l'Église catholique pour les soins palliatifs en tant qu'approche en faveur des plus vulnérables est évidente dans le Catéchisme qui contient, en effet, l'affirmation suivante : « Les soins palliatifs constituent une forme privilégiée de la charité désintéressée. À ce titre, ils doivent être encouragés » (*Catéchisme de l'Église catholique* n°2279). Récemment, le pape François a adressé aux professionnels de la santé des paroles très significatives à propos des soins palliatifs : « J'encourage les professionnels et les étudiants à se spécialiser dans ce type d'assistance qui n'a pas moins de valeur du fait qu'il « ne sauve pas la vie ».

> Bien que des recherches montrent que les soins palliatifs ont augmenté de façon constante au niveau mondial, la demande dépasse de beaucoup l'offre et la croissance a été très inégale.

3. Une définition actualisée des soins palliatifs est proposée en annexe, basée sur un processus de consensus rigoureux soutenu par le groupe PAL-LIFE.

Les traitements palliatifs réalisent quelque chose de tout aussi important : ils valorisent la personne » (15).

L'Académie Pontificale pour la Vie (APV) est une institution du Saint-Siège (Vatican), consacrée à la promotion de la vie humaine et, parmi les autres sujets spécifiques, elle est vouée à l'étude des questions concernant l'éthique médicale. En 2017, l'APV a lancé un projet international appelé « PAL-LIFE : Comité consultatif international sur la diffusion et le développement des soins palliatifs dans le monde » afin de contribuer à la promotion des soins palliatifs au niveau mondial (16). Ce *Libre blanc* exprime la position de l'APV sur les soins palliatifs et il est destiné à être employé en vue d'un travail de proposition avec les gouvernements, les organisations de santé et les responsables à différents niveaux, ainsi que les communautés religieuses.

## Méthode

Une procédure spécifique a été mise au point afin de parvenir à un consensus entre les treize experts en soins palliatifs pour les recommandations clés concernant les principaux partenaires concernés. Cette procédure requiert que soient classées par ordre d'importance aussi bien les recommandations que les partenaires, et que soient fournis des conseils pour leur mise en œuvre. Cette étude a été présentée et approuvée par le Comité éthique de Recherche clinique de l'Université de Navarre.

> Une procédure pour parvenir à un consensus entre les treize experts en soins palliatifs a ainsi été mise au point.

### Sélection des experts et définition du processus

Le groupe d'experts a été sélectionné en tenant compte de leur origine géographique et de leurs qualifications professionnelles. En font partie des médecins, des experts en éthique et des administrateurs de santé, qui travaillent dans des centres universitaires ou dans des organisations internationales ou régionales de soins palliatifs et qui professent des croyances différentes.





Initialement, l'APV avait choisi trois experts ayant des compétences mondiales dans le développement des soins palliatifs. Dans une deuxième phase, d'autres experts ont été ajoutés à travers une méthode de sélection dite « *snowball process* » afin d'atteindre un total de treize personnes (« *Groupe ad hoc* »). Au cours de la dernière phase des travaux, à la suite des conseils soulevés par plusieurs membres du groupe, deux autres experts ont été ajoutés.

Une première rencontre a eu lieu au siège de l'APV, au Vatican, en Mars 2017. L'objectif de cette rencontre était de définir la stratégie et la méthodologie afin d'identifier les recommandations clés que le Groupe ad hoc aurait ensuite dû étudier. C'est ainsi qu'a vu le jour le projet d'une déclaration (« Livre blanc ») sur la promotion des soins palliatifs, contenant des recommandations afin de planifier des politiques de santé et des indications à l'égard des différents partenaires sur la façon d'améliorer le développement des soins palliatifs dans les différents pays et dans les différentes régions du monde.

Pour ce projet, le *Groupe ad hoc* a utilisé la définition des soins palliatifs donnée par l'OMS. Le groupe a également adopté le cadre stratégique de santé publique pour les soins palliatifs de l'OMS (17).

**Tableau 1. Membres du groupe *ad hoc* PAL-LIFE**

| NOM | TITRE, INSTITUTION | VILLE | PAYS |
|---|---|---|---|
| **Alsirafy, Samy** | Chef de l'Unité de médecine palliative, Fac. du Caire École de médecine Kasr Al-Ainy, Université du Caire | Caire | Égypte |
| **Bruera, Eduardo** | Directeur du Département de médecine et SP Oncológico MD Anderson, Universidad de Texas | Houston | USA |
| **Callaway, Mary V.** | Conseil d'administration, Association internationale des soins palliatifs (IAHPC) | Houston | USA |
| **Centeno, Carlos** | Directeur, ATLANTES Group de recherche Université de Navarre | Pampelune | Espagne |
| **De Lima, Liliana** | Directrice exécutive, IAHPC | Houston | USA |
| **Foley, Kathleen M.** | Neurologue associée émérite, N. York Cancer Center Mémorial de Sloan Kettering | New York | USA |
| **Luyirika, Emmanuel** | Directeur exécutif, African Association des soins palliatifs (APCA) | Kampala | Uganda |
| **Mosoiu, Daniela** | Directrice, Casa Sperantei, Professeure associée de l'Université de Transylvanie | Brasov | Roumanie |
| **Pettus, Katherine** | Responsable du plaidoyer, IAHPC | Houston | USA |
| **Puchalski, Christina** | Directrice, Institut de spiritualité et de la santé de l'Université George Washington (GWish) Professeure de médecine à GWU | Washington | USA |
| **Rajagopal, MR** | Director, Pallium India, Collaborating Center OMS pour la formation et la politique d'accès au soulagement de la douleur | Trivandrum | India |
| **Sitte, Thomas** | PDG, Fondation allemande soins palliatifs | Fulda | Allemagne |
| **Yong, Jin-Sun** | Directeur, Université catholique de Corée (CUK), Centre collaborateur OMS pour la formation en Hospice et Soins Palliatifs. Professeur de Soins infirmiers au CUK. | Séoul | Corée du Sud |





### Identification des partenaires

Dans la première phase (*Round 1*), les experts du Groupe ad hoc ont été invités par courrier électronique à identifier les partenaires les plus importants auxquels adresser leurs recommandations.

Ces partenaires ont été identifiés en fonction de leurs rôles clés en termes de capacité à promouvoir le développement des soins palliatifs au niveau national ou régional au sein des systèmes de soins de santé et/ou dans la société. En utilisant la méthode Delphi, le *Groupe ad hoc* a suggéré de nouveaux partenaires ou modifié ceux qui étaient déjà présents dans la liste, allant jusqu'à définir treize groupes. En fonction du domaine de compétence, chaque expert a été affecté à un groupe spécifique de partenaires.

**Tableau 2. Attribution du *Groupe ad hoc* aux partenaires**

| MEMBRE | PARTIE PRENANTE |
|---|---|
| **Samy Al-Sirafy** | Autorités pharmaceutiques |
| **Eduardo Bruera, Daniela Mosoiu** | Responsables politiques |
| **Carlos Centeno, Jin-Sun Yong** | Universités |
| **Liliana de Lima** | Pharmaciens |
| **Emmanuel Luyirika** | Associations et sociétés professionnelles |
| **Daniela Mosoiu** | Média |
| **Katherine Pettus** | Organisations internationales |
| **Christina Puchalski** | Religions, institutions religieuses, et groupes spirituels et éthiques |
| **M. R. Rajagopal** | Hôpitaux et centres de santé |
| **Thomas Sitte** | Patients et groupes de patients |
| **Jin-Sun Yong** | Personnel de centres de la santé |
| **Mary Callaway** | Organ. philanthropiques et caritatives |
| **Kathleen Foley** | Autres associations et sociétés Professionnels |

> Les experts du Groupe ad hoc ont suggéré de nouveaux partenaires ou ont modifié ceux qui étaient déjà présents dans la liste, en arrivant ainsi à une liste finale de treize groupes.

### Processus pour rejoindre le consensus sur les recommandations

Dans la deuxième phase (*Round 2*), chaque expert a été contacté par courriel et il lui a été demandé de fournir deux ou trois recommandations pour le groupe de partenaires assigné. Chaque recommandation était accompagnée d'une déclaration où étaient exposées les raisons de sa proposition, jusqu'à un maximum de 200 mots. Les recommandations étaient fondées sur le travail précédent et sur les compétences de chaque expert au sein de sa propre institution ou de toute autre institution, afin de garantir les meilleures recommandations possibles pour chaque groupe de partenaires.

Dans la troisième phase (*Round 3*), toutes les recommandations ont été partagées avec l'ensemble du *Groupe ad hoc* au moyen d'un outil de sondage en ligne (https://es.surveymonkey.com/) et chaque membre du *Groupe ad hoc* a été invité à classer chaque recommandation sur une échelle de Likert de 1 (« pas du tout important ») à 5 (« extrêmement important »). Une note moyenne a ainsi été calculée pour chaque recommandation.

1/5

CHAQUE MEMBRE DU *GROUPE AD HOC* A CLASSÉ CHAQUE RECOMMANDATION SUR UNE ÉCHELLE DE LIKERT DE 1 À 5.

Les résultats ont été présentés de façon préliminaire dans un Congrès international sur les soins palliatifs organisé par l'APV à Rome, au mois de Mars 2018, et ils ont été successivement discutés par le Groupe ad hoc dans une nouvelle rencontre avec un sous-groupe d'experts. Au cours de cette rencontre, une révision approfondie des recommandations a ainsi été conduite et des conseils pour leur mise en œuvre ont également été soulevés, dans le but d'améliorer leur formulation.

Dans la quatrième phase (*Round 4*), douze membres du *Groupe ad hoc* ont revu leurs évaluations précédentes et ont à nouveau classifié les partenaires en fonction de ce qui semblait le plus important pour le développement des soins palliatifs. En utilisant une échelle de treize points, un score a été attribué à chaque groupe de partenaires en fonction de la position dans le classement que chaque expert du *Groupe ad hoc* avait choisie [éventail : de 12 (pire = un point par expert) à 156 (meilleur = 13 points par expert)]. Une analyse (méthode des K-moyennes ou K-means) a classifié les partenaires sur différents niveaux d'importance pour le développement des soins palliatifs. Comme dernière étape de la quatrième phase, l'on a demandé au *Groupe ad hoc* de fournir des conseils pour la mise en œuvre de chaque recommandation.

### L'APV soutient les recommandations et présente les résultats

Les recommandations provenant de chaque groupe de partenaires ont été revues en arrivant à une position concordée commune. Ensuite, elles ont été approuvées par le Conseil Directif de l'APV. L'approbation a été annoncée au cours de la session plénière de la réunion annuelle de l'APV (Juin 2018) comme position officielle de l'Académie et comme recommandation du projet PAL-LIFE.

### Quelques considérations sur les recommandations

Dans ce livre, nous présentons toutes les recommandations divisées en chapitres, un chapitre pour chaque groupe de partenaires. L'ordre est donné par leur importance pour la promotion des soins palliatifs en fonction du consensus rejoint par le Groupe ad hoc.

À l'intérieur de chaque chapitre, les recommandations choisies comme étant les plus importantes seront montrées les premières. Toutes les recommandations sont accompagnées par une motivation/réflexion ainsi que par des références bibliographiques. De plus, les cinq recommandations au sommet du classement indiqueront également des conseils pour leur mise en œuvre.

INTRODUCTION

> Les recommandations provenant de chaque groupe de sujets intéressés ont été revues et l'on est joint à une position concordée commune. Ensuite, celles-ci ont été approuvées par le Comité Directif de l'APV.

**Tableau 3. Classement des groupes de partenaires (1)**

| PARTIES PRENANTES | PONCTUATION | GROUPE DE K-MEDIAS |
|---|---|---|
| Dirigeants politiques | 122 | 103.4 |
| Établissements universitaires | 111 | |
| Personal sanitario | 103 | |
| Hôpitaux et centres de santé | 92 | |
| SP Associations | 89 | |
| Organisations internationales | 71 | 52.4 |
| Médias | 69 | |
| Organisations philanthropiques et caritatives | 62 | |
| Autorités pharmaceutiques | 59 | |
| Patients et groupes de patients | 53 | |
| Professionnels de l'accompagnement spirituel | 50 | |
| Autres associations | 29 | |
| Pharmaciens | 26 | |

(1) Scores sur l'importance relative (de 1 à 156) et *K-means* pour l'analyse de *clustering*. L'analyse de *clustering* avec méthode *K-means* a confirmé l'existence de deux niveaux dans le classement des groupes de partenaires : cinq groupes avaient des scores plus élevés (plus proches au *K-mean* de 103,4) et pour neuf groupes de partenaires ces scores étaient inférieurs (plus proches au *K-mean* de 52,4) .





# Bibliographie


**1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al.** Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief— an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Vol. 391, The Lancet. 2018. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8

**2. Richmond C.** Dame Cicely Saunders. Bmj [Internet]. 2005;331(7510):238–238. Available from: http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.331.7510.238

**3. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Health Organization (WHO), editor. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Available from: http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/

**4. World Health Assembly.** WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available-from: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf

**5. The Economist Intelligence Unit.** The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Econ [Internet]. 2015;71. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf

**6. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D.** EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. [Internet]. European Association for Palliative Care. 2013. 1-410 p. Available from: http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCAtlas2013.aspx

**7. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al.** APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHPC Press; 2017. 48 p.

**8. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C.** Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2013. 1-72 p. Available from: www.cuidadospaliativos.org

**9. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L, et al.** Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2017. Available from: http://hdl.handle.net/10171/43303

**10. Radbruck L, Foley K, De Lima L, Praill D, Fürst CJ.** The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. Palliat Med [Internet]. 2007;21(4):269–71. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401

**11. Gomez-Baptiste X, Connor S.** Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor(eds.), editor. Barcelona: Liberdúplex; 2017. 384 p.

**12. World Health Organization (WHO).** Noncommunicable diseases and their risk factors [Internet]. [cited 2018 Feb 22]. Available from: http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-NCDs/en/

**13. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al.** How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med [Internet]. 2017;15(1):102. Available from: http://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2

**14. Dye C, Boerma T, Evans D.** The World Health Report 2013: Research for universal health coverage [Internet]. Luxembourg; 2013. Available from: http://www.who.int/whr/2013/report/en/

**15. Vatican Radio.** Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144.

**16. Comoretto N**. PAL-LIFE Project: International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World: First MeetingReport. J Palliat Med, 20.9 (2017), 913–14.

**17. Stjernswärd J, Foley K, Ferris F.** The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage 2007;33:486–493.



01

# Recommandations pour les responsables politiques

## Première recommandation

Les responsables politiques doivent reconnaître la valeur éthique et sociale des soins palliatifs et modifier les structures de santé, les normes et les objectifs existant afin de garantir l'accès universel aux soins palliatifs pour tous les patients qui en ont besoin. Ils doivent également entreprendre toutes les actions nécessaires afin de garantir un système de santé intégré pour permettre un passage harmonieux entre les différents niveaux d'aide, de façon à ce que les patients qui ont des problèmes complexes puissent être dirigés vers des niveaux de soin appropriés, selon leurs nécessités, et être ainsi renvoyés vers les soins à domicile, si cela est possible.

### Motivation

Les patients atteints de maladies chroniques progressives telles que le cancer, l'insuffisance cardiaque congestive, la maladie pulmonaire obstructive chronique et l'HIV/SIDA, développent de graves symptômes physiques, psycho-sociaux et spirituels avant la mort (1)(2). Il a été amplement prouvé que les soins palliatifs peuvent apporter des bénéfices dans la réduction d'une grande partie de la souffrance dans les patients et qu'ils réduisent les souffrances psycho-sociales, spirituelles ou existentielles au sein des familles (3).

Il y a de claires évidences concernant le fait que ces bénéfices sont accompagnés par une réduction du coût total des soins (4). Ces épargnes s'obtiennent principalement en prévenant les enquêtes et les traitements non nécessaires, ainsi que les hospitalisations dans les structures et les unités de thérapie intensive (5-8). La valeur des soins de santé dérive de l'équilibre existant entre les coûts et les bénéfices. Les soins palliatifs ont démontré qu'ils ont un impact sur ces deux aspects.

RESPONSABLES POLITIQUES

**Conseils pour la mise en œuvre**

— Impliquer des associations nationales afin de promouvoir les soins palliatifs.
— Promouvoir, avec les responsables politiques, l'accès aux soins palliatifs comme étant un droit de l'homme.
— Mettre en relation ce soutien avec d'autres initiatives comme le mouvement en faveur du soin holistique de la personne, la médecine préventive et la promotion de la santé.
— Effectuer une campagne de sensibilisation ayant pour thème la façon dont il est possible d'éviter la souffrance et la responsabilité éthique du gouvernement.
— Inclure les soins palliatifs au sein des stratégies ou des plans pour les maladies non transmissibles.

## Deuxième recommandation

Les responsables politiques doivent garantir l'accès universel aux soins palliatifs en l'intégrant avec les traitements dirigés à la maladie.

**Motivation**

Il a été amplement prouvé que la valeur des soins palliatifs (bénéfices dans la réduction de la souffrance et réduction des coûts, en évitant des interventions inutiles dirigées à la maladie) augmente lorsque les patients accèdent aux soins palliatifs de façon précoce (de façon intégrée avec le traitement dirigé à la maladie) plutôt que trop tard (après que le traitement n'a pas porté ses fruits).

## Troisième recommandation

Les responsables politiques doivent nous garantir une vaste action de formation concernant les soins palliatifs parmi les professionnels de la santé qui traitent les patients atteints de maladies chroniques progressives. En outre, ils doivent intervenir de façon à ce que les structures, les processus et les objectifs au sein du système de santé permettent aux patients ayant des problèmes plus complexes d'accéder aux soins palliatifs appropriés à leur niveau de gravité.

RESPONSABLES POLITIQUES

**Motivation**

Les soins palliatifs devraient être fournis au niveau primaire (par des professionnels de la santé ainsi que par des professionnels destinés à soigner certaines maladies, tels que des oncologues, des cardiologues, etc.) ; au niveau secondaire (des professionnels de la santé primaire en consultation avec des spécialistes en soins palliatifs pour des patients ayant des problèmes plus complexes); et au niveau tertiaire (des spécialistes en soins palliatifs pour des patients ayant des problèmes plus complexes et qui seront responsables de la formation et de la recherche dans la région).

## Bibliographie

1. **World Health Organization (WHO)**. Palliative Care [Internet]. World health Organisation website. 2018 [cited 2018 Apr 30]. Available from: http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.

2. **Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al.** Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Internet]. Vol. 391, The Lancet. 2018. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8

3. **Boston PH, Mount BM.** The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2006;32(1):13–26.

4. **Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C.** Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. Palliat Med. 2014;28(2):130–50.

5. **Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA.** A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital Endof-Life Care Costs. J Palliat Med [Internet]. 2003;6(5):699–705.Available from: http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/109662103322515202

6. **Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Ready S, Walker P, et al.** Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: Clinical and financial outcomes. J Clin Oncol. 2004;22(10):2008–14.

7. **Norton LA, Holloway RG,Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE**. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. Crit Care Med. 2007;35(6):1530–5.

8. **Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM.** The Economic and Clinical Impact of an Inpatient Palliative Care Consultation Service : A Multifaceted Approach. 2007;10(6):1347–55.



# 02

# Recommandations pour le monde universitaire et les universités

## Première recommandation

Tous les diplômes universitaires dans les secteurs des soins de santé devraient inclure des cours en soins palliatifs obligatoires comme partie intégrante des programmes universitaires.

### Motivation

Selon le Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels (CESCR), les États adhérents sont tenus à garantir l'accès universel aux soins palliatifs. Cette obligation inclut le devoir de garantir que la formation des professionnels de la santé puisse satisfaire de façon adéquate les standards (1). En conséquence, l'OMS sollicite les États adhérents à intégrer la formation de base des soins palliatifs dans tous les parcours universitaires de médecine et de sciences infirmières (2). En d'autres mots, le droit international établit que les gouvernements et les universités des États adhérents fournissent une formation adéquate aux professionnels de la santé sur la base des principes établis par l'OMS (3).

Les recherches indiquent qu'une sensibilisation précoce et continue des étudiants universitaires en médecine aux thèmes des soins palliatifs s'associe à des attitudes positives ainsi qu'à une plus grande considération des soins palliatifs (4). En outre, les recherches montrent que les étudiants sont convaincus que la connaissance des soins palliatifs doit être une composante essentielle de leur formation étant donné qu'elle contribue de façon favorable à leur développement aussi bien personnel que professionnel (1).

L'intégration complète des cours en soins palliatifs dans tous les *curricula* universitaires pour les professionnels de la santé est une obligation prévue par le droit international et une stratégie formative fondée sur l'évidence.

**Conseils pour la mise en œuvre**

— Approuver une loi nationale qui rende l'enseignement des soins palliatifs obligatoire.
— Développer des *curricula* standards en soins palliatifs interdisciplinaires et orientés au travail en équipe (*team*).
— Les programmes en soins palliatifs doivent associer des composantes théoriques et pratiques intégrées au niveau des soins primaires.
— Enseigner les soins palliatifs à travers des professeurs cliniquement experts ayant des postes universitaires.
— Les financements pour les programmes d'instruction devraient provenir des *budgets* gouvernementaux sur la formation dans le domaine de la santé.
— Au cas où les soins palliatifs ne seraient pas enseignés, inviter des experts à donner des leçons afin de créer une demande adéquate.

## Deuxième recommandation

Inclure les soins palliatifs comme matière d'étude, longitudinale et indépendante, dans les curricula des facultés de médecine et de sciences infirmières.

**Motivation**

La formation et l'instruction universitaire en soins palliatifs est une composante essentielle pour tous les professionnels de la santé ; leur inclusion dans les programmes universitaires comporte une amélioration dans le soin des patients. La formation et la pratique clinique en soins palliatifs améliorent les connaissances, les habilités et les compétences (en particulier, la communication) et améliorent la capacité à prendre réellement soin du patient (5). Les étudiants à qui l'on enseigne les soins palliatifs dans leurs études universitaires déclarent qu'ils ont la perception d'être de meilleurs professionnels et mieux préparés à prendre soin de tous les patients, dans toutes les phases de la maladie et dans la fin de vie (6) (7). Cette tendance à inclure l'enseignement obligatoire des soins palliatifs est déjà présente dans un bon nombre de pays (8). Des recommandations pour le développement de curricula universitaires en médecine palliative sont ainsi disponibles (9).

LE MONDE UNIVERSITAIRE ET LES UNIVERSITÉS

## Troisième recommandation

Rec. 3.1 : Toutes les universités engagées dans la formation des professionnels de la santé (médecins, infirmiers, pharmaciens, aides sociales, aumôniers, etc.) devraient inclure des cours sur le « soin spirituel » ainsi que sur la « spiritualité et la santé » comme partie intégrante des cours universitaires obligatoires en soins palliatifs.

Rec. 3.2 : Les cours obligatoires en soins palliatifs pour les étudiants dans le cadre des soins de santé devraient avoir une approche interdisciplinaire, avec des travaux de groupe, en évitant une approche exclusivement théorique.

Rec. 3.3 : Toutes les universités engagées dans la formation des professionnels de la santé devraient former des éducateurs qui soient pleinement en mesure de fournir une formation interdisciplinaire et de groupe, et elles devraient leur offrir un contrat de travail à plein temps.

**Motivation**

Inclure des cours en soins palliatifs dans la formation universitaire ne suffit pas à garantir une adéquate préparation des professionnels de la santé. Leur formation doit, en effet, être accompagnée par une gestion adéquate de la qualité du contenu ainsi que de la méthode éducative. Aux États-Unis, comme dans d'autres pays du monde, les soins palliatifs sont souvent en-

seignés comme faisant simplement partie d'un autre cours (10). Même lorsque les soins palliatifs sont inclus dans le curriculum en tant que cours à part entière, les étudiants des cours en sciences infirmières montrent des niveaux d'apprentissage peu adéquats après avoir obtenu leur diplôme (11). C'est pourquoi un engagement majeur est nécessaire afin de fournir une formation de qualité.

Les recherches menées montrent que l'implication des étudiants en médecine dans des pratiques cliniques ainsi que dans des rencontres réelles avec des patients, tout en encourageant la réflexion des étudiants en leur attribuant des tâches d'écriture réflexive, fournit une compréhension plus profonde des soins palliatifs et peut également conduire à vivre des expériences existentiellement significatives (12) (13). Les étudiants d'un cours en sciences infirmières inscrits à un enseignement en soins palliatifs ont observé qu'écouter les histoires des patients et être à leurs côtés apporte des valeurs éducatives importantes (14). Ces programmes de formation couvrent un domaine de plus en plus important, qui concerne « la santé et la spiritualité ». Les étudiants formés dans le domaine de la spiritualité et de la santé ont montré un plus haut niveau de connaissance et de capacité opérationnelle ainsi que des attitudes plus positives par rapport aux étudiants qui n'ont jamais reçu une telle formation (15). Des effets similaires ont été observés dans un projet qui démontre l'importance d'une approche critique de la formation professionnelle dans le domaine de la santé (16). Proposer un programme de spiritualité aux étudiants en sciences infirmières a également montré des effets positifs sur leurs compétences spécifiques (17).

C'est dans ce contexte qu'en 2009 la National Consensus Conference (Pasadena, Californie) recommandait que tous les programmes de soins palliatifs intègrent l'aide spirituelle dans leurs plans généraux d'amélioration de la qualité. Les questions spirituelles doivent être considérées comme l'un des signes vitaux du patient, car la guérison spirituelle devrait faire partie intégrante de tout modèle de soins axé sur le patient (18). De plus, les soins palliatifs étant essentiellement holistiques, ils requièrent nécessairement une approche interdisciplinaire et d'équipe. La formation en soins palliatifs doit développer la capacité de former des professionnels qui sachent travailler au sein d'une équipe (team). La formation interdisciplinaire et multiprofessionnelle a déjà démontré qu'elle pouvait améliorer l'auto-efficacité et la connaissance des problèmes centraux des soins palliatifs pour les étudiants en médecine (19). Par conséquent, en 2013, la Conférence internationale de consensus (Genève, Suisse) a recommandé qu'en plus d'intégrer la formation en soins palliatifs dans les curricula universitaires des étudiants dans le domaine de la santé, il faudrait qu'il y ait un engagement à développer constamment des programmes d'études concernant le soin spirituel, la conscience de soi, la sensibilité envers d'autres cultures et l'évaluation spirituelle (20).

LE MONDE UNIVERSITAIRE ET LES UNIVERSITÉS

# Bibliographie

**1. World Health Assembly.** WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cn-http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf

**2. Gomez-Baptiste X, Connor S.** Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Xavier Gomez-Batiste and Stephen Connor (eds.), editor. Barcelona: Liberdúplex; 2017. 384 p.

**3. A Lee, B Carlon, R Ramsay and TT.** Integrating exposure to palliative care in an undergraduate medical curriculum: student perspectives and strategies. Int J Med Educ. 2017;151–2.

**4. Ballesteros M, Centeno C, Arantzamendi M.** A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. Nurse Educ Today. 2014;34(6):e1-6.

**5. Schulz C, Moller MF, Seidler DSM.** Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. BMC Med Educ. 2013;13(1).

**6. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al.** An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliatic care throughout their course. J Pain Symptom Manag. 2015;49:231–42.

**7. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M.** Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(1):128–34.

**8. Carrasco JM, Lynch T, Garralda E et al.** Palliative caremedical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. J Pain Symptom Manag. 2015;50(4):516–23.

**9.** Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Available from: http://www.eapcnet eu/Themes/Education/ Medical/CurriculumUpdate.aspx

**10. Meghani SH, Hinds PS.** Policy brief: the Instituteof Medicine report Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. [Internet]. Vol. 63, Nursing outlook. Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 p. Available from: http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext

**11. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D.** Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. Nurse Educ Today [Internet]. 2016;39:141–6. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005

**12. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Diaz F, Carrasco JM, Centeno C.** Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. J Palliat Med. 2017;20(2):147–54.

**13. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S.** Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. BMC Med Educ [Internet]. 2016;16(1):306. Available from: http://bmcmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0827-6

**14. Hold JL, Blake BJ, Ward EN.** Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective : A qualitative study. Ynedt [Internet]. 2015;35(6):777–81. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011

**15. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al.** Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health- related areas: A controlled randomized trial. Med Teach [Internet]. 2017;22:1–8. Available from: https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878

**16. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.

**17. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Vol. 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Available from: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04

**18. Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al.** Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. J Palliat Med [Internet]. 2009;12(10):885–904. Available from: http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22

**19. Gerlach C, Mai S, Schmidtmann I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al.** Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. J Palliat Med. 2015;18(6):513–9.

**20. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642–56. Available from: http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427



LE MONDE
UNIVERSITAIRE
ET LES
UNIVERSITÉS

# 03

# Recommandations pour les professionnels de la santé

## Première recommandation

Les professionnels de la santé travaillant dans le cadre des soins palliatifs devraient recevoir une certification appropriée et maintenir également de façon active des niveaux de compétence adéquats grâce à une formation continue.

**Motivation**

En plus de demander une formation de base en soins palliatifs pour tous les cours universitaires en médecine et en sciences infirmières, l'OMS sollicite les États adhérents à assurer une formation de niveau intermédiaire pour tous les professionnels de la santé qui rencontrent habituellement des patients atteints de maladies qui mettent en danger leur vie (*life-threatening*), et demande que les soins palliatifs soient pleinement intégrés, et dans tous les contextes, au sein du plan de soins de santé, notamment au niveau communautaire et dans l'évolution des maladies avancées. Les États adhérents sont également tenus de fournir une formation de niveau spécialisé afin de préparer les professionnels de la santé qui s'engageront dans des activités allant au-delà des pratiques normales en soins palliatifs (1). Cela signifie que les professionnels de la santé devraient recevoir une certification appropriée et acquérir les compétences requises par les standards prévus pour la certification. La formation de niveau spécialisé est particulièrement importante dans les situations où le rôle des spécialistes en soins palliatifs n'a pas encore été institutionnalisé.

**Conseils pour la mise en œuvre**

— Rejoindre les conseils nationaux des ordres professionnels de médecins et d'infirmiers, ainsi que les ministères de la santé et de l'éducation par le biais des associations nationales afin de promouvoir la reconnaissance des soins palliatifs comme étant une spécialité.

— Instituer un groupe de travail parmi les spécialistes des ordres professionnels de médecins et d'infirmiers, intégré par des experts en soins palliatifs afin de définir le niveau minimal de compétences, de connaissances et d'habilités, ainsi que les années d'étude et de pratique nécessaires pour être reconnus comme professionnels en soins palliatifs.
— Standardiser la formation professionnelle à la santé avec une certification de base et spécialisée selon les normes de chaque pays en matière de soins de santé.

## Deuxième recommandation

Tous les professionnels de la santé engagés dans les soins palliatifs devraient suivre une formation continue afin de développer des connaissances et des compétences dans d'autres disciplines liées à leur profession, en appliquant rapidement et pratiquement une approche de groupe et interdisciplinaire.

**Motivation**

Les professionnels de la santé doivent intégrer leur formation professionnelle spécialisée avec une formation interdisciplinaire continue. Étant donné que les soins de santé holistiques reposent sur les principes éthiques de la centralité du patient dans une vision globale, le développement de compétences multidisciplinaires est une obligation morale de la part des professionnels de la santé (2). Selon une étude qualitative, les médecins eux-mêmes s'accordent sur la nécessité d'une formation continue interprofessionnelle et fondée sur la pratique, en partant du fait que la formation universitaire ne peut être suffisante pour affronter les situations cliniques réelles (3). Il est donc absolument nécessaire que les professionnels de la santé continuent d'acquérir des connaissances de base dans d'autres disciplines importantes et de développer des compétences adaptées à leurs spécialités. Afin d'incorporer cela dans la pratique, ils ont besoin de développer une capacité de travailler en équipe et de manière interdisciplinaire.





## Troisième recommandation

Tous les professionnels de la santé engagés dans les soins palliatifs devraient promouvoir la spiritualité de l'individu à travers des programmes de spiritualité et de soin de soi, en améliorant la capacité d'évaluer le malaise spirituel et de fournir un niveau adéquat d'aide.

**Motivation**

Le développement de notre propre spiritualité constitue un élément crucial pour ce type de travail d'équipe. Les dynamiques d'une équipe (team) se concentrent sur le respect et sur la compréhension réciproques, qui à leur tour exigent la capacité de réfléchir sur nous-mêmes ainsi que sur les autres (2). L'International Consensus Conference de 2013 recommandait donc que tous les membres appartenant à l'équipe (team) des soins palliatifs soient formés dans le domaine du soin spirituel, en s'engageant volontairement dans l'éducation permanente afin de développer des compétences dans le soin et dans la réflexion sur soi-même ainsi que dans la pratique réflexive (4). Les recherches montrent qu'un programme de spiritualité peut promouvoir le bien-être psychologique et spirituel des infirmiers, en contribuant à créer un environnement de soins plus efficace (5). Des soins palliatifs véritablement holistiques et fondés sur un travail d'équipe exigent en outre de la part de ceux qui les pratiquent de s'engager de façon adéquate dans l'évaluation spirituelle. Les professionnels de la santé devraient donc continuer à prendre soin d'eux-mêmes afin d'être toujours vigilants et sensibles pour reconnaître le malaise spirituel de l'autre (3).

## Bibliographie

**1. World Health Assembly.** WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf

**2. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.

**3. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M.** Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract [Internet]. 2014;15(1):36. Available from: http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36

**4. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642–56. Available from: http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427

**5. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea. J Contin Educ Nurs [Internet]. 2011;42(6):280–8. Available from: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/ 00220124-20101201-04



# 04

# Recommandations pour les hôpitaux et les centres de santé

## Première recommandation

Chaque hôpital et centre hospitalier devrait garantir l'accès aux médicaments pour les soins palliatifs figurant sur la liste des médicaments essentiels de l'OMS, en particulier la morphine à libération immédiate par voie orale. L'accès aux soins palliatifs comme impératif moral et éthique devrait également être prévu.

**Motivation**

La médecine moderne, de plus en plus fondée sur la technologie, est devenue tellement orientée vers la maladie au point qu'elle en arrive à négliger l'être humain. Ainsi, la souffrance liée à la maladie est souvent ignorée.

Les tentatives répétées de guérison, même face à la futilité du traitement, causent, outre la souffrance physique, sociale et mentale, des difficultés au niveau économique, ainsi qu'un malaise spirituel. Dans son discours aux participants à l'Assemblée plénière de l'APV (Salle Clémentine, 5 Mars 2015), le Pape François a déclaré : « J'apprécie par conséquent votre engagement scientifique et culturel pour assurer que les traitements puissent atteindre tous ceux qui ont en besoin. J'encourage les professionnels et les étudiants à se spécialiser dans ce type d'assistance qui n'a pas moins de valeur du fait qu'il « ne sauve pas la vie ». Les traitements palliatifs réalisent quelque chose de tout aussi important : ils valorisent la personne (1).

L'Assemblée de l'OMS, dans sa résolution de 2014 (2), a invité tous les États membres à intégrer les soins palliatifs dans les soins de santé à tous les niveaux (primaire, secondaire et tertiaire) à travers le continuum de soins (du moment où la souffrance résultant de la maladie commence jusqu'à la mort du patient, en continuant ensuite sous forme de soutien à la famille).

**Conseils pour la mise en œuvre**

— Assurer la formation de tous les professionnels sur les fondements des soins palliatifs.
— Définir une stratégie d'intégration des soins palliatifs au sein de l'hôpital ou du centre de santé.
— Établir un ensemble minimal de données permettant de contrôler la qualité des soins dans les maladies avancées et dans la fin de vie.

## Deuxième recommandation

Rec. 2.1 Accepter les soins palliatifs comme un impératif moral et éthique.

Rec. 2.2 Créer un service de soins palliatifs dans le cadre de l'activité de base de la structure, en se fondant principalement sur l'aide à domicile, mais en ayant des espaces adéquats d'hospitalisation en cas de nécessité.

Rec. 2.3 Assurer la formation de tous les professionnels sur les fondements des soins palliatifs afin d'assurer une approche palliative dans tous les soins fournis.

Rec. 2.4 Assurer, dans chaque établissement, la présence d'au moins un médecin et un infirmier ayant une formation spécialisée en soins palliatifs.

**Motivation**

La santé, selon l'Organisation mondiale de la Santé, n'est pas seulement l'absence de maladie mais un état de bien-être physique, social et mental complet. Malheureusement, la science médicale moderne, de plus en plus fondée sur la technologie, est tellement orientée vers la maladie qu'elle en arrive à négliger l'être humain. La souffrance résultant de la maladie est souvent ignorée.

Les tentatives répétées de guérison, même face à la futilité du traitement, causent, outre la souffrance physique, sociale et mentale, des difficultés au niveau économique, ainsi qu'un malaise spirituel. Dans son discours aux participants à l'Assemblée plénière de l'APV (Salle Clémentine, 5 Mars 2015), le Pape François a déclaré : « J'apprécie par conséquent votre engagement scientifique et culturel pour assurer que les traitements puissent atteindre tous ceux qui ont en besoin. J'encourage les professionnels et les étudiants à se spécialiser dans ce type d'assistance qui n'a pas moins de valeur du fait qu'il « ne sauve pas la vie ». Les traitements palliatifs réalisent quelque chose de tout aussi important : ils valorisent la personne (1) ».

L'Assemblée de l'OMS, dans sa résolution de 2014 (2), a invité tous les États membres à intégrer les soins palliatifs dans les soins de santé à tous les niveaux (primaire, secondaire et tertiaire) à travers le *continuum* de soins (du moment où la souffrance résultant de la maladie commence jusqu'à la mort du patient, en continuant ensuite sous forme de soutien à la famille).

HÔPITAUX
ET CENTRES
DE SANTÉ

## Bibliographie

**1. Vatican Radio**. Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144.

**2. World Health Assembly.** WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf



05

# Recommandations pour les associations nationales

## Première recommandation

Les représentants des associations nationales devraient promouvoir et collaborer avec leurs gouvernements respectifs afin de mettre en œuvre dans leur pays les politiques internationales, y compris les conventions, les résolutions et les déclarations (par exemple, les résolutions sur la drogue sur la base de la réunion UNGASS 2016, de l'Agenda 2030 et des résolutions de l'Assemblée de l'OMS).

---

**Motivation**

Les patients nécessitant de soins palliatifs présentent souvent des pathologies variées et superposées et peuvent être traités à domicile, dans des structures de soins de longue durée, dans des centres de santé et des hôpitaux. Fournir des services holistiques aux patients nécessite des équipes (*teams*) multidisciplinaires qui peuvent travailler au sein du système national de santé ou dans des centres de santé gérés par l'Église ou par des secteurs non gouvernementaux (1).

Les équipes (teams) doivent planifier leurs interventions en fonction des exigences du patient, que ce dernier soit un adulte ou un enfant, et de la famille du patient (2). Afin de développer les compétences et améliorer leurs connaissances, les équipes (*teams*) multidisciplinaires s'appuient sur des lignes directrices et des recommandations élaborées par les associations de soins palliatifs qui travaillent souvent avec des gouvernements, avec des secteurs de la société civile, des donateurs ainsi que des promoteurs de soins palliatifs, afin de structurer des réseaux de recherche, d'offrir des services et de mettre en œuvre des méthodes opérationnelles efficaces (3). C'est ainsi que l'on construit un système qui peut atteindre même les communautés les plus défavorisées qui sont autrement éloignées des systèmes de soins de santé conventionnels (4).

**Conseils pour la mise en œuvre**

— Mettre en œuvre des ateliers de soutien et de promotion, avec des représentants d'associations nationales, afin de responsabiliser les représentants de la société civile pour qu'ils emploient les compétences nécessaires pour mettre en œuvre des campagnes et des stratégies de promotion qui soient efficaces.
— Les associations nationales ont la possibilité et la crédibilité de demander aux gouvernements de mettre en œuvre les politiques et les accords internationaux visant à inclure les soins palliatifs dans les règlements et les programmes nationaux en vue de renforcer les programmes en faveur des maladies non transmissibles et l'adoption des Objectifs pour le Développement durable de l'Agenda 2030.
— Travailler à la définition des normes nationales en matière de soins palliatifs, y compris la formation palliative primaire et spécialisée ; travailler avec les parties prenantes gouvernementales et non gouvernementales afin de développer une stratégie nationale en matière de soins palliatifs qui soit intégrée dans les soins de santé universels.

## Deuxième recommandation

Les associations et sociétés professionnelles, ainsi que toutes les parties intéressées non gouvernementales, doivent saisir l'occasion de travailler dans leur propre pays et étendre les soins palliatifs aux patients au niveau des soins à domicile, dans les communautés, les hôpitaux et maisons de santé, même si les systèmes de santé nationaux évoluent vers une inclusion des soins palliatifs et des soins d'hospice.

## Troisième recommandation

Les associations devraient également soutenir l'extension de la recherche, ainsi que le développement et la documentation des meilleures pratiques et de l'apprentissage en réseau (peer-to-peer) dans le cadre des soins palliatifs dans les pays où elles sont actives.

ASSOCIATIONS NATIONALES

## Quatrième recommandation

Les associations devraient également travailler afin de trouver des sources alternatives de financement des soins palliatifs pour intégrer les fonds publics. Les financements ne devraient pas exclure ces associations car elles complètent souvent les efforts du gouvernement et, dans certains cas, elles effectuent un véritable travail de pionnier afin de mettre en œuvre les directives nationales.

**Motivation**

Les patients nécessitant des soins palliatifs présentent souvent des pathologies variées et superposées et peuvent être traités à domicile, dans des structures de soins de longue durée, dans des centres de santé et des hôpitaux. Fournir des services holistiques aux patients nécessite des équipes multidisciplinaires qui peuvent travailler au sein du système national de santé ou dans des centres de santé gérés par l'Église ou par des secteurs non gouvernementaux (1). Les équipes doivent planifier leurs interventions en fonction des besoins du patient, qu'il soit adulte ou enfant, et ceux de la famille du patient (5). Afin de développer leurs compétences et améliorer leurs connaissances, les équipes multidisciplinaires s'appuient sur des lignes directrices et des recommandations élaborées par les associations de soins palliatifs qui travaillent souvent avec des gouvernements, avec des secteurs de la société civile, des donateurs et des promoteurs de soins palliatifs, afin de structurer des réseaux de recherche, d'offrir des services et mettre en œuvre des méthodes opérationnelles efficaces (6). C'est ainsi que l'on construit ainsi un système qui peut également atteindre les communautés les plus défavorisées, autrement éloignées des systèmes de soins de santé conventionnels (7).

## Bibliographie

**1. World Health Assembly**. WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf

**2. Schulz C, Moller MF, Seidler D SM.** Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention. BMC Med Educ. 2013;13(1).

**3. Barclay S, Whyte R, Thiemann P et al.** An important but stressful part of their future work: medical students' attitudes to palliatic care throughout their course. J Pain Symptom Manag. 2015;49:231–42.

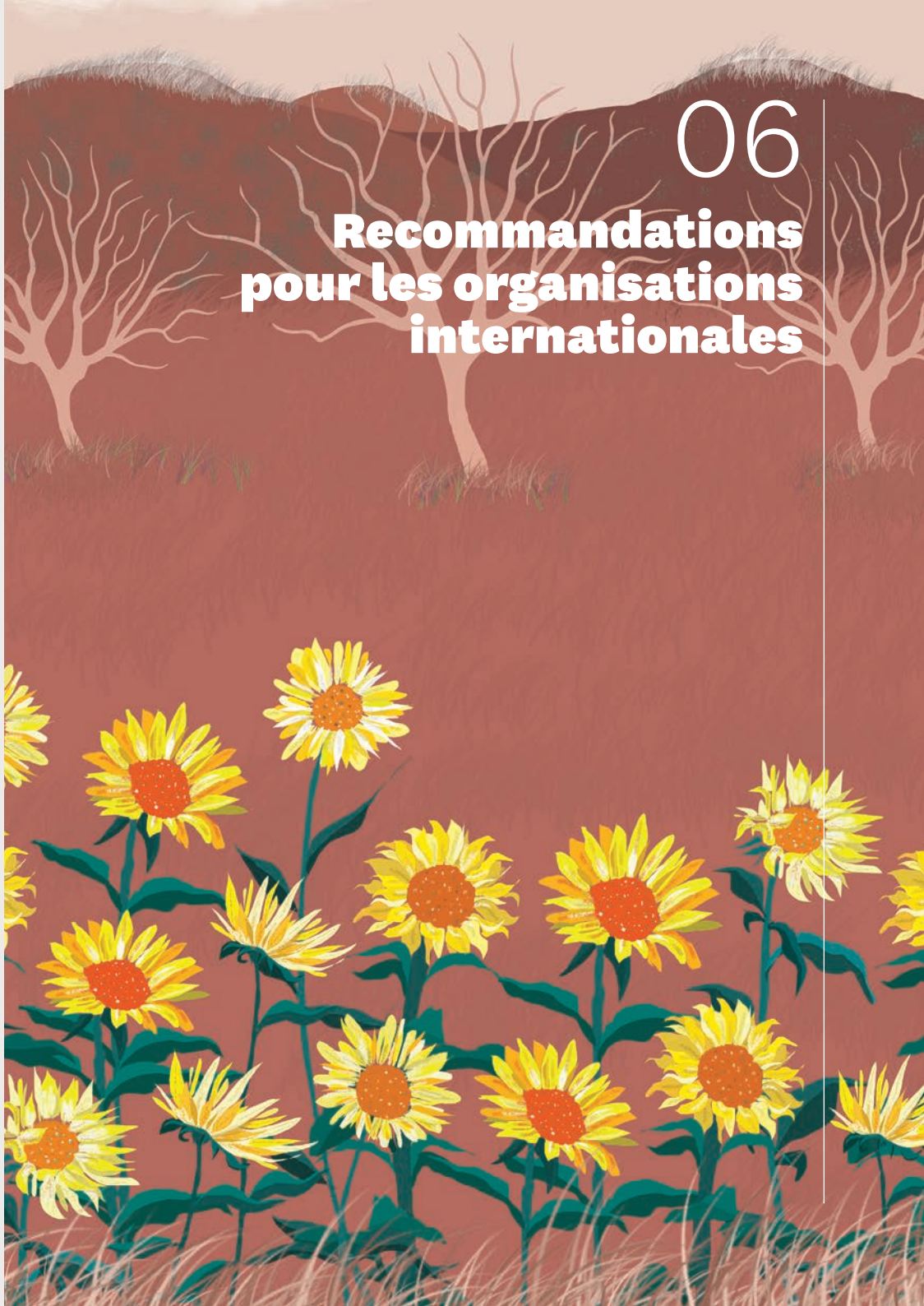
**4. Centeno C, Ballesteros M, Carrasco JM, Arantzamendi M.** Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(1):128–34.

**5. United Nations General Assembly.** Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Disease. Sixty-sixth session. A/66/L.1 [Internet]. 2011. Available from: http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol-=A%2F66%2FL.1&Lang=E

**6. Parashar D.** The role of non-government organizations in cancer control programmes in developing countries. Indian J Palliat Care [Internet]. 2016;10(79):2016. Available from: http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2004/10/2/79/13891

**7. Sustainable Development Goals** [Internet]. Vol. 1. United Nations Development Program; 2015 [cited 2018 Jan 17]. Available from: http://www.undp.org/content/undp/en/home/mdgoverview/post-2015-development-agenda/





# 06 Recommandations pour les organisations internationales

## Première recommandation

Les organisations internationales devraient encourager les états adhérents de l'OMS à élaborer des politiques et des procédures pour mettre en œuvre la résolution 67/19 de l'Assemblée de l'OMS et la rendre partie intégrante des stratégies nationales, et mettre en œuvre les Objectifs de développement durable des Nations Unies de l'Agenda 2030, en accordant une attention particulière aux besoins des enfants et des personnes âgées.

### Motivation

Plus de 75% de la population mondiale n'a pas accès aux services en soins palliatifs et les états membres de l'OMS ont adopté à l'unanimité la Résolution 67/19 en 2014. En 2015, les états membres de l'ONU ont adopté à l'unanimité l'Agenda 2030 pour le développement durable avec l'engagement de « ne laisser personne derrière ». « Ne laisser personne derrière » signifie que les états adhérents et les agences des Nations Unies doivent collaborer afin d'élaborer des politiques et des procédures intégrées et fondées sur les droits de l'homme, pour réaliser leurs principaux objectifs en matière de santé publique. Grâce à des politiques de santé publique fondées sur les droits de l'homme, les services intégrés et qui sont centrés sur la personne peuvent être à la disposition de tous les citoyens, des migrants et des réfugiés de tous âges et dans tous les contextes : soins à domicile, hospices, hôpitaux, établissements de soins de longue durée et prisons (1)(2)(3)(4)(5)(6)(7)(8)(9)(10).

## Deuxième recommandation

Que l'Observateur Permanent du Saint-Siège aux Nations Unies utilise le *Livre Blanc* sur l'importance des soins palliatifs et des médicaments contrôlés afin d'atteindre les Objectifs de développement durable

(Agenda 2030), comme base pour rédiger des contributions ou des interventions au siège des Nations Unies, des organisations fonctionnelles ECOSOC et des organismes associés.

**Motivation**

L'Objectif 3 de l'Agenda 2030 pour le développement durable (2015), « Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge sont des conditions essentielles au développement durable », inclut le sous-objectif 3.8 concernant la couverture sanitaire universelle (CSU) et l'accès aux médicaments. Cependant, la plupart des délégations des Nations Unies qui débattent de l'Agenda 2030 ne savent pas, puisque le texte ne le spécifie pas, que les soins palliatifs et les médicaments relatifs sont inclus dans la couverture universelle de santé (CSU ou UHC, selon la définition de l'OMS) et que les « médicaments essentiels » incluent des médicaments pour des soins palliatifs certifiés au niveau international, tels que la morphine (Liste des médicaments essentiels, OMS). Il est important d'établir que la réalisation du sous-objectif 3.8 implique l'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé publique selon la résolution 67/19 de l'Assemblée de l'OMS.

**Motivation**

Les soins palliatifs étant une spécialité médicale relativement nouvelle et un nouveau thème pour les Nations Unies, les documents qui contiennent une « langue commune » pour parler de soins palliatifs sont malheureusement peu nombreux. Il est donc difficile d'introduire un nouveau programme ! Développer un langage commun requiert la participation engagée et informée de diplomates expérimentés, capables et désireux de promouvoir ce nouveau thème. Dans tous les bureaux de l'ONU, les diplomates du Saint-Siège pourraient jouer ce rôle, après avoir été informés de la question et une fois les documents de base à leur disposition. À ce jour, les délégués du Saint-Siège à New York, à Genève et à Vienne n'ont jamais présenté de déclarations, visant à soutenir des politiques concernant les soins palliatifs de base, y compris l'accès aux médicaments certifiés, au sein des débats et des discussions en matière de soins de santé ou en ce qui concerne les droits de l'homme, les personnes âgées et l'Agenda 2030. Il se peut que cela soit dû au fait que les professionnels de la mission ne soient pas conscients de la pertinence des soins palliatifs dans l'agenda des Nations Unies et qu'ils n'aient pas un accès immédiat à un « langage commun » auquel se référer afin de proposer un texte au cours des procédures d'élaboration d'une intervention ou lors d'interventions préparées. Les missions du Saint-Siège pourraient venir en aide aux autres missions auprès des agences des Nations Unies, à travers la distribution d'un *Livre Blanc* contenant des définitions, des explications, un langage commun et des conseils pour les textes proposés, ainsi que par le biais de briefings techniques et d'événements annexes aux conférences clés et aux forums de haut niveau. Les résultats seront les suivants : 1) des réunions officielles avec des déclarations du Saint-Siège concernant les soins palliatifs et les traitements appropriés, et 2) le développement d'un langage commun sur les soins palliatifs et sur les médicaments approuvés (11-17).

ORGANISATIONS INTERNATIONALES

ORGANISATIONS
INTERNATIONALES

# Bibliographie

**1. Carrasco, J. M.; Lynch, T.; Garralda E., et al.** Palliative care medical education in European universities: a descriptive study and numerical scoring system proposal for assessing educational development. J Pain Symptom Manag. 2015;50(4):516–23.

**2.** Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. [Internet]. Available from: http://www.eapcnet.eu/ Themes/Education/ Medical/ CurriculumUpdate.aspx

**3. Meghani SH, Hinds PS.** Policy brief: the Institute of Medicine report Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. [Internet]. Vol. 63, Nursing outlook. Washington DC: National Academies Press; 2015. 51-9 p. Available from: http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655414002565/fulltext

**4. Henderson A, Rowe J, Watson K, Hitchen-Holmes D.** Graduating nurses' self-efficacy in palliative care practice: An exploratory study. Nurse Educ Today [Internet]. 2016;39:141–6. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2016.01.005

**5. Roji R, Noguera-Tejedor A, Pikabea-Diaz F, Carrasco JM, Centeno C.** Palliative Care Bedside Teaching: A Qualitative Analysis of Medical Students' Reflective Writings after Clinical Practices. J Palliat Med.2017;20(2):147–54.

**6. Borgstrom E, Morris R, Wood D, Cohn S, Barclay S.** Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. BMC Med Educ [Internet]. 2016;16(1):306. Available from: http://bmcmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0827-6

**7. Hold JL, Blake BJ, Ward EN.** Nurse Education Today Perceptions and experiences of nursing students enrolled in a palliative and end-of-life nursing elective: A qualitative study. Ynedt [Internet]. 2015;35(6):777–81. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.011

**8. Osório IHS, Gonçalves LM, Pozzobon PM, Gaspar Júnior JJ, Miranda FM, Lucchetti ALG, et al.** Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. Med Teach [Internet]. 2017;22:1–8. Available from: https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1337878

**9. Vatican Radio.** Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144.

**10. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Health Organization (WHO), editor. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Available from: http://www.who.nt/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/

**11. The PGA Handbook General Assembly** [Internet]. New York: Permanent Mission of Switzerland to the United Nations; 2011. Available from: https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org.ny/files/UN_PGA_Handbook.pdf

**12. Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development** [Internet]. United Nations; 2015. Available from: https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld

**13. Holy See Statement on Agenda 2030.** (Emphasises definitions on sexual and reproductive health. Could do something similar with UHC) [Internet]. Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/09/03/holy_see_on_uns_2030_agenda_for_sustainable_ development/1169218

**14. Holy See Statement to HLPF July 2017.** Quotes Pope Francis statement on compassion for "real men and women who live, struggle, and suffer andare often forced to live in great poverty, deprived of all rights. [Internet]. 2017. Available from: https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21590holy-see.pdf

**15. Turkson PC.** Statement of His Eminence Peter Cardinal Turkson, Prefect of the Dicastery for Promoting Integral Human Development, Head of the Delegation of the Holy See to the United Nations Conference to Support the Implementationof SDG 14: Conserve and Sustainably [Internet]. New York; 2017. Available from: https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/24049holyseer1.pdf

**16. World Health Organisation:** Definition of Universal Health Coverage [Internet]. Available from: http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/

17. World Health Organisation. WHO model list of essential medicines [Internet]. WHO Press. World Health Organisation; 2013. Available from: http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/index.html

**18. Seatzu F, Fanni S.** The Right To Palliative Care: a "Mirage" in the Jurisprudence of the Ecthr and Iacthr? Cuad Derecho Transnacional [Internet]. 2016;8(Marzo):5–16. Available from: https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CDT/article/viewFile/3016/1722

**19. Seatzu F.** On the Inter-American Convention on the Rights of Older Persons. Anu Español Derecho Int [Internet]. 2015;31(1):349–66. Available from: http://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/anuario-esp-dcho-internacional/article/view/4629

**20. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD.** Integrating Palliative Care into National Policies. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2007;33(5):514–20. Available from: http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(07)00154-6/fulltext

# 07

# Recommandations pour les médias

## Première recommandation

Les médias devraient contribuer à créer une culture qui favorise la connaissance de la maladie à un stade avancé ainsi que le rôle des soins palliatifs tout au long de la vie et comme composante de la couverture sanitaire universelle (CSU).

Concernant les soins palliatifs, il y a une grande équivoque tant parmi les personnes en général que parmi les professionnels de la santé, à savoir que les soins palliatifs sont synonymes de soins voués à la fin de vie (1). Les soins palliatifs ne concernent pas seulement les personnes qui sont en fin de vie. Une fois que cette prémisse a été comprise, il devient impératif que chaque patient n'accède donc pas aux soins palliatifs trop tard dans celui qui est son parcours de maladie (2). Ceci exige un véritable progrès culturel, des médecins jusqu'à la population tout entière.

**Motivation**

## Deuxième recommandation

Les médias devraient utiliser comme sources d'information les personnes qui ont fait déjà l'expérience des soins palliatifs ou qui s'en sont approchés, soit en les offrant, soit en les recevant.

En raison des malentendus et de la confusion qui a souvent lieu dans la presse, et en général dans les médias, en ce qui concerne les soins palliatifs, une meilleure source d'information serait résolument souhaitable. Nous savons que ce sont normalement les responsables politiques qui transmettent des informations sur les soins palliatifs aux journaux et également, dans une moindre mesure, les professionnels de la santé lors-

**Motivation**

qu'on leur demande des données techniques, surtout lors de situations controversées (3). Les références aux soins palliatifs sont principalement reliées aux débats sociopolitiques à l'occasion de propositions de loi en matière de traitements et de soins de fin de vie (4).

## Troisième recommandation

Considérant le bénéfice potentiel global pour l'humanité, les médias doivent accorder de l'importance aux soins de santé et aux soins palliatifs, en soulignant la valeur d'une aide totale qui apporte le bien-être physique, social, émotionnel et spirituel, et en mettant en lumière des histoires positives de patients, de familles et de professionnels de la santé.

**Motivation**

Normalement, les médias abordent les soins palliatifs de manière négative, en les associant à l'euthanasie, à la mort et à la souffrance. Ils oublient l'amélioration de la qualité de la vie pour ceux qui sont confrontés à la phase finale de leur vie et la gratitude que de nombreux patients et leurs familles éprouvent pour ces soins et pour beaucoup d'autres ressources de qualité qui sont offertes par les promoteurs en soins palliatifs (5) (6).

## Quatrième recommandation

Les médias devraient augmenter la présence des soins palliatifs dans les nouvelles, en les mettant parfois même à la première place dans l'agenda des thèmes.

**Motivation**

Le grand public et la société entendent rarement parler de soins palliatifs. C'est donc l'un des plus grands défis pour le développement et l'intégration des soins palliatifs dans les système de santé (3). Ainsi, la présence des soins palliatifs dans la société serait sans doute améliorée si les médias prêtaient une attention majeure aux soins palliatifs et s'ils en étaient informés, étant donné qu'ils sont l'une des principales sources de connaissance pour l'opinion publique (5).

## Bibliographie


**1. Cobb MR, Puchalski CM, Rumbold B.** Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare Healthcare spirituality: a question of knowledge Waterfalls and buckets. M Cobb, C Puchalski and BR., editor. Oxford: Oxford University Press; 2012.

**2. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Vol. 42, The Journal of Continuing Education in Nursing. 2011. Available from: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/ 00220124-20101201-04

**3. Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, den Herder-van der Eerden M, Aldridge M, Stevenson D, et al.** The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. J Palliat Med [Internet]. 2017;20(11):1195–204. Available from: http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0039

**4. Downing J.** Using the media to promote palliative care. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2010;16(3):107. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=-true&db=-jlh&AN=105163177&-site=ehost-live

**5. Carrasco JM.** Social Representation of Palliative Care in the Media: A Qualitative Analysis of Spanish Newspapers. PLos One 2019.

**6. Carrasco JM, Centeno C.** What message do Spanish media convey about palliative care? Eur J Palliat Care. 2016;23(1):32–4.




# 08 Recommandations pour les organisations caritatives et de bienfaisance

## Première recommandation

Les personnes et les organisations impliquées dans les soins palliatifs doivent éduquer, promouvoir et dialoguer avec les organisations caritatives et philanthropiques afin de soutenir le développement des soins palliatifs et l'extension des services.

**Motivation**

Les soins palliatifs doivent être intégrés dans les systèmes de santé nationaux du monde entier. Les gouvernements nationaux n'ont pas fourni de financements adéquats afin de soutenir le développement des soins palliatifs et les organisations non gouvernementales, les organisations professionnelles, les fondations, les organisations religieuses, les organisations caritatives et les différentes agences ont donc joué un rôle important dans le développement des soins d'hospice et de soins palliatifs au niveau international et communautaire, en fournissant un soutien médical et social.

Afin que tous les gouvernements aient la possibilité de fournir une couverture médicale universelle et un paquet de soins palliatifs de base, toutes les organisations de donateurs doivent collaborer avec les professionnels en soins palliatifs afin de développer des systèmes innovants de formation et de soutien social (1-4).

## Deuxième recommandation

Une cartographie des donateurs en faveur des soins palliatifs et d'hospice devrait être réalisée et présentée lors d'une réunion avec les donateurs existants et les donateurs potentiels. Les donateurs déjà actifs devraient exposer leurs stratégies et leurs programmes, en y incluant les réussites et les leçons apprises, afin d'élaborer un plan d'action qui soit capable de répondre aux besoins non encore satisfaits.

**Motivation**

Les soins palliatifs se développent lentement dans le monde entier, mais les organisations qui financent actuellement les politiques de soins palliatifs, les services, l'éducation et la formation, la sensibilisation et les politiques en matière de médicaments, ne sont pas bien connues des professionnels en soins palliatifs en quête de soutien économique. Une cartographie et une description détaillées des financements, des donateurs nationaux et régionaux existants (comme les fondations privées, les fondations d'entreprises, les agences nationales de développement, les organismes et autres organisations) serviraient de base de données des ressources pour les programmes en soins palliatifs (5-8).

## Troisième recommandation

Les donateurs qui financent des programmes similaires, tels que la formation ou le développement des services, devraient se réunir afin d'établir une coopération entre les donateurs pour accroître le soutien.

**Motivation**

Il n'y a pas suffisamment de fonds pour le développement et la mise en œuvre des soins palliatifs au niveau local, national ou régional. Si les donateurs s'unissaient afin de soutenir de tels programmes en soins palliatifs, ils pourraient trouver un soutien pour leurs fonds et ils augmenteraient le montant des fonds disponibles pour les programmes en soins palliatifs (9-14).





## Bibliographie


**1. Puchalski, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al.** Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. J Palliat Med [Internet]. 2009;12(10):885–904. Availablefrom: http://ecommons.luc.edu/socialwork_facpubs/22

**2. Gerlach C, Mai S, Schmidtmann I, Massen C, Reinholz U, Laufenberg-Feldmann R, et al.** Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital. J Palliat Med. 2015;18(6):513–9.

**3. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N.** Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. J Palliat Med [Internet]. 2014;17(6):642–56. Available from: http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427

**4. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M.** Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract [Internet]. 2014;15(1):36. Available from: http://bmcfampract. biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-15-36

**5. Robert Bosch Stiftung Foundation** [Internet]. Robert Bosch Stiftung; Available from: http://www.bosch-stiftung.de/

**6. European Society of Medical Oncology Working Group on Palliative Care.** ESMO Designated Centres Working Group [Internet]. Available from: http://www.esmo.org/About-Us/Who-We-Are/Educational-Committee/Designated-Centres-Working-Group

**7. Lynch T, Connor S, Clark D.** Mapping levels of palliative care development: A global update. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2013;45(6):1094–106. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011

**8. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al.** APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHPC Press; 2017. 48 p.

**9. Murr M, Walker B, Kowel S, Pillsbury K.** Funding Resources [Internet]. 2014. Available from: http://www.icpcn.org/funding-resources/10. Hospices of Hope [Internet]. Available from: https://www.hospicesofhope.com

**11. Hospice Casa Sperantei** [Internet]. Available from: https://www.hospice.ro/en/

**12. Nursing Practice Centers of Excellence** [Internet]. Available from: https://www.bms.com/life-and-science/news-and-perspectives/building-palliative-cancer-care-nursing-capabilities.html

**13. Global Health. USAID.** Available from: https://www.usaid.gov/what-we-do/global-health

**14. DFID Independent Palliative Care Funding Review.** Available from: https://www. gov.uk/government/publications/independent-palliative-care-funding-review

# 09

# Recommandations pour les autorités dans le domaine pharmaceutique

AUTORITÉS DANS LE DOMAINE PHARMACEUTIQUE

## Première recommandation

La morphine (de préférence la formulation orale à libération immédiate) est le médicament privilégié pour le traitement de la douleur de modérée à sévère due à la présence d'un cancer, et elle devrait être rendue disponible et accessible. Aucun gouvernement ne devrait approuver la morphine à libération prolongée, les patchs transdermiques à base de Fentanyl ou l'oxycodone à libération prolongée sans garantir également une large disponibilité de morphine orale à libération immédiate.

**Motivation**

La morphine est recommandée par l'OMS comme opioïde fort de première ligne pour la gestion de la douleur (de modérée à sévère) chez les adultes et les enfants atteints de cancer (1-4). Bien que la morphine soit disponible en plusieurs formulations (3-4), il est recommandé que la disponibilité de morphine orale à libération immédiate soit une priorité, en raison de sa commodité et sa souplesse d'utilisation. Bien que d'autres opiacés plus puissants et plus récents devraient être disponibles, la disponibilité de ces opiacés plus récents ne devrait pas être considérée comme un substitut à la morphine.

## Deuxième recommandation

Une liste des médicaments essentiels aux soins palliatifs devrait ainsi être disponible et elle devrait inclure tous les médicaments accessibles.

**Motivation**

Les patients atteints de maladies qui limitent la qualité de leur vie, qu'il s'agisse de tumeurs ou autre, peuvent souffrir de douleurs et d'un large éventail d'autres

symptômes (5-6). La disponibilité de médicaments aptes à contrôler la douleur et d'autres symptômes est un élément essentiel des soins palliatifs, car beaucoup des symptômes dont les patients en phase terminale font l'expérience peuvent être gérés de façon efficace en utilisant des médicaments simples et abordables. La 20ème édition de la liste des médicaments essentiels de l'OMS (2017) et la 6ème édition de la liste des médicaments essentiels pour l'enfance de l'OMS comprennent une section consacrée aux « Médicaments contre la douleur et les soins palliatifs » (3-4). Les médicaments énumérés sont essentiels voués au contrôle de la douleur et d'autres symptômes courants chez les patients en traitement palliatif. La liste IAHCP des médicaments essentiels pour les soins palliatifs est encore plus complète (7). Ces listes peuvent être utilisées pour en établir de nouvelles dans tous les pays, en tenant compte de leur accessibilité.

Il faut souligner que la mise à disposition de médicaments essentiels est une composante des soins palliatifs holistiques, mais qu'elle ne se substitue pas à ces derniers.

## Troisième recommandation

Afin de garantir la disponibilité et l'accessibilité des médicaments contrôlés nécessaires pour les patients en soins palliatifs, les autorités pharmaceutiques devraient coopérer avec les organismes intéressés afin de rejoindre un équilibre dans les politiques nationales sur les médicaments contrôlés.

**Motivation**

Les réglementations restrictives qui limitent la disponibilité et l'accessibilité des médicaments contrôlés, y compris les analgésiques opiacés, constituent encore une barrière pour le traitement de la douleur dans de nombreux pays (8). De même, l'utilisation abusive de ces médicaments en raison d'un manque de contrôles ou pour une commercialisation trompeuse de nouveaux opiacés ou de nouvelles formulations a un impact négatif sur le contrôle de la douleur. Les autorités pharmaceutiques sont appelées à collaborer avec les organismes concernés afin de revoir les politiques nationales de contrôle des analgésiques opioïdes, conformément aux recommandations de l'OMS (9).

AUTORITÉS DANS LE DOMAINE PHARMACEUTIQUE

## Bibliographie

**1. World Health Organization:** Cancer Pain Relief: A Guide to Opioid Availability, 2nd ed. Geneva: World Health Organisation, 1996.

**2. World Health Organization:** WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/4454011/9789241548120_Guidelines.pdf (last accessed July 4, 2018).

**3. World Health Organization:** WHO Model List of Essential Medicines, 20th ed. 2010. www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017_FINAL_amendedAug2017.pdf?ua=1 (last accessed July 4, 2018).

**4. World Health Organization:** WHO Model List of Essential Medicines for Children, 6th ed. Geneva: World Health Organization, 2017.

**5. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A.** Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007; 34(1): 94-104.

**6. Moens K, Higginson IJ, Harding R;** EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014; 48(4): 660-677.

**7. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)** List of Essential Medicines for Palliative Care. Available from: https://hospicecare.com/about-iahpc/projects/palliative-care-essentials/iahpc-essential-medicines-for-palliative-care/ Accessed: 14-July-2107.

**8. Vranken MJ, Lisman JA, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, Scholten W, Radbruch L, Payne S, Schutjens MH.** Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation andregulations of 11 central and eastern European countries. Lancet Oncol. 2016;17(1):e13-22.

**9. World Health Organization.** Ensuring balance in national policies on controlled substances: guidance for availability and accessibility of controlled medicines. World Health Organization, 2011.



10

# Recommandations pour les patients et les groupes de patients

## Première recommandation

Les patients et les groupes de patients peuvent fournir leur aide en demandant et en développant une campagne d'alphabétisation sanitaire pour tous ceux qui ont besoin de soins palliatifs, ainsi que pour leurs familles, afin d'accroître le niveau de connaissance et de compréhension des soins palliatifs et leur rôle dans le processus décisionnel.

**Motivation**

Même dans les pays où les soins palliatifs sont bien développés, la méconnaissance des thèmes et des importantes questions concernant la santé constitue un véritable obstacle à l'intégration précoce des soins palliatifs dans un traitement, alors que ces derniers amélioreraient considérablement le traitement en question (1). Certains patients pensent que soulager les symptômes est un moyen d'accélérer la mort, mais ils se trompent (2). Nous constatons un analphabétisme substantiel sur les questions concernant la santé, alors que les patients et les familles ne sont pas conscients que les soins palliatifs peuvent être administrés en même temps que des traitements pour une maladie spécifique. Une formation spécifique sur de tels cas pourrait aider à faire disparaître certains mythes qui concernent les soins palliatifs, comme par exemple le fait que les soins palliatifs accélèrent la mort ou qu'ils sont une approche qui n'est destinée qu'aux patients en phase terminale.

## Deuxième recommandation

Les patients et les groupes de patients qui reçoivent des soins palliatifs ont besoin d'une connaissances de base, ainsi que des outils adéquats, afin d'être en mesure d'effectuer une sensibilisation à large échelle (3) (4).

**Motivation**

Un manque de connaissances, qui conduit à des traitements disproportionnés voire inadéquats, et donc inutiles (5), provoque des dommages aux patients, et raccourcit leur durée de vie au lieu de soutenir leur capacité à résister et à résoudre les problèmes et les symptômes. Une plus grande information concernant les soins palliatifs est en mesure de soutenir la société (6), alors qu'un accès public peut fournir des mots-clés et faciliter ainsi la recherche d'informations. Par ailleurs, il faut mettre en œuvre des outils nécessaires, qui doivent être préparés sur Internet en vue d'un usage électronique, tout en organisant des versions sur papier, ainsi que des rencontres en présentiel et des tutoriels. Les personnes ne sont moyennement pas préparées, mais elles devraient savoir comment poser des questions utiles et elles ont donc besoin d'outils adéquats afin de trouver des réponses pour arriver à des processus décisionnels partagés et à un consentement informé (7-8-9).

## Bibliographie

**1. Temel JSS, Greer JAA, Muzikansky A et al.** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010;363:733-742

**2.Sitte T.** Palliative Care instead of assisted suicide and euthanasia? About questionable needs of life-shortening behaviour. PALIATIA Journal of Palliative Care [Internet]. 2017; Available from: http://www.paliatia.eu/new/2017/03/palliative-care-instead-ofassisted-suicide-andeuthanasia-about-questionable-needs-of-life-shorteningbehaviour/

**3. Thompson G, Chochinov MH.** Learning about dementia and care near end of life

4.Barcelona Declaration on Palliative Care, European Journal of Palliative Care 3 (1996), 15

**5.Kasmann D.** When is medical treatment futile?

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1492577/

**6.Flessa S.** Ultimate reliability as a resource. The value of palliative care for the economy. Z Palliativmed. 2014;15:78-83.

**7.Budapest Commitment onPalliative Care.** http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Budapestcommitments.aspx

**8. National Strategy, charter caring severe ill and dying people in Germany** [Internet]. Verfügbar unter: http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

**9.Cunningham T V, Scheunemann LP, Arnold RM, White D.** How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-mak-er? J Med Ethics [Internet]. 2017;medethics-2016-103808. Verfügbar unter: http://jme.bmj. de/lookup/doi/10.1136/medethics-2016-103808

# 11

# Recommandations pour les professionnels des soins spirituels

## Première recommandation

Les institutions religieuses et les groupes de soutien spirituel devraient travailler afin que l'aide spirituelle – y compris l'évaluation continue de la détresse et du bien-être spirituel – soit inclue de manière intégrée dans les directives de soins et comme composante des soins palliatifs de base.

**Motivation**

L'OMS a reconnu le soin spirituel comme un élément nécessaire des soins palliatifs. L'angoisse (souffrance spirituelle ou existentielle) doit être affrontée par tous les membres du groupe afin de fournir les meilleurs soins aux patients et aux familles, et les aider à soulager leur souffrance. Plusieurs initiatives de recherche et d'étude, américaines et internationales, ont développé des définitions et des modèles afin de faire face à la détresse spirituelle dans le domaine clinique (1).

Les responsables religieux devraient travailler afin d'inclure la dimension spirituelle dans les soins palliatifs et promouvoir également une formation adéquate pour tous les cliniciens – donc au niveau interprofessionnel – afin d'offrir une aide spirituelle aux patients et à leurs familles, ainsi que développer, former et soutenir une équipe appropriée d'aumôniers dans toutes les situations de soins (2-3).

## Deuxième recommandation

Rec. 2.1 : Inclure l'aide spirituelle interprofessionnelle comme élément nécessaire des soins palliatifs dans les programmes de toutes les activités médicales, infirmières, sociales, théologiques et autres programmes de formation pour les professions liées aux soins de santé. Le contenu variera en fonction du rôle clinique de chacun de ces professionnels.

Rec. 2.2 : Inclure la formation interprofessionnelle continue pour tous les professionnels de la santé s'occupant de soins palliatifs, y compris les aumôniers et le clergé impliqué dans l'aide aux patients.

Rec. 2.3 : L'aide spirituelle doit faire partie des soins palliatifs de base et doit être intégrée dans les critères d'acceptation des patients et l'évaluation continue de la détresse et du bien-être spirituel.

---

**Motivation**

En plus des aspects cliniques de l'aide spirituelle, chaque système de santé a des critères éthiques pour respecter la dignité de toutes les personnes. En particulier, les organisations religieuses peuvent garantir que toutes les personnes soient traitées avec dignité, que chaque personne voit sa souffrance évaluée et atténuée et que toutes les personnes aient accès à des soins spirituels interprofessionnels (4). Ces modèles se basent sur la reconnaissance que la spiritualité, définie de manière large, est un élément fondamental des soins palliatifs. Tous les médecins offrent des soins spirituels génériques. Les aumôniers professionnels du soin spirituel sont les experts en ce qui concerne ce domaine.

Les prêtres et autres assistants spirituels, bien qu'ils ne fassent pas partie de l'équipe de santé, offrent une aide religieuse dans les contextes communautaires, et ils devraient également être formés sur les aspects purement cliniques de l'aide spirituelle. Tous les étudiants en théologie et en soins de santé, ainsi que tous les aumôniers dans ces structures de santé devraient avoir une connaissance de base non seulement dans l'aide pastorale, mais également dans le soin clinique spirituel. Les contenus devront être de niveau plus ou moins avancé en fonction du rôle de chaque profession dans les contextes cliniques.



En plus des aspects cliniques de l'aide spirituelle, chaque système de santé a des critères éthiques pour respecter la dignité de toutes les personnes. En particulier, les organisations religieuses peuvent garantir que toutes les personnes soient traitées avec dignité, que chaque personne voit sa souffrance évaluée et atténuée, et que toutes les personnes aient accès à des soins spirituels interprofessionnels.

## Bibliographie

**1. Yong J, Kim J, Park J, Seo I, Swinton J.** Effects of a Spirituality Training Program on the Spiritual and Psychosocial Well-Being of Hospital Middle Manager Nurses in Korea [Internet]. Band 42, The Journal of Continuing Education in Nurs-ing. 2011. Verfügbar unter: http://www.slackinc.com/doi/resolver.asp?doi=10.3928/00220124-20101201-04

**2. Vermandere M, De Lepeleire J, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoonsen B, Aertgeerts B.** Outcome Measures of Spiritual Care in Palliative Home Care: A Qualitative Study. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2013;30(5):437-44. Verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22833554%5Cnhttp://ajh.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049909112454563

**3. Sulmasy DP. A.** Biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist [Internet]. 2002;42 Spec No:24–33. Verfügbar unter: http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/42/suppl_3/24.long

12

# Recommandations pour les associations professionnelles et non palliatives

## Première recommandation

Les associations professionnelles et les institutions qui ne s'adressent pas explicitement aux soins palliatifs devraient encourager les organisations de défense des droits de l'homme à prendre en considération les déclarations existantes et à mettre en œuvre des stratégies visant à promouvoir le développement des soins palliatifs dans le monde entier dans le cadre des droits de l'homme.

**Motivation**

De nombreuses institutions et organisations ont désormais reconnu la valeur du traitement de la douleur et des soins palliatifs, en les déclarant comme droits de l'homme (1-5).

## Deuxième recommandation

Encourager et collaborer avec d'autres organisations professionnelles afin de développer des lignes directrices pour les soins palliatifs à l'encontre de maladies spécifiques.

**Motivation**

L'OMS, dans son Atlas mondial des soins palliatifs, estime que chaque année 20 millions de patients – soit 19 millions d'adultes et un million d'enfants – bénéficieraient de soins palliatifs en fin de vie. Le nombre monte à 40 millions si l'on inclut les besoins des patients gravement malades avant leur dernière année de vie. Les patients atteints de cancer, de VIH et d'un large éventail de maladies non transmissibles sont tous candidats aux soins palliatifs. Les spécialistes des maladies spécifiques ont reconnu la nécessité de soins palliatifs et ont développé des lignes directrices concernant les soins palliatifs pour les patients atteints de tuberculose, de maladies cardiaques, de VIH, de cancer, de problèmes néphrologiques et neurologiques, et qui sont en soins intensifs (6-16).

# Bibliographie

**1. Jagwe, Jack and AM.** Uganda: delivering analgesia in rural Africa: opioid availability and nurse prescribing. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):547–51.

**2. Worldwide hospice palliative care alliance.** Universal Health Coverage and Palliative Care: Do not leave those suffering behind [Internet]. 2014. Available from: http://www.thewhpca.org/resources/item/uhc-and-palliativecare

**3. Radbruck L, Foley K, De Lima L, Praill D, Fürst CJ.** The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. Palliat Med [Internet]. 2007;21(4):269–71. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/176564013. **Radbruck L, Foley K, De Lima L, Praill D, Fürst CJ.** The Budapest commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and help the hospices. Palliat Med [Internet]. 2007;21(4):269–71. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17656401

**4. The PGA Handbook General Assembly** [Internet]. New York: Permanent Mission of Switzerland to the United Nations; 2011. Available from: https://www.unitar.org/ny/sites/unitar.org.ny/files/UN_PGA_Handbook.pdf

**5. World Health Assembly.** WHA67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva; 2014. Available from: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf

**6. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al.** Palliative care in heart failure: A position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2009;11(5):433–43.



ASSOCIATIONS
PROFESSIONNELLES
ET NON
PALLIATIVES

**7. HIV/AIDS Bureau Health Resources and Service Administration.** A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa [Internet]. Joseph F. O'Neill PAS, editor. US Health Resources and Services Administration; 2006. 1-556 p. Available from: http://www.globalpartnersincare.org/clinical-guide-supportive-and-palliative-care-hivaids-sub-saharan-africa

**8. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al.** Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol [Internet]. 2017;35(1):96–112. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28034065

**9. Schrijvers D, Cherny NI.** ESMO clinical practice guidelines on palliative care: Advanced care planning. Ann Oncol. 2014;25(23):138–42.

**10. Nelson MJE, Azoulay PE, Curtis JR, Mosenthal AC, Mulkerin CM, Puntillo K, et al.** Palliative Care in the ICU. J Palliat Med. 2012;15(2):168–74.11. Pediatrics AA of. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. Pediatrics [Internet]. 2010;126(2):e488--e488. Available from: http://www.pediatrics.aappublications.org.

**12. World Palliative Care Alliance.** Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Health Organization (WHO), editor. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization; 2014. 111 p. Available from: http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/

**13. Grubbs V, Moss AH, Cohen L et al.** A palliative approach in Dialysis Care: A Patient-Centered Transition to the End. Clin J Am Soc Nephrol. 2014;9(12):2203–9.

**14. Oliver D, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al.** Palliative care in chronic and progressive neurological disease: Summary of a consensus review. Eur J Palliat Care [Internet]. 2016;23(5). Available from: http://www.eapcnet.eu

**15. Hussainy SY, Box M, Scholes S.** Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team: an Australian experience. BMC Palliat Care [Internet]. 2011;10(16):16. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22035160

**16. International Association for Hospice and Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance.** Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights [Internet]. Vol. 22, Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy. 2008. p. 300–2. Available from: http://www.tandfonline.com/doi/

13

# Recommandations aux pharmaciens

## Première recommandation

Les pharmaciens devraient jouer un rôle actif dans les équipes en soins palliatifs, en évaluant l'adéquation des médicaments prescrits aux patients, en assurant une distribution rapide, en informant l'équipe sur les interactions médicamenteuses, en veillant à ce que les patients et les personnes qui prennent soin d'eux comprennent le régime qui est prescrit aux patients afin d'assurer une cohérence du traitement.

## Deuxième recommandation

Les pharmaciens devraient travailler à la mise en place de mécanismes efficaces pour la composition extemporanée de formes de dosage non standard et ils devraient également trouver des moyens pour les rendre disponibles et accessibles au patient, en particulier lorsqu'il n'existe pas de médicaments plus accessibles qui soient disponibles au sein du pays.

## Troisième recommandation

Les pharmaciens devraient former les patients, les familles et les médecins sur la manière d'assurer l'élimination sûre et légale de tous les médicaments après la mort d'un patient, en établissant et en maintenant une communication efficace avec les organisations responsables des normes et des licences, afin d'assurer la distribution et l'utilisation sans danger, en particulier des médicaments contrôlés tels que les analgésiques opiacés.

**Motivation**

Les patients en soins palliatifs ont souvent besoin de prendre plusieurs médicaments en même temps et, par conséquent, ils courent un risque accru d'interactions médicamenteuses liées aux médicaments essentiels pour les soins palliatifs. Les pharmaciens ont une meilleure connaissance des médicaments et de leurs effets, et ils sont donc les mieux qualifiés pour détecter les problèmes éventuels et fournir des indications appropriées (1-2).





## Bibliographie

**1. Vatican Radio.** Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144

# Épilogue
# La contribution des religions



Dès le début, la mise en place des soins palliatifs a inclus non seulement le contrôle des symptômes physiques et mentaux, mais également la prise en charge de la préparation à la mort, dans la conscience que les questions existentielles ne peuvent jamais être réellement séparées de l'expérience de la maladie d'un patient, en particulier lorsque la maladie est considérée comme incurable et la progression vers la mort est inévitable. Grâce aux soins palliatifs, « la mort elle-même est introduite dans un horizon symbolique à l'intérieur duquel elle peut ressortir non pas tant comme le terme contre lequel la vie se brise et succombe, mais plutôt comme l'accomplissement d'une existence reçue avec gratuité et partagée avec amour » (1).

Afin d'atteindre cet objectif, il est important que les soins palliatifs méditent et réfléchissent intensément sur les principales questions anthropologiques ainsi que sur les énormes défis éthiques auxquels nous sommes confrontés par rapport aux questions relatives à la fin de vie et aux besoins de la personne qui dérivent du changement des dynamiques de l'esprit humain lorsque nous nous approchons de la mort. En plus de l'expérience clinique, les soins palliatifs demandent la contribution des sciences humaines et l'indispensable parole de vérité et de signification portée par la religion en ce qui concerne la recherche du sens de la vie et le mystère de la découverte de soi.

C'est un rapport étroit qui relie les religions et les soins palliatifs. Ce rapport est fondé sur l'attitude de la prise en charge que les religions encouragent : regarder la personne humaine dans un sens global, en même temps physique et spirituel, afin de promouvoir l'idée que la signification de la vie n'est pas seulement l'attention à nous-mêmes en tant qu'individus, mais que chacun de nous est en interconnection avec les autres, en particulier avec les plus faibles de la société. La règle d'or déclare ainsi : « Ne fais pas à autrui ce que tu ne veux pas que l'on te fasse », ce qui signifie, traduit de façon positive : « Traite les autres comme tu aimerais être traité ». C'est pourquoi l'amour, le soin et la compassion sont des parties fondamentales du message religieux, et c'est ce soin de l'autre qui doit être étendu, soutenu et approfondi dans toutes les parties du monde, à travers la diffusion de la philosophie des soins palliatifs.

Aujourd'hui, la communauté scientifique qui promeut les soins palliatifs reconnaît le rôle important des religions afin de fournir une impulsion concrète à cette forme de soin de la personne malade ou mourante, en raison de la grande capacité des religions à atteindre les périphéries de l'humanité, à savoir ceux qui sont les plus nécessiteux au sein d'une communauté. Mais les religions peuvent faire beaucoup plus. Ainsi, elles ne promeuvent pas seulement une diffusion des pratiques de soins palliatifs là où cela est nécessaire, mais elles représentent la véritable force des soins palliatifs. L'attention intégrale à la personne ne répond à aucune logique humaine, ni encore moins à la logique économique qui gouverne notre culture contemporaine. Le résultat de cette logique ne peut que conduire à ce que le Pape François appelle la « culture du rebut ».

Seule une lecture « religieuse » de l'existence humaine et de la réalité, confessée ou non, nous permet de voir et d'affirmer un bien qui va au-delà du visible et qui ne correspond pas à la mesure des calculs. Seule une rationalité « élargie » du sacré permet d'affirmer qu'il existe une valeur intangible dans la vie humaine, même lorsqu'elle est fragile et apparemment

vaincue par la maladie. Les soins palliatifs incarnent une vision de l'être humain comme profondément religieux et c'est précisément cette vision qui est la véritable âme et la véritable force des soins palliatifs.

« Les religions soutiennent les principes des soins palliatifs dans le soulagement de la douleur et de la souffrance que l'on ressent lorsque l'on s'approche d'une fin naturelle de la vie » (2).

L'espérance est que toutes les religions, de manière active, soutiennent le mouvement des soins palliatifs, en offrant leur précieuse contribution de sagesse afin d'atteindre une culture d'accompagnement qui soit véritablement inclusive et respectueuse de la dignité propre à chaque être humain.

1. *Lettre du Cardinal Secrétaire d'Etat au Président de l'Académie Pontificale pour la Vie à l'occasion du Congrès des Soins Palliatifs organisé par le PAV,* Rome, du 28 février au 1er mars 2018.

*Fondation Maruzza, Charte des religions du monde. Soins palliatifs pour les personnes âgées.* Disponible en: https://www.fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2022/01/Charter.pdf (consulté le 9 mars 2023).





## Bibliographie

**1. Radio Vaticano.** Pope Francis: We must not abandon the elderly. [Internet]. Vatican Radio; Available from: http://en.radiovaticana.va/news/2015/03/05/pope_francis_we_must_not_abandon_the_elderly/1127144

# Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont les soins actifs et globaux des personnes de tous âges qui subissent d'importantes souffrances reliées à leur santé en raison de maladies graves, en particulier de celles qui approchent de la fin de leur vie. Les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, de leurs familles et des aides-soignants.

Soins palliatifs :

— Il s'agit notamment de la prévention, de l'identification précoce, de l'évaluation complète et de la gestion des problèmes physiques, y compris de la douleur et des autres symptômes débilitants, des troubles psychologiques et spirituels, ainsi que des besoins sociaux. Dans la mesure du possible, ces interventions doivent être fondées sur des données probantes.
— Ils fournissent un soutien pour aider les patients à vivre le plus pleinement possible jusqu'à la mort, en facilitant une communication efficace, en aidant ces patients, ainsi que leurs familles, à déterminer les objectifs de l'aide.
— Ils sont applicables à chaque étape de la maladie, en fonction des besoins du patient.
— Ils sont fournis en association avec des thérapies qui modifient la maladie, chaque fois que cela est nécessaire.
— Ils peuvent influencer positivement l'évolution de la maladie.
— Ils ne précipitent pas et ne retardent pas la mort, ils affirment la vie et reconnaissent la mort comme un processus naturel.
— Ils aident la famille et les aides-soignants pendant la maladie du patient et tout au long du deuil.
— Ils sont fournis en reconnaissant et en respectant les valeurs culturelles et les croyances du patient et de sa famille.
— Ils sont applicables à tous les lieux de soins (domicile et institutions) et à tous les niveaux (du primaire au tertiaire).
— Ils peuvent être fournis par des professionnels ayant une formation de base en soins palliatifs.
— Ils requièrent des soins spécialisés en collaboration avec une équipe multiprofessionnelle qui soit en mesure de gérer les cas complexes.

**Pour obtenir l'intégration des soins palliatifs, les gouvernements devraient :**

1. Adopter des politiques et des normes appropriées incluant les soins palliatifs dans les lois sur la santé, ainsi que dans les programmes et les budgets de santé nationaux.
2. Veiller à ce que les plans d'assurance incluent les soins palliatifs dans le cadre de leur contrat.
3. Assurer l'accès aux médicaments essentiels, y compris les formulations pédiatriques, et aux technologies pour soulager la douleur et pour les soins palliatifs.
4. Veiller à ce que les soins palliatifs fassent partie de tous les services de santé (depuis les programmes de santé publique jusqu'aux programmes hospitaliers), que chaque individu soit évalué et que tout le personnel puisse fournir des soins palliatifs de base avec des équipes spécialisées disponibles pour la prise en charge et pour les consultations.
5. Garantir l'accès aux soins palliatifs adéquats pour les groupes vulnérables, y compris les enfants et les personnes âgées.
6. Impliquer les universités, les académies et les hôpitaux universitaires afin d'inclure la recherche et la formation sur les soins palliatifs comme partie intégrante de l'éducation actuelle, y compris la formation de base, intermédiaire et spécialisée, et la formation continue.

Cette recherche n'a reçu aucune concession spécifique de la part d'aucune agence de financement public, d'aucun secteur commercial ou à but non lucratif. Cet ouvrage a été soutenu par l'Académie Pontificale pour la Vie (APV), par l'Institut Culture et Société de l'Université de Navarre et par l'ensemble des auteurs de ce travail.

Cette recherche n'a reçu aucune subvention spécifique d'un organisme de financement public, commercial ou à but non lucratif.

Ce travail a été parrainé en nature par l'Académie Pontificale pour laVie (PAV) et l'Institut pour la culture et la société de l'Université de Navarre et toutes les personnes qui l'ont co-écrit.