



Doc ...

17 septembre 2018

Version provisoire

Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

L'offre de soins palliatifs en Europe

Rapport¹

Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Rapporteur : M. Rónán Mullen (Irlande, PPE/DC)

A. Projet de résolution²

1. L'Assemblée parlementaire reconnaît que les soins palliatifs sont fondamentaux pour la dignité humaine et constituent une composante du droit humain à la santé.
2. En s'appuyant sur la définition donnée par l'Organisation mondiale de la santé, l'Assemblée note que les soins palliatifs s'attachent à prévenir et à soulager la souffrance associée à une maladie potentiellement mortelle ou réduisant l'espérance de vie et ceci par le biais d'une approche globale traitant les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. L'objectif des soins palliatifs est, en atténuant la souffrance sous toutes ses formes, d'améliorer la qualité de vie des patients et celle de leurs familles, ainsi que de préserver leur dignité.
3. Réitérant sa Résolution 1649 (2009) « Soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices », l'Assemblée souligne que les soins palliatifs devraient être accessibles non seulement aux malades en fin de vie, mais également aux patients atteints de maladies graves ou chroniques ainsi qu'à toutes les personnes nécessitant des soins individuels importants, auxquels cette démarche pourrait bénéficier. Avec une population vieillissante, qui vit plus longtemps et voit augmenter le nombre d'années de maladie et de douleur chroniques, les besoins en soins palliatifs devraient augmenter de façon importante dans les prochaines années.
4. L'Assemblée regrette que, quinze ans après l'adoption de la recommandation du Comité des Ministres Rec(2003)24 aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs, des centaines de milliers de personnes en Europe n'aient toujours pas accès à des services de soins palliatifs adéquats. Elle est particulièrement préoccupée par l'accès insuffisant à un soulagement adéquat de la douleur qui conduit à des situations dans lesquelles les patients souffrent des mois durant, voire des années, et meurent dans des souffrances qui pourraient être évitées.
5. L'Assemblée note que non seulement le manque de services de soins palliatifs adéquats accroît la souffrance des patients et des familles, mais qu'il entraîne aussi des coûts supérieurs pour le système de santé du fait d'hospitalisations inutiles et d'un recours superflu à des services et des traitements d'urgence onéreux. Par conséquent, il est capital d'identifier les besoins en soins palliatifs le plus tôt possible et de prodiguer ce type de soins à tous les niveaux de soins. Sont concernés, en particulier, les services de soins palliatifs de proximité

¹ Renvoi en commission: Doc. 14039, Renvoi N° 4213 du 20 avril 2016 (prolongé le 20.03.18)

² Résolution adoptée à l'unanimité par la commission le 17 septembre 2018.

et à domicile, souvent d'un coût moindre et permettant de toucher les personnes ayant difficilement accès aux infrastructures médicales.

6. L'Assemblée rend hommage aux millions d'aidants informels – conjoint(e)s, partenaires, parents et amis – qui apportent des soins aux êtres chers souffrant de maladie chronique, de handicap ou d'autres problèmes de santé de longue durée. Elle reconnaît le rôle crucial et irremplaçable que jouent les aidants informels dans la prestation des soins palliatifs et elle souligne combien il est important de bien les soutenir dans ce rôle. Sachant que la plupart des patients préfèrent rester et, finalement, mourir chez eux, l'Assemblée note que le besoin d'aide informelle ne peut que s'accroître dans les années à venir.

7. Compte tenu de ce qui précède, et en vue de renforcer les services de soins palliatifs et d'assurer l'accès à des soins palliatifs de qualité tant aux adultes qu'aux enfants qui en ont besoin, l'Assemblée appelle les États membres du Conseil de l'Europe à prendre les mesures qui suivent :

7.1 reconnaître les soins palliatifs en tant que droit humain, les définir comme partie intégrante du système de santé et leur allouer les ressources nécessaires ;

7.2 intégrer les soins palliatifs à tous les services et contextes du système de santé, en particulier, étendre ces soins à tous les patients souffrant de maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie ;

7.3. garantir l'accès au traitement et à la gestion de la douleur en tant que composantes cruciales des soins palliatifs, en particulier :

7.3.1. supprimer les obstacles juridiques et réglementaires qui restreignent l'accès aux médicaments contre la douleur dans le cadre des soins palliatifs ;

7.3.2. lever les obstacles dus à l'éducation reçue et aux attitudes sociétales en sensibilisant les professionnels de santé et le grand public aux traitements à base d'opioïdes ;

7.4. apporter un soutien complet aux aidants informels et, en particulier :

7.4.1. leur offrir des services de répit et d'accompagnement du deuil, ainsi que les protéger contre les pertes financières ;

7.4.2. lever les obstacles qui empêchent les hommes et les femmes d'identifier, de partager, de déterminer et de jouer leur rôle d'aidants informels, compte tenu de leur situation et de leurs besoins spécifiques ;

7.5. dispenser aux professionnels de santé une formation adéquate sur les soins palliatifs, en particulier :

7.5.1. introduire un cycle de formation initial sur les soins palliatifs dans les études de médecine et de soins infirmiers et prévoir une formation professionnelle continue dans ce domaine ;

7.5.2. reconnaître les soins palliatifs en tant que spécialité médicale ;

7.6. apporter systématiquement un soutien psychologique, affectif et spirituel aux patients et aux familles ;

7.7. améliorer la sensibilisation du public aux soins palliatifs par le biais des médias et de campagnes d'information ;

7.8. prendre des mesures pour favoriser un partenariat entre gouvernement et société civile dans la prestation de services de soins palliatifs ;

7.9. consulter les patients atteints de maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie ainsi que leurs aidants informels et les professionnels de santé sur le développement de politiques et de services en matière de soins palliatifs ;

8. Enfin, l'Assemblée invite l'Organisation mondiale de la santé à porter une attention particulière aux soins palliatifs dans le cadre du suivi de la mise en œuvre de la cible 3.8 des Objectifs de développement durable, à savoir l'obtention pour chacun d'une couverture sanitaire universelle.

B. Exposé des motifs par M. Rónán Mullen, rapporteur

« Tu es important parce que tu es toi, et tu es important jusqu'à la fin de ta vie.

Nous ferons tout notre possible non seulement pour t'aider à mourir paisiblement, mais aussi à vivre jusqu'à ta mort »

Dame Cicely Saunders, fondatrice du mouvement des soins palliatifs

1. Introduction

Prologue

Au cœur de l'offre de soins palliatifs réside le concept de dignité. La dignité est inhérente à toute personne humaine et nos droits humains découlent de cette dignité. Les soins palliatifs sont une expression du fait que la dignité doit être respectée tout au long de la vie d'une personne, jusqu'à sa mort naturelle. La prestation de soins palliatifs à tous ceux qui souffrent de maladie chronique, débilitante et en phase terminale est un moyen par lequel notre société peut justifier notre dignité humaine inhérente en valorisant la vie de chaque personne humaine individuelle. Les valeurs d'espoir et de solidarité nous conduisent à prendre soin les uns des autres, particulièrement de ceux que nous chérissons, même face à la souffrance et à la maladie. « Et même si nous savons que nous ne pouvons pas toujours garantir la guérison », a récemment déclaré le pape François, « nous pouvons et devons toujours prendre soin de la personne, sans abréger nous-mêmes sa vie, mais aussi sans nous acharner inutilement contre sa mort. C'est cette ligne que suit la médecine palliative [...] qui combat tout ce qui rend la mort plus angoissante et difficile, à savoir la douleur et la solitude »³

1.1. Procédure

1. Le 21 avril 2016, 24 membres de l'Assemblée, dont moi-même, ont présenté une proposition de résolution sur « L'offre de soins aux personnes âgées et de soins palliatifs en Europe ». Se référant à la Recommandation Rec (2003) 24 du Comité des Ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs, cette proposition demandait qu'une étude soit menée sur l'offre de soins palliatifs en Europe, notamment en termes d'accès à ces soins et de ressources qui leur sont consacrées. Cette proposition a été transmise à notre commission et j'ai été désigné rapporteur le 10 octobre 2016. Simultanément, la commission a décidé de changer le titre du rapport en supprimant la référence aux « personnes âgées », les questions relatives à la santé des personnes âgées faisant l'objet d'un rapport distinct⁴.

³ Message du pape François au président de l'Académie pontificale pour la vie, transmis avant le Rassemblement régional européen de l'Association médicale mondiale consacré aux questions liées à la fin de vie (16 novembre 2017).

⁴ Voir la Résolution 2168 (2017) « Les droits humains des personnes âgées et leur prise en charge intégrale ».

2. Le 24 janvier 2018, la commission a tenu une audition en présence de M. Philip Larkin, Professeur de soins infirmiers cliniques (soins palliatifs), *University College Dublin et Our Lady's Hospice and Care Services* ; de Mme Tiina Saarto, Professeur de médecine palliative et Médecin chef au Centre de soins palliatifs de l'Hôpital universitaire d'Helsinki ; et de M. Henri de Rohan-Chabot, Délégué général de la Fondation France Répit⁵. Les experts ont souligné que les soins palliatifs étaient un droit humain. Ils ont noté qu'il était essentiel d'intégrer les soins palliatifs aux systèmes de santé et d'assurer une bonne coordination des différents prestataires de soins palliatifs, afin de garantir un accès à des soins palliatifs de qualité à tous, tout au long de la vie. Les experts ont aussi souligné que les aidants informels jouent un rôle crucial dans la prestation de soins palliatifs et qu'il est important de leur apporter un soutien adéquat.

3. Les 13 et 14 mars 2018, j'ai mené une visite d'information à Madrid et à Barcelone (Espagne). À Madrid, j'ai rencontré, entre autres, des représentants du Ministère de la santé, des membres de la commission pour la santé du Congrès espagnol, des représentants de l'Association espagnole contre le cancer (AECC)⁶, de la Société espagnole des soins palliatifs (SECPAL)⁷ et de l'Ordre des médecins d'Espagne (OMC)⁸. J'ai également visité le centre hospitalier Laguna, un hôpital privé spécialisé dans les soins palliatifs où j'ai pu discuter avec des patients et des membres de leur famille. Cette visite riche d'enseignements a conforté ma conviction que, même si la mort approche, les patients et leurs familles peuvent vivre ce moment de façon paisible et positive, à condition de se voir offrir un soutien médical, psychosocial et spirituel adéquat et respectueux de leur dignité et de leurs besoins. À Barcelone, mes réunions étaient organisées par le Centre de collaboration de l'Organisation mondiale de la santé pour les programmes publics de soins palliatifs où j'ai pu recueillir une foule d'informations sur l'offre de soins palliatifs en Catalogne de la part de professionnels travaillant dans ce secteur. Je tiens à remercier tous mes interlocuteurs pour leurs précieuses contributions, ainsi que la délégation du Parlement espagnol et son Secrétariat pour leur aide dans l'organisation de ma visite.

1.2. Définition et champ d'application

4. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui en donne la définition la plus largement employée, « les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychologique et spirituel »⁹. L'OMS a également rédigé des directives pour essayer d'encourager une approche scientifique normalisée du diagnostic et du traitement des douleurs aiguës et chroniques, afin de faciliter le travail des décideurs politiques et des professionnels de santé¹⁰.

5. D'après la définition de l'OMS, les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, ainsi qu'à préserver leur sentiment de dignité, en privilégiant l'atténuation de la souffrance sous toutes ses formes. Les soins palliatifs ciblent non seulement la gestion efficace des symptômes physiques, mais aussi les problèmes d'ordre affectif, psychologique, spirituel, social et économique associés à la maladie du

⁵ L'un des principaux objectifs de la Fondation France Répit est de développer des services de répit pour soutenir les aidants informels/familiaux.

⁶ L'AECC est une organisation à but non lucratif regroupant des patients, familles, volontaires et professionnels. Sa mission consiste à lutter contre le cancer et à guider la société dans ses efforts pour réduire l'impact de cette maladie.

⁷ SECPAL est une organisation regroupant des professionnels actifs dans le domaine des soins palliatifs, notamment des médecins, des travailleurs sociaux et des psychologues. Son objectif est d'améliorer l'offre de soins palliatifs en Espagne.

⁸ L'Ordre des médecins a pour mission de représenter, d'organiser et de défendre la profession médicale en Espagne.

⁹ Pour les références à l'OMS figurant dans le présent document, consulter le site web de cette organisation à la page consacrée aux soins palliatifs.

¹⁰ OMS, *WHO Normative Guidelines on Pain Management* (directives sur la gestion de la douleur), 2007.

patient, l'aidant ainsi à « vivre aussi bien que possible et aussi longtemps que possible »¹¹. Par conséquent, il s'agit d'une approche globale qui répond « aux besoins de toute la personne, pas seulement de son état médical »¹².

6. Le point de départ de ce rapport est la définition (ci-dessus) des soins palliatifs pour adultes¹³ donnée par l'OMS, qui « affirme la vie et considère la mort comme un processus normal, et qui ne vise ni à hâter ni à retarder la mort »¹⁴. En ce qui concerne les soins palliatifs destinés aux enfants, bien qu'étroitement liés à ceux destinés aux adultes, ils constituent une spécialisation à part entière et sont à envisager séparément. C'est pourquoi dans le présent rapport, les soins palliatifs destinés aux enfants sont mentionnés dans leur contexte, mais sans que soient examinées toutes les questions s'y rattachant. Pour ce qui est de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté, ces pratiques ne font pas partie des soins palliatifs¹⁵ et ne sont, par conséquent, pas traitées dans ce rapport. De même, les structures permettant une prise de décision appropriée eu égard aux traitements en fin de vie, en associant patients, familles, professionnels de santé et autres aidants, est examinée ailleurs et ne sera pas traitée ici¹⁶.

7. La question de la sédation palliative mérite d'être mentionnée. « La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux appropriés, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient (par exemple, douleur réfractaire ou souffrance inapaisable), alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation n'a donc pas pour finalité d'abrèger la vie »¹⁷, mais elle peut avoir cet effet. Puisque l'objectif premier de la sédation palliative est de soulager la souffrance, ce traitement ne doit pas être refusé à un patient uniquement par crainte de hâter la mort. Néanmoins, la sédation palliative ne doit pas être utilisée pour masquer une euthanasie.

8. Le rôle passé et présent des hospices – dirigés par des organisations caritatives, bénévoles et/ou religieuses – dans la prestation de soins palliatifs mérite d'être cité. Dans bon nombre d'États membres, en effet, les services de soins palliatifs reposent largement sur ce secteur qui, souvent, fait figure de leader et de pionnier

¹¹ « *Too few cancer patients are getting end-of-life care* » [Trop peu de patients cancéreux reçoivent des soins de fin de vie], Lucy Ziegler, *The Independent* (version en ligne), 6 février 2018.

¹² *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), World Hospice and Palliative Care Day Toolkit, 2017.*

¹³ Bien qu'étroitement liés aux soins palliatifs pour adultes, les soins palliatifs destinés aux enfants sont une spécialité en soi et doivent être envisagés séparément. L'OMS en donne une définition distincte.

¹⁴ OMS.

¹⁵ WHPCA, note de position sur l'euthanasie et la mort assistée.

¹⁶ Voir « Le Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie » élaboré par le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe ainsi que la Résolution 1859 et la Recommandation 1993 (2012) de l'Assemblée, intitulées « Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients ».

¹⁷ « Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie », DH-BIO, 2014.

dans l'élaboration des politiques et des services, sans compter que ces organisations contribuent amplement au financement des soins palliatifs dans les États membres grâce à leurs efforts de levées de fonds.

9. Il faudrait reconnaître les travaux de l'Association européenne de soins palliatifs (*European Association for Palliative Care*, EAPC). Son Atlas des soins palliatifs en Europe offre une analyse précieuse, identifie les services de soins palliatifs dans les États membres et, à ce titre, devrait guider les efforts déployés pour améliorer ces services¹⁸.

2. Évolution des soins palliatifs

10. À l'origine, les soins palliatifs étaient axés sur les besoins d'une population spécifique (les patients cancéreux) et pour une période spécifique (la fin de la vie). Toutefois, les dirigeants politiques et ceux du domaine de la santé, ont peu à peu compris que cet objectif était trop restrictif et que beaucoup d'autres personnes pourraient bénéficier de ce type de soins¹⁹, ceci bien avant la période de mort imminente. Dans sa Résolution 1649 (2009) « Soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices », l'Assemblée parlementaire souligne que les soins palliatifs devraient être accessibles non seulement aux malades en fin de vie, mais aussi aux patients atteints de maladies graves ou chroniques ainsi qu'à toutes les personnes qui nécessitent des soins individuels importants, auxquels cette démarche pourrait bénéficier.

11. À l'heure actuelle, il est largement admis que les soins palliatifs devraient être offerts à tous types de patients, indépendamment de leur âge, souffrant de maladies diverses potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie et combinées qui s'accompagnent de symptômes éprouvants. Parmi ces pathologies, citons les maladies cardio-vasculaires, le diabète, le VIH/Sida²⁰, les maladies du motoneurone, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la démence, les maladies cardiaques et rénales, les maladies du foie et la tuberculose pharmacorésistante. De son côté, l'OMS dit clairement que les soins palliatifs sont pertinents dès le stade précoce de la maladie (c'est-à-dire pas seulement en fin de vie), conjointement à d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie.

12. L'OMS estime à 40 millions le nombre de personnes qui ont besoin de soins palliatifs chaque année, la majorité d'entre elles souffrant de pathologies chroniques telles que maladies cardiovasculaires (38,5 %), cancer (34 %), maladies respiratoires chroniques (10,3 %), sida (5,7 %) et diabète (4,6 %). Toutefois, comme mentionné plus haut, beaucoup d'autres maladies peuvent nécessiter des soins palliatifs et le nombre de personnes qui auront besoin de ce type de soins va augmenter de manière considérable dans les prochaines décennies en raison du vieillissement de la population, population qui va vivre et mourir dans des conditions plus difficiles²¹.

2.1. Offre de soins palliatifs pour les maladies mortelles autres que le cancer

13. En dépit de ces estimations, les services de soins palliatifs s'adressent encore largement aux patients atteints de cancer, et essentiellement en fin de vie. En conséquence, beaucoup de personnes souffrant de

¹⁸ EAPC, Atlas des soins palliatifs en Europe, 2013.

¹⁹ Avis du Groupe de travail de la COMECE sur l'éthique dans la recherche et la médecine relatif aux soins palliatifs dans l'Union européenne, Secrétariat de la Commission des évêques de la Communauté européenne, février 2016.

²⁰ Auparavant, les soins palliatifs jouaient un plus grand rôle dans la gestion du sida, mais de plus en plus, un traitement antirétroviral adéquat est à privilégier, auquel cas il n'y a plus besoin de recourir aux services de soins palliatifs.

²¹ Atlas mondial des soins palliatifs en fin de vie, OMS, Janvier 2014.

maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie ne bénéficient pas des soins palliatifs ou n'en reçoivent qu'en phase terminale de la maladie. Il est indispensable de ne plus voir les soins palliatifs comme réservés en priorité aux patients atteints de cancer en phase terminale et de prodiguer désormais ces soins aux patients souffrant de maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie. En outre, les besoins en soins palliatifs sont à identifier le plus tôt, dans le cadre des soins primaires, afin de répondre à ces besoins en temps utile, voire si nécessaire, parallèlement à des traitements ciblant la pathologie sous-jacente. Ce concept consistant à cibler la maladie et à appliquer des approches palliatives simultanément reste à établir, en particulier dans d'autres secteurs que les soins anticancéreux²². Une administration limitée ou retardée des soins palliatifs non seulement accroît la souffrance des patients et des familles, mais entraîne aussi des coûts supérieurs pour le système de santé du fait d'hospitalisations inutiles et d'un recours superflu à des services et des traitements d'urgence onéreux.

14. En Espagne, la plupart des patients bénéficiant des services de soins palliatifs ont un diagnostic de cancer. Cependant, dans le cadre du programme NECPAL (*Necesidades Paliativas* [les besoins de soins palliatifs])²³, les chercheurs en soins palliatifs ont développé un outil permettant d'identifier les patients non-cancéreux nécessitant ce type de soins. Ce programme, basé sur l'expérience britannique du *Gold Standards Framework*, consiste à identifier à un stade précoce les patients chroniques nécessitant des soins palliatifs dans des services conventionnels.

2.2. Intégration des soins palliatifs aux systèmes de santé – en particulier soins de proximité et à domicile

15. Selon l'OMS, pour être viables et accessibles, les soins palliatifs doivent être intégrés à tous les services et contextes du système de santé – en particulier s'agissant des soins de proximité (communautaires) et à domicile –, et s'accompagner d'un soutien adéquat aux prestataires de soins (voir le point 5.2). En fait, puisqu'il est à la fois inenvisageable et indésirable qu'un nombre de plus en plus croissant de malades chroniques ou mourants soient traités essentiellement dans un cadre hospitalier, les pays devraient privilégier l'offre de soins palliatifs via des services de proximité et à domicile, souvent d'un coût moindre et permettant de toucher les personnes ayant difficilement accès aux infrastructures médicales²⁴. N'oublions pas que la plupart des patients souhaitent avoir le choix d'un traitement leur permettant de rester chez eux aussi longtemps que possible, là où d'ailleurs ils préféreraient mourir. Ainsi les arguments – économiques, juridiques, moraux et sociaux – pour inciter à investir davantage dans des services de proximité et à domicile ne manquent pas.

16. La Catalogne illustre bien comment l'intégration des soins palliatifs au système de santé peut générer des économies. Dès 2012, 237 services cliniques de soins palliatifs avaient été déployés en Catalogne, dont 72 équipes d'accompagnement de soins à domicile, 49 équipes d'accompagnement hospitalier, 60 unités de 742 lits réservés aux soins palliatifs, 50 services de consultations externes et six équipes d'accompagnement psychosocial. De 69 300 000 euros, les coûts annuels étaient passés à 52 568 000 euros (soit une économie nette de 16 732 000 euros pour le système national de santé)²⁵.

3. Soins palliatifs : un droit humain

²² « *Barriers to Access to Palliative Care* » [Obstacles à l'accès aux soins palliatifs], *Palliative Care: Research and Treatment*, 1-6, 20 février 2017, article publié en ligne.

²³ L'objectif du programme NECPAL est de garantir des soins palliatifs de qualité aux personnes identifiées comme souffrant de maladies chroniques de stade avancé.

²⁴ L'OMS, dans sa Résolution EB134.R7 « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément du traitement intégré pour la continuité des soins », appelle les États membres à renforcer et à mettre en œuvre des services de soins palliatifs, en mettant l'accent sur les soins primaires, communautaires et à domicile.

²⁵ « *The Catalonia WHO demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years* », Gómez-Batiste, Xavier & et al., *Journal of pain and symptom management*, janvier 2012.

17. Dès 1976, l'Assemblée parlementaire a reconnu la nécessité de prendre toutes les mesures « pour que tous les malades, hospitalisés ou soignés à domicile, soient soulagés de leurs souffrances [...] »²⁶. Dans sa Recommandation 1418 (1999) intitulée « Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants », l'Assemblée n'a pas hésité à encourager les États membres à reconnaître le droit aux soins palliatifs comme un « droit individuel reconnu par la loi ». De même, en 2014, les Nations Unies (ONU) ont reconnu que l'accès aux soins palliatifs était une obligation juridique pour les gouvernements et les services de santé, lorsque la première résolution de l'OMS consacrée aux soins palliatifs a appelé les gouvernements à assurer l'accès aux soins palliatifs dans le cadre des systèmes de santé nationaux²⁷.

18. Néanmoins, les partisans des soins palliatifs estiment que ce type de soins ne constitue pas simplement un droit individuel reconnu par la loi mais également un droit humain. En 2012, l'Association européenne pour les soins palliatifs, *l'International Association for Hospice and Palliative Care*, l'Alliance mondiale pour les soins palliatifs, *Human Rights Watch* et l'Union internationale contre le Cancer ont lancé la Charte de Prague « Les soins palliatifs : un droit humain », laquelle invite instamment les gouvernements du monde entier à cibler leurs efforts sur le développement et l'amélioration des soins palliatifs, entre autres, en élargissant l'accès des patients aux médicaments contre la douleur.

19. Les arguments juridiques pour justifier la reconnaissance des soins palliatifs en tant que droit humain ne manquent pas. De fait, dans son commentaire général n° 14 de 2000, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU, l'organe indépendant chargé de contrôler la conformité avec le Pacte international relatif aux droits sociaux et économiques, déclare que le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint est un droit global qui s'étend « aux soins de santé prophylactiques, thérapeutiques et palliatifs », reconnaissant ainsi les soins palliatifs comme une composante du droit humain à la santé. Le comité appelle aussi à « accorder aux personnes souffrant de maladies chroniques et aux malades en phase terminale l'attention et les soins voulus, en leur épargnant des souffrances inutiles et en leur permettant de mourir dans la dignité »²⁸.

20. En outre, au niveau international, il est de plus en plus reconnu que le déni de soins palliatifs et, en particulier, de soulagement de la douleur, peut constituer une violation des droits de l'homme. Dans son rapport de 2009 sur les soins de santé, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture, Manfred Nowak, déclarait : « le déni d'accès de facto aux antalgiques ou analgésiques, s'il se traduit par des douleurs et des souffrances sévères, constitue une peine ou un traitement inhumain ou dégradant » En 2013, son successeur, Juan Méndez, soulignait que si les États refusent l'accès à un traitement contre la douleur, « ils ne portent pas seulement atteinte au droit à la santé mais peuvent également enfreindre une obligation positive découlant de l'interdiction de la torture et des mauvais traitements »²⁹. Enfin, dans leur législation nationale relative à l'offre de soins palliatifs, certains pays considèrent les soins palliatifs comme un droit humain (voir le paragraphe 25). Si l'on veut faire progresser l'offre de soins palliatifs en Europe, il serait important de renforcer parmi les États membres du Conseil de l'Europe la reconnaissance de l'accès aux soins palliatifs en tant que droit humain.

4. Leadership politique du Conseil de l'Europe en matière de soins palliatifs

21. Le 12 novembre 2003, le Comité des Ministres a adopté la Recommandation Rec(2003)24 aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs. Cette recommandation définit les soins palliatifs comme « une partie vitale et intégrante des services de santé et un élément inaliénable du droit des citoyens à des soins ». Elle considère donc qu'il incombe « aux gouvernements de garantir que des soins palliatifs soient accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin ».

²⁶ Recommandation 779 (1976) « Droits des malades et des mourants ».

²⁷ OMS, Résolution EB134.R7.

²⁸ Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU, Observation générale n° 14, Document E/C.12/2000/4, 11 août 2000.

²⁹ Conseil des droits de l'homme de l'ONU, Rapports du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains et dégradants, M. Manfred Nowak (A/HRC/10/44, 14 janvier 2009) ; et de M. Juan E. Méndez (A/HRC/22/53, 1^{er} février 2013).

22. La Recommandation invite instamment les pays à adopter des politiques et des mesures législatives ou autres pour mettre en place au niveau national un plan d'action complet en matière de soins palliatifs. La Recommandation définit les aspects suivants comme étant essentiels dans l'offre des soins palliatifs: soulagement des symptômes, soutien psychologique, spirituel et émotionnel, soutien à la famille et soutien lors du deuil. En conséquence, l'accès aux soins palliatifs, y compris aux médicaments contre la douleur, doit être garanti en fonction du besoin et ne doit pas se heurter à des obstacles financiers indus. Il conviendrait d'aider les aidants informels et d'éviter que leur situation sociale ne se dégrade (perte d'emploi, par exemple) du fait de leur activité soignante. Il devrait également y avoir suffisamment d'établissements de répit afin de soutenir les aidants. Par ailleurs, la Recommandation souligne l'importance de la reconnaissance académique des soins palliatifs, laquelle devrait figurer au programme de toutes les formations initiales des médecins comme du personnel infirmier.

23. La Recommandation constitue un engagement politique fort des États membres du Conseil de l'Europe à mettre en place des services de soins palliatifs d'une qualité la plus élevée possible. Suite à l'adoption de cet instrument, le Parlement européen a, en 2008, commandité une étude afin d'établir un diagnostic clair sur la situation dans l'Union européenne (UE) en général, et dans chacun des États membres en particulier, quant à la définition, à l'organisation, à l'offre et au financement des soins palliatifs, d'analyser quelques exemples choisis de bonnes pratiques et, enfin, de pouvoir présenter un éventail de politiques visant à améliorer la situation actuelle.

24. L'étude concluait que des avancées considérables avaient été faites dans le domaine des soins palliatifs au cours des cinq à dix dernières années dans toute l'Europe (ainsi, en 2008, chaque pays membre de l'UE disposait de services de soins palliatifs) et notait que de nombreuses initiatives nationales en cours avaient pour but d'améliorer davantage la qualité et la répartition équitable de ces services dans les États membres de l'UE. Néanmoins, elle relevait également pour ces services des disparités flagrantes en termes de disponibilité, de qualité et d'accès, non seulement entre les pays mais aussi à l'intérieur d'un même pays – entre régions, entre zones rurales et urbaines ainsi qu'entre groupes sociaux. L'étude cite la Recommandation du Comité des Ministres comme un exemple illustrant la façon dont le leadership européen peut favoriser la progression nationale des soins palliatifs³⁰.

25. Selon une étude plus récente sur les politiques en matière de soins palliatifs dans 53 pays européens de la région européenne de l'OMS (dont 43 États membres du Conseil de l'Europe), 18 pays (tous membres du Conseil de l'Europe) disposaient d'un plan ou d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs. 13 autres pays se préparaient à en publier un. De plus, 29 pays – dont 26 États membres du Conseil de l'Europe – avaient une loi concernant l'offre de soins palliatifs³¹. Les premiers pays à se doter d'une législation sur les soins palliatifs ont été la Hongrie (1997), la France (1999), la Belgique et l'Espagne (2002)³², ces trois derniers faisant référence aux soins palliatifs en tant que droit humain.

26. L'étude souligne que la Recommandation du Comité des Ministres a marqué un tournant en faveur d'une politique de soins palliatifs en Europe, qui a coïncidé avec un relatif gain d'importance de cette discipline à travers le continent. Bien qu'il soit difficile d'attribuer des avancées quantifiables dans un domaine donné à un seul et unique groupe de recommandations, l'étude note que la Recommandation Rec(2003)24 a servi de support aux politiques nationales en matière de soins palliatifs à un stade relativement précoce des

³⁰ « Les soins palliatifs dans l'Union européenne », Département thématique des politiques économiques et scientifiques, Parlement européen, mai 2008.

³¹ Cela comprend des lois générales sur les soins palliatifs, des lois nationales et générales sur les soins de santé avec référence aux soins palliatifs, des législations spécifiques ou des décrets gouvernementaux concernant certains aspects des soins palliatifs et, enfin, des législations sur des questions liées à la fin de vie avec références aux soins palliatifs.

³² En Espagne, les soins palliatifs font partie des avantages médicaux de base dispensés dans le cadre des soins primaires et spécialisés, si bien qu'ils sont garantis pour tous les citoyens espagnols.

développements européens dans ce domaine et que le Conseil de l'Europe a peut-être eu une influence tangible, quant à l'évolution de la situation³³.

5. Les lacunes de l'offre de soins palliatifs

27. Bien que les soins palliatifs soient reconnus dans le monde entier comme l'un des éléments déterminants pour améliorer la qualité de vie des patients arrivant en fin de vie ou présentant des infirmités invalidantes, la nécessité de ces soins et du soulagement de la douleur est demeurée largement ignorée dans nombre de pays. Un rapport récent de la commission du Lancet met cette négligence au compte de plusieurs obstacles, comme par exemple : la tendance de la médecine à privilégier la guérison des patients et le prolongement de la vie aux dépens des soins et d'une attention à la qualité de vie à l'approche de la mort³⁴ ; l'opioïdophobie, c'est-à-dire les idées préconçues et les informations erronées sur l'usage médical approprié des opioïdes (notamment la croyance qu'il s'agit de substances dangereuses à utiliser aussi peu que possible)³⁵ ; la tendance à interdire l'usage non-médical de substances placées sous contrôle international ; les limites qui pèsent sur la défense des patients en raison du stress et de la difficulté à gérer une maladie grave et, enfin, le manque d'intérêt généralisé pour les maladies non-transmissibles, qui représentent une grande partie des besoins de soins palliatifs³⁶.

28. Ces considérations sont également valables pour certains pays européens et les possibilités d'accès aux soins palliatifs varient considérablement sur le continent. De fait, dans son récent carnet des droits de l'homme concernant les soins prodigués aux personnes âgées, l'ancien Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe a souligné que l'accès aux soins palliatifs et au soulagement de la douleur reste problématique en Europe. Il a relevé que de nombreux pays européens accusent des carences dans le domaine des soins palliatifs, comme l'absence de politiques en la matière et de formation des soignants aux traitements contre la douleur, ainsi que des problèmes de réglementation et de disponibilité des opioïdes³⁷.

5.1. Contrôle des symptômes : accès au soulagement de la douleur

29. La douleur est l'un des symptômes les plus courants et éprouvants dont souffrent les patients ayant une maladie potentiellement mortelle ou réduisant l'espérance de vie. Elle affecte considérablement la qualité de vie et peut avoir des conséquences physiques, psychologiques et sociales. Elle peut entraîner une perte de la mobilité et de la force, perturber le système immunitaire et affecter la capacité à manger, à se concentrer, à dormir et à interagir avec autrui. On a constaté que les personnes souffrant de douleur chronique ont quatre fois

³³ « *Policy on palliative care in the WHO European region: an overview of progress since the Council of Europe's (2003) Recommendation 24* » [Politique en matière de soins palliatifs dans la région européenne de l'OMS : aperçu des progrès depuis la Recommandation (2003) 24 du Conseil de l'Europe], *European Journal of Public Health*, Vol. 26, n° 2, 230-235.

³⁴ De même, l'exposé des motifs de la Résolution de l'Assemblée 1649 (2009) « Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices » souligne que, de plus en plus, l'importance excessive accordée à une médecine curative très sophistiquée et onéreuse empêche de répondre aux besoins essentiels des personnes atteintes de maladies chroniques.

³⁵ L'épidémie actuelle de dépendance aux opioïdes aux États-Unis témoigne des dangers d'un usage médical inapproprié des opioïdes. Pour l'OMS, l'épidémie de dépendance aux opioïdes aux États-Unis est due à la prescription excessive d'opioïdes pour des douleurs chroniques non cancéreuses, en dehors des soins palliatifs. <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s23194en/s23194en.pdf>, consulté pour la dernière fois le 24 juillet 2018.

³⁶ « *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report* » [Atténuer les difficultés d'accès aux soins palliatifs et au soulagement de la douleur : un impératif de la couverture de la santé universelle : Rapport de la commission du Lancet], *Volume 391*, n°10128, pp. 1391–1454, 7 avril 2018.

³⁷ Commissaire aux droits de l'Homme, Le carnet des droits de l'homme : « Le droit des personnes âgées à la dignité et à l'autonomie dans le cadre des soins », publié le 18 janvier 2018.

plus de risques d'être atteintes de dépression ou d'anxiété que celles qui ne ressentent pas de douleur. Sans compter que la douleur chronique peut avoir un effet négatif sur le cours de la maladie³⁸. Aussi la maîtrise de la douleur est-elle une composante essentielle des soins palliatifs.

30. Les analgésiques opioïdes jouent un rôle crucial dans le traitement de la douleur et d'autres symptômes physiques fréquents et handicapants, tel que l'essoufflement. L'OMS les définit comme des médicaments essentiels. Ils sont efficaces, bon marché et faciles à administrer. Cependant, dans les États membres du Conseil de l'Europe, l'accès aux médicaments, notamment aux opioïdes et à d'autres antalgiques, demeure un obstacle majeur à la satisfaction des besoins essentiels des patients en matière de soins palliatifs. Dans l'UE, environ 1,3 million de personnes meurent du cancer chaque année, très souvent dans de terribles souffrances, ceci malgré l'existence de médicaments efficaces contre la douleur³⁹. Il convient de noter qu'il s'agit d'une estimation à minima car ce chiffre ne tient pas compte des patients atteints d'autres maladies chroniques exigeant des soins palliatifs, ni des données des États non-membres de l'UE.

31. L'organisation *Human Rights Watch* (HRW) signale qu'environ 8 000 personnes meurent de cancer en Arménie tous les ans, beaucoup passant leurs derniers jours dans d'atroces douleurs. Souvent dans ces cas, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison et que le traitement se révèle inefficace, les patients sont renvoyés chez eux. En Arménie, moins de trois pour cent des personnes ayant besoin de morphine en reçoivent, du fait d'obstacles bureaucratiques empêchant la prescription et la distribution de cette substance (et d'autres puissants opioïdes)⁴⁰. De même en Ukraine, tous les ans, des dizaines de milliers de patients atteints de cancer à un stade avancé endurent de graves douleurs faute d'avoir accès à des médicaments antidouleur⁴¹. D'après une récente déclaration du Commissaire aux droits de l'homme, l'Arménie et l'Ukraine ont fait des progrès dans ce domaine. L'Arménie a adopté une stratégie nationale pour introduire des services de soins palliatifs, notamment pour soulager la douleur et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles. Elle a également enregistré deux formes orales de morphine liquide, ce qui ouvre la voie à leur utilisation dans le système de santé publique.

32. Le projet sur l'accès aux médicaments opioïdes en Europe (*ATOME, Access To Opioid Medication in Europe*) a fait des recherches pour savoir pourquoi les médicaments opioïdes destinés à soulager les douleurs modérées à graves et à traiter la dépendance aux opioïdes n'étaient pas employés à bon escient dans 12 pays européens⁴² et a élaboré des solutions sur mesure pour améliorer l'accès aux opioïdes dans ces pays. Le rapport a identifié d'importants obstacles liés à la législation (avec, par exemple, des réglementations trop strictes ne réservant la possibilité de prescrire des opioïdes qu'aux médecins exerçant certaines spécialités ou titulaires d'une licence spéciale), aux politiques nationales, aux connaissances et aux attitudes sociétales et, enfin, à des aspects économiques tel que le prix.

33. Les principales recommandations visant à surmonter ces obstacles étaient les suivantes : inclure le traitement par opioïdes (connaissances, aptitudes et attitudes) dans l'enseignement universitaire des 1^{er}, 2^e et 3^e cycles pour les professionnels de la santé concernés (en priorité, les médecins, le personnel infirmier et les pharmaciens), sensibiliser les professionnels de santé au traitement par opioïdes (par exemple, via la formation médicale continue, des articles sur l'usage rationnel et bénéfique des opioïdes dans des revues médicales nationales courantes) et, enfin, sensibiliser le grand public par le biais des médias, de campagnes d'information et/ou de brochures destinées aux patients et à leurs familles⁴³.

5.2. Soutien aux familles et autres aidants informels

³⁸ « *Building integrated palliative care programs and services* », Xavier Gómez-Batiste et Stephen Connor, p. 193.

³⁹ « *Access To Opioid Medication in Europe* » [Accès aux opioïdes en Europe], rapport final et recommandations aux ministres de la Santé, 2014.

⁴⁰ « *Armenia has a new strategy to help the terminally ill* » [L'Arménie a une nouvelle stratégie pour aider les patients en phase terminale], Human Rights Watch, 12 octobre 2017.

⁴¹ « *Uncontrolled Pain: Ukraine's obligation to ensure evidence-based palliative care* » [Douleur incontrôlée : l'obligation de l'Ukraine d'assurer des soins palliatifs], Human Rights Watch, mai 2011.

⁴² Bulgarie, Chypre, Estonie, Grèce, Hongrie, Lettonie, Lituanie, Pologne, Serbie, Slovaquie, Slovénie et Turquie.

⁴³ Malgré les aspects positifs de la gestion des douleurs reposant sur l'utilisation des opioïdes, la crise traversée récemment par les États-Unis a mis en évidence la nécessité de former correctement les personnels soignants et la population à l'utilisation des opioïdes dans la gestion de la douleur. Voir par exemple, www.cdc.gov/drugoverdose/prescribing/guideline.html.

34. Le soutien apporté aux aidants informels afin d'améliorer leur qualité de vie et leur bien-être, mais aussi afin de veiller à ce qu'ils soient en mesure de prendre soin de leurs proches, est un aspect fondamental de l'offre de soins palliatifs. Les aidants ont besoin de soutien pour organiser les soins, faire face à la charge émotionnelle causée par la maladie de leurs proches et dispenser les soins. De plus, et, après le décès du patient, ils ont besoin d'un accompagnement dans le deuil⁴⁴.

35. À l'heure actuelle, on estime à plus de 100 millions dans l'UE le nombre d'aidants qui prennent soin d'une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'un autre problème de santé de longue durée⁴⁵. Ces aidants informels – conjoints, partenaires, parents et/ou amis – jouent un rôle crucial et irremplaçable dans la prestation de soins palliatifs. Dans le contexte du vieillissement de la population et étant donné la préférence générale exprimée pour des soins à domicile, le rôle de ces aidants est appelé à s'amplifier dans les années à venir.

36. Lors de l'audition des experts organisée en janvier 2018, M. de Rohan-Chabot a souligné que les services de soins palliatifs à domicile étaient souvent orientés vers le patient sans réelle prise en compte des besoins des aidants informels qui, du fait de leur implication auprès des patients, voient leur vie fortement perturbée à tous les niveaux (professionnel, social et familial). Ce manque d'attention aux besoins des aidants procède d'une crainte irréaliste que ce soutien entraîne une hausse exponentielle des dépenses de santé.

5.2.1. Bonnes pratiques

37. Il existe de multiples moyens de soutenir les aidants informels, ainsi qu'en témoignent les nombreux exemples relevés dans les États membres du Conseil de l'Europe. Ainsi au Luxembourg, les proches qui dispensent des soins sont protégés contre les pertes financières résultant d'une réduction de leur temps de travail par un système d'assurance spécial. La Suède, la France et l'Autriche prévoient un congé réglementaire sans solde pour les aidants qui font partie de la famille. En Suède, ils perçoivent aussi une aide financière. En Irlande, des allocations sont versées, à différents niveaux et sous condition de ressources, aux aidants qui remplissent les conditions.

38. Les mesures qui visent à offrir un répit aux aidants informels sont également importantes. En France, un projet pilote dénommé « Métropole aidante » proposant divers services aux patients soignés à domicile et à leurs soignants est actuellement mené à Lyon. Le projet, financé par les autorités nationales et régionales, comprend une « maison de répit » où patients et familles peuvent faire un séjour temporaire (30 jours par an) et bénéficier de services médicaux et autres, comme un soutien psychosocial et la possibilité de pratiquer des activités de loisir et de bien-être (pour les aidants informels). Au sein de la maison de répit, une équipe mobile (médecins, personnel infirmier, psychologues et travailleurs sociaux) aide les familles avant, durant et après leur séjour, y compris en assurant un accompagnement lors du deuil. Le projet comprend aussi des services d'information, d'orientation et de soutien individualisé, ainsi que des formations et des ateliers pour les aidants.

39. D'autres mesures peuvent être prises au niveau des États membres pour aider les familles et les aidants : ainsi, une approche commune entre professionnels de santé et familles concernant les soins apportés au patient pourrait être encouragée ; des choix clairs pourraient être proposés aux familles pour leur permettre de participer aux soins à un niveau qui leur convient ; concernant le traitement du patient, les professionnels de santé pourraient établir des modalités claires de prise de décision et en informer les aidants ; des informations claires et nettes pourraient être données sur le pronostic du patient (selon ses souhaits), particulièrement en fin de vie, afin que les aidants puissent se préparer et faire face ; l'incidence que la mort du patient peut avoir sur

⁴⁴ Voir la note de bas de page n° 38 (à la page 275).

⁴⁵ Fiche d'information « *Why addressing the needs of informal carers is a crucial issue for Europe?* » [Répondre aux besoins des aidants informels : pourquoi est-ce une question cruciale en Europe ?], European Association Working For Carers.

les aidants et les familles pourrait être anticipée et un accompagnement pourrait être proposé après le décès du patient.

5.2.2. Dimension de genre des soins informels

40. Dans l'UE, la majorité des 100 millions d'aidants non professionnels sont des femmes – en général, les épouses, filles ou belles-filles d'âge moyen (entre 45 et 75 ans). Cette disparité de la participation des hommes et des femmes à l'aide informelle explique certains aspects structurels du travail des femmes : par exemple, concentration dans certains secteurs, écart femmes-hommes en matière d'emploi et de salaire, importance des emplois à temps partiel chez les femmes. Ce problème doit être traité, pas seulement par une aide financière aux aidants informels, mais aussi par un aménagement du lieu de travail permettant aux femmes et aux hommes qui le souhaitent d'apporter, quelle que soit leur situation, une aide informelle. Avec l'augmentation des besoins en soins, concilier travail et aide aux soins va devenir de plus en plus difficile et le système actuel va devenir insoutenable⁴⁶.

41. Les décisions concernant les soins informels sont à prendre par les personnes et les familles elles-mêmes, en fonction de leur situation personnelle ou familiale, de leurs aptitudes, capacités, etc. Les législations et réglementation du travail qui prévoient des congés pour convenance personnelle et des aménagements du temps de travail – auxquels les femmes, pour des raisons évidentes, recourent souvent de manière disproportionnée – doivent s'accompagner de mesures culturelles, financières et professionnelles visant à supprimer tout autre obstacle empêchant les femmes et les hommes de s'engager dans les soins informels (par exemple, en facilitant, dans ces circonstances, les congés payés aussi bien pour les hommes que pour les femmes)⁴⁷.

5.3. Manque de formation

42. Selon l'OMS, le manque de formation et de sensibilisation aux soins palliatifs parmi les professionnels de santé constitue un sérieux obstacle à l'amélioration de ce type de soins. Comme indiqué plus haut, les préjugés et la désinformation sur le bon usage médical des opioïdes est un problème majeur, y compris parmi les professionnels de santé. De plus, de nombreux médecins ne peuvent se résoudre à mentionner le terme « soins palliatifs » par crainte de possibles connotations négatives (voir ci-dessous), ce qui les conduit à différer toute proposition d'administrer ce type de soins et à poursuivre des traitements médicaux pourtant devenus inefficaces⁴⁸. Par ailleurs, en évoquant les soins palliatifs, les médecins ont l'impression d'échouer ou de laisser tomber les patients et de les abandonner⁴⁹. Beaucoup ne comprennent toujours pas qu'il est possible d'administrer des soins palliatifs parallèlement à des traitements curatifs.

43. Par conséquent, la formation des professionnels de santé devrait inclure l'acquisition de compétences en gestion de la douleur et en vue de maîtriser les autres symptômes. Ces professionnels devraient aussi apprendre à tenir compte des besoins sociaux, affectifs et spirituels, à soutenir les familles avant et après le décès du patient et, enfin, à travailler en équipe. Le personnel infirmier chargé des soins palliatifs doit acquérir des compétences dans la détection précoce des signes et des symptômes, posséder d'excellentes aptitudes de communication et, avant tout, être capable de faire face à la réalité de la prise en charge de patients mourants et de leurs familles en détresse⁵⁰.

⁴⁶ Fiche d'information « *The gender dimension of informal care* » [La dimension du genre des soins informels], European Association Working For Carers.

⁴⁷ La Constitution irlandaise contient une clause, datant de 1937, qui reconnaît la contribution des femmes à la vie au sein du foyer. Récemment, le Gouvernement irlandais a annoncé un référendum en vue de supprimer cette disposition. Le projet du gouvernement se heurte à une opposition venue de différents horizons. D'aucuns réclament non de retirer la clause mais plutôt de la remplacer par une disposition neutre au regard du sexe, en reconnaissant le rôle des parents, voire celui des aidants/soignants en général au sein du foyer.

⁴⁸ Voir la note de bas de page n°19.

⁴⁹ Voir la note de bas de page n°11.

⁵⁰ « *Assessing Organisations to improve palliative care in Europe* », Sam H Ahmedzai, Xavier Gómez-Batiste et al., 2010.

44. Il semblerait que la reconnaissance précoce de la médecine palliative en tant que spécialité médicale ait favorisé le développement des soins palliatifs au Royaume-Uni. Aujourd'hui, mis à part en Irlande et au Royaume-Uni, il n'existe pas de reconnaissance de la médecine palliative en tant que spécialité médicale en Europe. Un enseignement obligatoire des soins palliatifs dès le premier cycle universitaire, dans le cadre d'une approche harmonisée de la santé publique en Europe, constituerait l'une des mesures les plus efficaces pour améliorer les soins de fin de vie⁵¹.

45. Les idées fausses répandues dans le public, peu sensibilisé à cette question, sont un autre obstacle à l'accès aux soins palliatifs. Les soins palliatifs ayant été, à l'origine, développés à l'intention des patients arrivés en phase terminale d'une maladie, pour beaucoup d'Européens, la prescription de ce type de soins est perçue comme l'annonce d'une mort imminente. Beaucoup ignorent les prestations que recouvre le terme « soins palliatifs » ou ne comprennent tout simplement pas ce que signifie ce terme. C'est aussi l'une des principales conclusions résultant de l'enquête que j'ai adressée à mes contacts (voir section suivante).

5.4. Soutien psychologique, spirituel et émotionnel

46. Un niveau optimal de soins palliatifs comprend non seulement des interventions médicales et thérapeutiques adéquates, mais aussi un soutien psychologique, spirituel et affectif. Au sein de l'équipe de soins palliatifs, psychologue, travailleur social, guide, prêtre ou conseiller spirituel, tous jouent un rôle critique qui, bien au-delà de la seule gestion des symptômes et syndromes psychologiques des patients, s'étend à des domaines comprenant des questions existentielles, un soutien aux familles et aux aidants, un accompagnement du deuil. L'Académie pontificale pour la vie a récemment insisté sur la nécessité de prodiguer ces soins spirituels au niveau local et national⁵² et, de fait, cette préoccupation anime différentes fois et confessions⁵³. Il n'empêche que l'offre de ce type de soutien reste rare. D'ailleurs, en tant que Rapporteur, j'ai adressé un questionnaire à mes contacts, les invitant à me faire part de leurs expériences des soins palliatifs. Beaucoup de participants basés en Irlande et au Royaume-Uni ont dit regretter l'absence de soutien psychologique et spirituel, de même qu'un autre fait fréquent : souvent, les familles doivent elles-mêmes prendre l'initiative de demander ce type de soutien au lieu de se le voir offrir spontanément. Reste que l'offre de soins palliatifs est de très haut niveau dans chacun de ces deux pays⁵⁴.

47. En Espagne, ce type de soutien est proposé aux patients dans le cadre de différents dispositifs, notamment dans celui d'une collaboration public-privé entre la fondation La Caixa et le ministère de la Santé, qui financent et mettent en œuvre un programme de prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques de stade avancé et de leurs familles. Ce programme vise à répondre aux besoins émotionnels, sociaux et spirituels des patients atteints de maladie avancée et de leurs familles, et il est complémentaire aux services de soins palliatifs déjà en place. Des équipes de professionnels effectuent des interventions psychosociales et spirituelles auprès des personnes en fin de vie ainsi que de leurs familles. Le programme est appliqué dans 17 communautés autonomes d'Espagne avec des équipes qui travaillent aussi bien à l'hôpital qu'à domicile. En outre, il prévoit pour les équipes, une formation, une assistance et un suivi leur permettant de mener leurs tâches à bien. Les équipes sont pluridisciplinaires (psychologues, médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, agents pastoraux et bénévoles). En Espagne, il existe également un certain nombre d'ONG (notamment l'Association espagnole contre le cancer) qui apportent un soutien psychosocial aux patients et à leurs familles, et qui les aident à gérer leur quotidien.

6. Soins palliatifs pour les enfants

48. Bien que la définition des soins palliatifs pour les enfants donnée par l'OMS⁵⁵ soit similaire à celle des soins pour les adultes, ces soins présentent des différences très nettes. En particulier, il est rare que les enfants

⁵¹ Ibidem.

⁵² Livre Blanc pour l'amélioration des soins palliatifs dans le monde, par les experts du comité consultatif de l'Académie pontificale pour la vie (mars 2018).

⁵³ Par exemple, voir le centre bouddhiste de soins spirituels (*Buddhist Spiritual Care Centre*) de Dzogchen Beara (Irlande, comté de Cork – www.dzogchenbeara.org).

⁵⁴ « *The Quality of Death Index 2015* » (indice de la qualité de la mort), publié par l'Economist Intelligence Unit et commandité par la Lein Foundation, a classé le Royaume-Uni et l'Irlande respectivement aux premier et quatrième rangs pour l'offre de soins palliatifs.

⁵⁵ OMS, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (en anglais seulement).

nécessitant des soins palliatifs souffrent d'un état cancéreux ; dans la plupart, ce sont des enfants nés avec des maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie fréquemment associées à des handicaps chroniques et complexes. Beaucoup de ces maladies réduisant l'espérance de vie sont extrêmement rares et spécifiques à l'enfance et le temps d'administration des soins palliatifs peut être beaucoup plus long que chez les adultes.

49. Il existe de grandes disparités dans le développement des services de soins palliatifs pour les enfants dans et entre les 47 États membres du Conseil de l'Europe. Plusieurs pays, dont l'Irlande, l'Italie et le Royaume-Uni, ont entrepris des évaluations nationales des besoins afin d'identifier quels sont les besoins de ces enfants souffrant d'une maladie réduisant l'espérance de vie et de leurs familles⁵⁶. En général, les enfants nécessitant des soins palliatifs sont soignés à la maison par leurs familles, avec l'aide de services sociaux locaux. Les parents se chargent souvent eux-mêmes des soins primaires, ce qui affecte leur capacité à s'occuper de leurs autres enfants et à contribuer à la bonne marche financière et pratique de la maison. Encore davantage qu'en cas de soins palliatifs aux adultes, les soins de répit ont été identifiés comme un élément essentiel pour permettre aux parents de soigner leur enfant malade à domicile.⁵⁷

50. En tant que spécialité, les soins palliatifs pour enfants trouvent plutôt leur origine dans la pédiatrie que dans les soins palliatifs proprement dits, ce qui est conforme aux dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, suivant laquelle les soins aux enfants sont mieux dispensés par les personnes spécialement formées et expérimentées dans ce domaine⁵⁸. Malheureusement, cette évolution des soins palliatifs à partir de la pédiatrie n'a pas lieu dans certains pays où ressources et services font défaut.

51. Pour développer des soins palliatifs destinés aux enfants, les professionnels de santé doivent impérativement bénéficier à tous les niveaux d'un enseignement et d'une formation spécifiques. L'Association européenne des soins palliatifs⁵⁹ a élaboré un programme de base à l'intention des professionnels de santé, mais les cours spécifiquement consacrés aux soins palliatifs pour enfants demeurent peu répandus. Par ailleurs, il est crucial que la voix des enfants soit entendue lorsque des soins de santé et des soins palliatifs sont dispensés. Les soins palliatifs pour enfants sont reconnus en tant que spécialité médicale à part entière au Royaume-Uni : c'est là une démarche que d'autres États membres devraient envisager.

6. Conclusions

52. L'offre de soins palliatifs est davantage qu'un ensemble de services. Elle est une manifestation du respect de la dignité de l'homme et de ses droits. Traditionnellement, les systèmes de santé privilégient la prévention, le diagnostic et la guérison ; cette orientation doit changer pour faire place à un système plus global prévoyant des services de soins palliatifs qui améliorent la qualité de vie des patients ayant une maladie potentiellement mortelle ou réduisant l'espérance de vie, leur permettant de vivre dans de bonnes conditions jusqu'à la mort.

53. Les pays ne peuvent pas atteindre l'Objectif 3, Cible 3.8 des Objectifs de développement durable, à savoir « faire en sorte que chacun bénéficie d'une assurance-santé, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable » sans y inclure les soins palliatifs et le soulagement de la douleur. Afin d'offrir des soins palliatifs selon des normes optimales, les États membres devraient adopter une législation qui reconnaisse et définisse les soins palliatifs comme partie intégrante du système national et régional de santé, les intégrer directement aux stratégies/programmes de santé publique et, enfin, les rendre accessibles à tous les patients qui en ont besoin. Les services de soins palliatifs sont encore axés sur le cancer

⁵⁶ IMPACCT Standards of Paediatric Palliative Care (normes des soins palliatifs pédiatriques) - <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D> (en anglais seulement).

⁵⁷ Ling (2015) (<http://cpconf.ie/media/Dr-Julie-Ling-Home-is-Where-the-Heart-is-providing-respite-in-Childrens-Palliative-Care.pdf>, en anglais).

⁵⁸ Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (1989).

⁵⁹ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D> (en anglais).

en phase terminale ; il faut, de toute urgence, les étendre à tous les patients susceptibles d'en bénéficier, quelle que soit l'affection chronique dont ils sont atteints. Adapter les services de soins palliatifs aux patients non cancéreux atteints de pathologies chroniques avancées, voilà une tâche difficile mais cruciale pour les systèmes de santé ; certes, elle exigera des investissements considérables en termes d'infrastructure et de personnel, mais elle a le potentiel de réduire les coûts au fil du temps, tout en répondant aux besoins des patients concernés et de leurs familles et soignants.

54. Les États membres doivent surmonter les obstacles d'ordre juridique, réglementaire, éducatif et comportemental qui restreignent la disponibilité des médicaments antidouleur dans un contexte de soins palliatifs, et fournir un soutien adéquat aux aidants informels. Étant donné qu'une offre de soins palliatifs globale exige l'intervention d'équipes pluridisciplinaires de professionnels, la formation (du 1^{er} au 3^e cycle universitaire) devrait devenir une priorité. Les États membres devraient revoir les programmes d'enseignement pour s'assurer que les professionnels de santé tels que les médecins et le personnel infirmier bénéficient d'une formation suffisante en matière de soins palliatifs et de gestion de la douleur. En ce qui concerne les prestations de soins palliatifs, ils devraient également envisager de collaborer avec des bénévoles et le secteur privé. Enfin, les États membres devraient toujours tenir compte du rôle capital de la recherche dans le développement et l'amélioration des services de soins palliatifs.