

BOITE A OUTILS POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS LA COMMUNAUTE

OBJECTIF DE CE DOCUMENT

Cette ressource est en cours d'élaboration pour contribuer à soutenir et guider les personnes et les organisations en Europe qui cherchent à développer davantage l'offre de soins palliatifs dans le contexte des soins primaires. Les principes énoncés dans la [Charte de Prague de l'EAPC](#), et en particulier la reconnaissance de l'accès aux soins palliatifs en tant que droit humain, sont à la base de ce travail.

POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE DEVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS DANS LA COMMUNAUTE ?

Davantage de patients peuvent bénéficier des soins palliatifs et de fin de vie, si ceux-ci sont mis en œuvre dans la communauté par des équipes de soins de santé primaires. Pour que cela soit possible, les médecins généralistes et les infirmier-e-s travaillant dans la communauté auront besoin d'être formés et soutenus par les équipes de spécialistes de soins palliatifs. Ils auront également besoin de suffisamment de temps, de ressources financières et pratiques adéquates, et de la possibilité de prescrire de la morphine, le cas échéant.

Les soins primaires ont une position privilégiée, et le potentiel pour offrir des soins palliatifs efficaces aux patients.

En effet, les soins primaires peuvent :

- aller à la rencontre des patients atteints de maladies évoluant vers la mort
- intervenir précocement dans le cours d'une maladie évoluant vers la mort
- répondre à des besoins multiples : physiques, sociaux, psychologiques et spirituels
- prodiguer des soins en cabinet, en dispensaire, en maison de retraite ou à domicile, ce qui permet d'éviter les hospitalisations inutiles
- soutenir les aidants familiaux et mettre en œuvre un suivi et des soins durant le deuil

APERCU DES ENJEUX ACTUELS

Après avoir rassemblé et comparé les profils de 20 pays européens, nous avons identifié les obstacles et les opportunités pour le développement des soins palliatifs primaires. Ces informations viennent compléter les données relatives à l'offre de soins palliatifs spécialisés. Elles nous montrent que bien qu'il existe des exemples d'excellence qui doivent être célébrés, de nombreux défis restent à surmonter (voir l'[Appendice 1](#)).

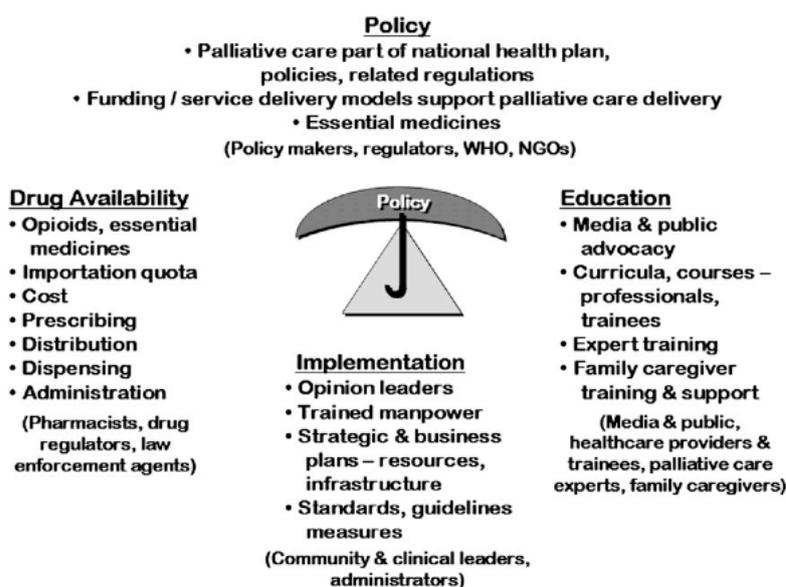
Les principaux thèmes relatifs à ces obstacles et opportunités comprennent :

Obstacles	Opportunités
Manque de connaissances et de compétences chez les médecins généralistes	Possibilités de formations disponibles dans certains pays
Systèmes de financement ne permettant pas le remboursement des soins palliatifs	Exemples d'infrastructures de soins primaires déjà mises en place
Problèmes avec la prescription d'opioïdes	Stratégies nationales soutenant les soins palliatifs
Manque de soutien professionnel ou spécialisé	Développement des réseaux de soins
Mauvaise identification des patients nécessitant des soins palliatifs	Accès au médecin généraliste pour tous les patients
Connaissances limitées du public au sujet des soins palliatifs	Augmentation du soutien politique

INNOVATIONS ET APPROCHES PRIVILEGIANT LES BONNES PRATIQUES

La Stratégie de Santé Publique de l'OMS pour les Soins Palliatifs, représentée dans la figure ci-dessous, met en évidence la nécessité de développer les 4 domaines suivants, en tant que cadre pour l'amélioration de l'offre de soins palliatifs¹ :

- 1) Politiques adéquates
- 2) Education / formation
- 3) Disponibilité des médicaments / opioïdes
- 4) Mise en œuvre à tous les niveaux de la société



¹ Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*, 2007, 33:486-493

EVOLUTION DES POLITIQUES EN EUROPE

Une politique de soutien à l'échelle nationale est un critère primordial pour favoriser le développement de l'offre de soins palliatifs dans la communauté. Plusieurs pays ont réussi à développer des stratégies nationales relatives aux soins de fin de vie, mettant l'accent sur les soins primaires à des degrés variables. Examinez si ce qui suit a de la pertinence dans le contexte de votre pays :

- [Droit aux soins palliatifs figurant dans la loi et « Charte pour le malade grave et le mourant » \(Allemagne, 2010\)](#)
- [Comité national de pilotage pour les soins palliatifs primaires \(Irlande\)](#)
- [Plan national pour les soins palliatifs \(Portugal, 2010\)](#)
- [Stratégie pour le développement des soins palliatifs, adoptée en 2009 \(Serbie\)](#)
- [Stratégie nationale pour les soins palliatifs axée sur les soins communautaires \(Suisse\)](#)
- [Programme national pour les soins de fin de vie \(Royaume-Uni, 2008\)](#)
- [Living and Dying Well² \(Ecosse, 2008\)](#)
- Plan d'action du Ministère de la Santé (Albanie)
- Révision de la loi sur l'offre de soin considérant les soins palliatifs comme un élément indispensable du système de soins public, et déclaration sur l'offre de soins palliatifs de base, approuvée par le Ministère de la Santé (Ukraine).

Ces stratégies nationales peuvent constituer une base solide pour une offre de soins palliatifs complète, couvrant tous les secteurs des systèmes de soins de santé et sociaux.

A EXAMINER : Y a-t-il actuellement une stratégie nationale pour les soins palliatifs dans votre pays ? Est-ce que l'offre de services dans la communauté figure explicitement dans la stratégie ? Si aucune stratégie n'existe actuellement, évaluez de quelle manière les exemples ci-dessus pourraient inspirer la politique locale.

INITIATIVES EDUCATIVES EN EUROPE

La stratégie de l'OMS pour les soins palliatifs recommande également des initiatives éducatives visant à la fois le grand public ainsi que les professionnels de santé. Des exemples comme la coalition [Dying Matters³](#) en Angleterre, et [Good life, Good death, Good grief⁴](#) en Ecosse, ont été mis en œuvre dans le but d'encourager une plus grande ouverture de la société sur les thématiques relatives à la mort, la fin de vie et au deuil.

Des programmes de formation des médecins généralistes ont également été développés dans plusieurs pays, et les médecins généralistes ont la possibilité de valider des certificats de troisième cycle et des diplômes universitaires de soins palliatifs via l'enseignement à distance.

² « Vivre bien et bien mourir »

³ « La mort, c'est important »

⁴ « Une bonne vie, une bonne mort, un bon chagrin »

Les deux sites ci-dessous (Royaume-Uni) traitent de la formation des médecins généralistes (et autres soignants) aux soins de fin de vie :

[RCGP Curriculum Statement on End of Life Care](#)

[Cardiff University Palliative Care Education](#)

A EXAMINER : Y a-t-il des efforts en cours pour réduire les obstacles à la discussion des questions relatives à la mort, la fin de vie et le deuil ? Quelle formation aux soins palliatifs reçoivent les médecins généralistes et les équipes de soins de santé communautaire dans votre pays ?

CADRES DE MISE EN ŒUVRE DANS LA COMMUNAUTE

Un des meilleurs exemples de la manière dont on peut standardiser l'approche palliative dans la communauté est le [Gold Standards Framework](#) (GSF). Il s'agit d'une approche systématique, basée sur des preuves factuelles, visant à optimiser les soins mis en œuvre par les médecins généralistes pour les patients atteignant les derniers mois de leur vie. Cette approche s'efforce d'aider les personnes à mener une vie d'une bonne qualité, jusqu'à son terme. Elle inclut les soins des dernières années de vie pour les personnes vivant avec n'importe quelle maladie terminale, et ce, quel que soit le lieu des soins.

Le [programme NECPAL](#), en Espagne, offre un exemple supplémentaire de mise en œuvre réussie d'un programme alliant formation, planifications stratégiques et lignes directrices pour la pratique.

Les ressources documentaires développées dans le cadre du GSF et de NECPAL comprennent des guides pour aider les cliniciens à identifier les patients qui peuvent bénéficier d'une approche palliative. Le développement d'outils et de ressources visant à faciliter l'identification des patients ayant des besoins en termes de soins palliatifs est actuellement un domaine d'intérêt dans plusieurs instituts de recherche. En effet, l'incertitude au sujet de qui devrait être classé comme patient de soins palliatifs demeure un obstacle majeur à la mise en œuvre des soins palliatifs dans le contexte des soins primaires. Découvrez comment les choses se passent au niveau local, et évaluez comment ces pistes et ces solutions pourraient être appliquées. Une revue récente de la littérature a identifié quelques approches mises en place à ce jour :

- [GSF Prognostic Indicator Guidance](#)
- [Supportive and Palliative Care Indicators Tool \(SPICT\)](#)
- [Radboud Indicators for Palliative Care Need \(RADPAC\)](#)
- [The NECPAL Tool](#)
- [Quick Guide](#)
- [Rainone et al.](#)

A EXAMINER : L'offre de soins palliatifs répond-elle à une approche systématique et coordonnée ? De quelle manière les patients avec des besoins en termes de soins palliatifs et de support sont-ils actuellement identifiés dans la communauté ?

DISPONIBILITE DES MEDICAMENTS : AXES D'INTERVENTION PROMOUVANT LES SOINS PALLIATIFS COMMUNAUTAIRES

Une revue détaillée de la disponibilité des opioïdes a été réalisée dans le cadre de l'Initiative de politique européenne vis-à-vis de la douleur, un programme de travail commun entrepris par la Société européenne d'oncologie médicale (ESMO) et l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC). Les principales recommandations comprennent :

1. **Médicaments à prescription restreinte** : L'ESMO et l'EAPC approuvent les standards de la liste des médicaments essentiels de l'OMS comme une norme minimale pour la prescription d'opioïdes. Cette liste minimale de médicaments doit inclure la codéine par voie orale, la morphine à libération immédiate, les gélules de morphine à libération prolongée, et la morphine injectable. Nous sommes d'accord avec les modalités de prescription élargies décrites par l'IAHPC⁵ comme norme minimale, mais celles-ci paraissent encore ambitieuses pour le moment. Nous prenons note de l'avis de l'IAHPC selon lequel les gouvernements ne devraient pas approuver la morphine à libération contrôlée, le fentanyl ou l'oxycodone sans garantir d'abord une large disponibilité de la morphine à libération immédiate par voie orale.

2. **Restrictions réglementaires** : l'ESMO et l'EAPC font écho à l'OMS et l'OICS⁶ en appelant les gouvernements à examiner les politiques de contrôle des stupéfiants en vue d'abroger les restrictions excessives ou trop vigilantes, pouvant entraver la prise en charge clinique de la douleur cancéreuse. Parmi les exemples de telles restrictions, on retrouve l'obligation pour les patients d'avoir une autorisation spéciale, ou de se conformer à des restrictions quant aux établissements où les opioïdes peuvent être prescrits, ou encore concernant les possibilités de prescription, réservées à certains médecins spécialistes. On retrouve également des limitations arbitraires dans les doses prescrites, et des durées de délivrance de traitements excessivement réduites.

3. **Prescriptions d'urgence** : une disposition réglementaire devrait être prise pour les prescriptions d'opioïdes en urgence, destinées aux patients avec une forte douleur mais qui ne peuvent pas obtenir de prescription en pratique. L'ESMO et l'EAPC soutiennent l'approche de la *Drug Enforcement Administration* (DEA) des Etats-Unis, qui autorise la prescription en urgence par téléphone ou par fax, à l'intention du pharmacien. Le pharmacien doit s'assurer de la véracité et de la validité de la prescription avant de délivrer la substance réglementée, et les prescriptions doivent être transcrites sur un support papier et conservées (Titre 21, Code des Règlements Fédéraux, section 1306.21).

4. **Formulaires spéciaux de prescription** : la nécessité d'utiliser des formulaires spéciaux de prescription n'est pas considérée comme une charge excessive en soi. Les formulaires doivent être facilement accessibles aux prescripteurs, et le processus pour les obtenir ne doit pas être contraignant au point de dissuader de le faire.

5. **Délivrance** : les pharmaciens doivent avoir la possibilité de corriger les erreurs techniques éventuelles, après concertation avec le médecin prescripteur.

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/OpioïdaccessibilityEurope.aspx>

A EXAMINER : Comment les modalités de prescription et la disponibilité des opioïdes se comparent-elles, dans votre pays, aux situations idéales décrites ci-dessus ?

⁵ *International Association for Hospices and Palliative Care*

⁶ Organe international de contrôle des stupéfiants

PROCHAINES ETAPES POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS COMMUNAUTAIRES DANS VOTRE PAYS

L'objectif de ce document (et de ses révisions) est de contribuer à soutenir le développement de l'offre de soins palliatifs dans la communauté. Les idées suivantes sont des étapes possibles qui peuvent être suivies, en fonction du niveau actuel de développement dans chaque pays ou région.

1. Identifiez des individus ou des organisations de référence, dans votre pays, qui s'intéressent au développement des soins palliatifs dans la communauté (ex. : organisations de médecins généralistes, spécialistes des soins palliatifs, etc.)

2. Organisez une réunion, ou réunissez un groupe de travail pour discuter des défis et solutions spécifiques, dans votre localité.

3. Utilisez la base de données du groupe de travail « Soins palliatifs dans la communauté » de l'EAPC, et contactez les experts qui sont susceptibles de vous donner des conseils précis sur des questions pertinentes.

4. Cherchez à favoriser des améliorations dans chacun des 4 domaines du modèle de santé publique, de manière simultanée, afin de créer une offre de soins équilibrée. Passez en revue les ressources et documents inclus dans cette boîte à outil afin d'identifier des approches potentiellement bénéfiques.

5. Rassemblez des données rappelant la nécessité et les conséquences potentielles des soins palliatifs dans la communauté.

6. Complétez, s'il vous plaît, [notre courte enquête](#) afin de nous aider à poursuivre le développement de cette ressource.