

# Groupe de travail de l'EAPC sur le développement des soins palliatifs en Europe: dernier compte-rendu

**Carlos Centeno** expose les travaux du groupe de travail de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) sur l'avancée du développement du soin palliatif en Europe

**E**n avril 2002, à la suite d'une proposition des responsables espagnols en soins palliatifs, le Conseil d'administration de l'EAPC s'est intéressé tout particulièrement à un projet concernant le développement du soin palliatif en Europe. En juin 2003, après avoir examiné plusieurs approches possibles, Carlos Centeno, membre du Conseil d'administration a été nommé responsable de la mise sur pied d'un groupe de travail.

Dès le début, l'EAPC a jugé nécessaire de déployer un effort coopératif pour recueillir les expériences d'autres groupes et établissements qui travaillaient déjà à promouvoir le soin palliatif dans leur propre pays. Le résultat a été la création d'une équipe de travail qui comprend: l'International Observatoty on End of Life Care (IOELC), l'Hospice Information (déjà un partenariat entre Help the Hospices et St Christopher's Hospice) et l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Depuis, le groupe s'est réuni sept fois. Des membres se sont ajoutés, d'autres ont changé (voir Tableau 1). Un rapport préliminaire du travail de cette équipe a été publié en 2004.<sup>1</sup>

## Collaborateurs en Europe

Au cours des premières réunions du groupe

### Points clé

- En avril 2002, le Conseil d'administration de l'EAPC s'est intéressé tout particulièrement à un projet concernant le développement du soin palliatif en Europe.
- Les informations collectées, leur analyse par le groupe de travail, permettront d'avoir une vision globale sur le développement des soins palliatifs en Europe, des réalisations et des challenges au plan paneuropéen.
- L'objectif est de favoriser une meilleure compréhension et la comparaison de l'état du soin palliatif dans chaque pays et d'observer les variations et les similarités dans les pays.

**Tableau 1. Membres du groupe de travail de l'EAPC sur le développement du soin palliatif en Europe (février 2006)**

Nom	Ville (Pays)	Poste dans le groupe
David Clark	Lancaster (R-U)	IOELC, Conseil d'administration EAPC
Luis Alberto Flores	Valladolid (Espagne)	Membre EAPC
Javier Rocafort	Merida (Espagne)	Membre EAPC
Anthony Greenwood	Lancaster (R-U)	IOELC, responsable de l'information
David Prail	Londres (R-U)	Help the Hospices
Lilliana de Lima	Houston (USA)	IAHPC
Amelia Giordano	Milan (Italie)	Siège social EAPC
Tom Lynch	Lancaster (R-U)	Assistant de recherche
Simon Branch	Londres (R-U)	Help the Hospice, responsable de l'information
Carlos Centeno	Pamplone (Espagne)	Conseil d'administration EAPC, Président

de travail, il a été décidé d'inclure tous les pays qui formaient la zone européenne de l'OMS soit 52 au total.

Dès le début, la collaboration d'un référent dans chaque pays a été considérée nécessaire – une personne qui connaisse bien la réalité des soins palliatifs de son pays. On a également demandé aux associations nationales de soins palliatifs de prendre part à travers leur président ou leur secrétaire. La tâche d'identifier et de contacter tous les collaborateurs a été confiée à des assistantes de recherche, Amelia Giordano du siège social de l'EAPC et Lilliana de Lima de l'IAHPC. En mars 2006, 43 personnes référentes et 42 représentants d'associations nationales de 44 pays avaient été contactés.

## Méthodes de travail

L'objectif général était d'évaluer le développement du soin palliatif en Europe. Quatre méthodes de travail étaient exposées dans leurs grandes lignes: une revue de la littérature, une revue de toutes les associations

de soins palliatifs existantes, deux études internationales distinctes: une qualitative et une quantitative, qui seront menées grâce à des enquêtes spécifiques.

### **Revue de la littérature**

La première tâche consistait en une revue systématique des articles publiés entre 1995 et 2005 traitant du développement des soins palliatifs dans chacun des 52 pays inclus dans l'étude. La recherche a été réalisée en grande partie en se servant des deux principales bases de données de la littérature scientifique: PubMed et CINHALL. Les études, en anglais, français et espagnol ont été lues et l'information extraite sur six sujets principaux: la dispensation des soins palliatifs par des services spécifiques; la politique sanitaire; le financement; la formation au soin palliatif à divers niveaux; les associations scientifiques; et les programmes de recherche.

Pour chaque pays, un résumé de l'information classée selon ces catégories était présenté dans un organigramme avec une bibliographie correspondante.

La responsabilité de cette revue de la littérature a été confiée au Dr Javier Rocaforat (Programa Regional de Cuidados Palliativos de Extremadura). L'analyse de la littérature porte sur plus de 300 articles dont presque 90 traitent des soins palliatifs au Royaume Uni. Ces derniers ont été analysés séparément. A ce jour, environ 65% des 200 autres articles ont été relus et on en a extrait les principales données.

Les résultats démontrent le progrès et les mutations en matière de soins palliatifs dans chaque pays au cours des dix dernières années. Un résumé détaillé des références permet d'identifier les personnes référentes qui ont étudié et rapporté l'information sur le développement des soins palliatifs dans chaque pays.

### **Annuaire des services**

Six annuaires de soins palliatifs ont été imprimés et dix versions en ligne ont été répertoriées pour un total de dix pays européens. Chaque annuaire a été étudié: sa structure, sa présentation, l'information qu'il fournit sur les équipes de soins de chaque pays.

Ce travail de recherche sur les annuaires a été mené par Luis Alberto Flores. Il avait la charge de l'annuaire espagnol des soins palliatifs. Il était assisté par Simon Brasch, de Help the Hospices à Londres, Royaume Uni et par le Dr Alvaro Sanz, qui fait aussi partie de l'équipe travaillant sur l'annuaire espagnol. L'analyse des annuaires est maintenant terminée et une étude comparative sera bientôt proposée à un journal de mise au point.

Les annuaires fournissent une information exacte sur le nombre d'équipes de certains pays. La comparaison de cette information avec les données de la littérature et auprès des collègues

**Six annuaires de soins palliatifs ont été imprimés et dix versions en ligne ont été répertoriées pour un total de dix pays européens**

*Cette image a été enlevée pour des raisons de copyright.*

### **L'équipe vise à donner une vision des soins palliatifs à travers l'Europe**

de ces pays peut être utilisée comme méthode de contrôle qualité. L'analyse par le groupe de travail sur les annuaires nous permettra aussi de concevoir et de publier un guide de conseils sur la façon de développer ce type d'annuaire international. Ainsi, plusieurs membres de notre équipe ont déjà prêté assistance pour la mise en oeuvre de nouveaux annuaires en Suède, en Argentine et au Portugal et nous sommes prêts à aider d'autres associations qui recherchent peut-être ce type de soutien.

### **Etude qualitative: Eurobaromètre 2005**

Une enquête spécifiquement conçue pour être menée par les conseils d'administration des associations nationales de soins palliatifs constitue la troisième partie du travail du groupe. Cette enquête qualitative sonde les opinions sur la situation de chaque pays et englobe les questions sur les opportunités, les points forts et les points faibles de même que le point de vue des associations nationales sur les challenges en cours et à venir. Certaines questions spécifiques portent sur la politique nationale de santé et sur l'influence des recommandations récentes du Conseil de l'Europe,<sup>2</sup> en matière de soins palliatifs et sur la mise à disposition des opioïdes dans chaque pays. L'eurobaromètre, avec sa méthode qualitative, présente les opinions d'experts et des évaluations précises de l'état des soins palliatifs en Europe. Il démontre aux conseils d'administration des associations nationales, les réalisations et les avancées observées dans chaque pays. Connaître ainsi les étapes importantes peut servir d'indicateur pour le chemin restant à suivre dans d'autres pays.

Le responsable de ce travail est le Pr. David

Clarke de l'université de Lancaster au Royaume-Uni. En février 2006, 42 pays (81% de la totalité) avaient répondu à cette enquête. Les données seront analysées par thème, région géographique et degré de développement des soins palliatifs. L'analyse globale sera publiée dans un journal de mise au point.

### **Etude quantitative: questionnaire «réalités»**

Une deuxième enquête spécifique a été conçue pour recueillir les données et les chiffres concernant les soins palliatifs dans chaque pays: un questionnaire «réalités», a été adressé aux référents. Il visait à recueillir les données portant sur le nombre et le type des ressources spécifiques; le nombre et le type des professionnels impliqués; la population cible; le financement des services et l'accréditation des professionnels.

Le questionnaire «réalités» fournissait aussi des données qui permettaient une comparaison préliminaire des divers aspects du développement des soins palliatifs. Une représentation graphique des résultats sera présentée sous forme de cartes géographiques du développement des soins palliatifs en Europe. Une première carte des ressources spécifiques de soins palliatifs en Europe a été présentée au cours du congrès sur la recherche de l'EAPC à Venise en mai 2006. Certaines données obtenues grâce à ce questionnaire peuvent témoigner de la vitalité des soins palliatifs dans chaque pays enquêtés. Leur développement dépend donc dans une large mesure de la vitalité du mouvement national des soins palliatifs.

Le croisement des données obtenues par le questionnaire «réalités» et d'autres sources sur l'état des soins palliatifs pourrait permettre d'obtenir une hiérarchisation générale du développement des soins palliatifs pour chaque pays.

La personne responsable de cette étude est le Pr. Carlos Centeno de l'université de Navarre. Fin février 2006, 36 pays (69% de la totalité à l'étude) avaient répondu.

### **Autres résultats**

Toutes les informations recueillies aboutiront à la rédaction de rapports spécifiques par l'EAPC

pour chaque pays. Cette information peut enrichir les études antérieures.<sup>3-6</sup> Nous avons l'intention de diffuser ces rapports aussi largement que possible et ils pourront être consultés sur le site internet de l'EAPC de même que sur les sites des autres organisations participantes au groupe de travail.

En outre, il est prévu de publier une monographie intitulée «A first atlas of palliative care in Europe» (Un premier atlas des soins palliatifs en Europe). Un tel atlas contiendra les représentations géographiques de l'information la plus importante recueillie de même que chacun des rapports de l'EAPC sur les pays.

En conclusion, les informations collectées, leur analyse par le groupe de travail, permettront d'avoir une vision globale sur le développement des soins palliatifs en Europe, des réalisations et des challenges au plan paneuropéen. Les résultats de cette enquête seront présentés et permettront de mieux comprendre et de comparer l'état des soins palliatifs dans les 52 pays participants, et d'avoir une analyse intéressante sur leurs différences et similitudes.

### **Remerciements**

Le groupe de travail de l'EAPC sur le développement des soins palliatifs en Europe est financé en partie par Mundipharma International. L'International Observatory on end of Life Care, Help the Hospices et l'EAPC elle-même contribuent financièrement ou apportent d'autres ressources qui soutiennent notre travail.

### **Bibliographie**

1. Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA. EAPC task force on the development of palliative care in Europe: autumn 2004. *Eur J Palliat Care* 2004; **11**(6): 257-259.
2. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum (Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies). [www.coe.int/T/E/Social\\_Cohesion/Health/Recommendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec(2003)24.asp) (last accessed 12/05/06)
3. Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F. *Helping people at the end of their lives - Hospice and Palliative Care in Europe*. Germany: University Giessen, 2003.
4. Clark D, Wright M. *Transitions in End of Life Care: hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham: Open University Press, 2003.
5. Clark D, ten Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; **14**(6): 479-490.
6. Ten Have H, Janssens R (eds). *Palliative Care in Europe: Concepts and Policies*. Amsterdam: IOS Press, 2001.

*Carlos Centeno, Consultant en médecine palliative, Unité de soins palliatifs, Clinique universitaire, Université de Navarre, Pamplone, Espagne*

**Toutes les informations recueillies aboutiront à la rédaction de rapports spécifiques par l'EAPC pour chaque pays**