

# Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

## Groupes de travail de l'EAPC

### **Groupes de travail sur le développement des soins palliatifs en Europe: Enquête européenne**

La première réunion du groupe de travail sur le développement des soins palliatifs a eu lieu à Londres le 28 septembre 2003.

Il a été établi que la tâche du groupe sera effectuée par l'EAPC en association avec l'International Observatory of End of Life Care et Help the Hospices.

Les objectifs du groupe d'intervention sont les suivants:

- Fournir une information fiable sur la prestation des soins palliatifs en Europe d'une manière qui soit utile à l'EAPC, aux organisations intergouvernementales et aux gouvernements nationaux et régionaux
- Expliquer l'organisation actuelle des soins palliatifs en tenant compte de la politique sociale et sanitaire et des facteurs associés
- Faciliter l'accès aux associations et aux sociétés engagées dans les soins palliatifs et la communication entre celles-ci dans les divers pays européens
- Identifier les personnes clé qui ont étudié le processus du développement des soins palliatifs dans leur propre contexte et qui pourraient apporter des données spécifiques à leur pays susceptibles d'être utiles à ceux qui établissent la politique, à ceux qui planifient et aux associations professionnelles.

Des experts venant de tous les pays européens seront inclus dans cette enquête. Le rapport final du groupe sera présenté au cours du 9e Congrès de l'EAPC qui se tiendra à Aix la Chapelle en Allemagne entre le 6 et le 10 avril 2005 et il sera publié sur le site internet de l'EAPC et dans diverses revues scientifiques.

### **Soins palliatifs pour enfants en Europe: vers la création d'un groupe de travail international**

L'EAPC a sanctionné la proposition faite par le Dr Richard Hain d'établir un groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques dans le but de faciliter et de soutenir les soins dispensés aux enfants en Europe qui sont atteints d'une maladie évolutive en:

- Identifiant les organisations nationales en place
- Identifiant les opportunités en place pour l'enseignement et la formation
- Envisageant un modèle de collaboration entre les services de soins palliatifs pour adultes et ceux pour enfants à travers l'Europe
- Développant une stratégie dans toute l'Europe pour mettre au point et évaluer ce modèle.

### **Groupe de travail sur les standards établis pour ce qui est de l'organisation, des services et de la prestation**

Il y a déjà quelque temps que l'idée de standards minimums ou de base pour les soins palliatifs a été avancée et discutée. La première étape était le recueil des standards en place par Urska Lunder et Sylvia Sauter. Leur poster a été présenté à La Haye et une présentation orale a été faite lors de la récente conférence de l'Open Society Institute (OSI) sur la politique à Budapest. Il y a une ambivalence croissante en ce qui concerne l'effort déployé pour obtenir un standard européen et l'impact de celui-ci, pour plusieurs raisons: l'une d'entre elles étant la difficulté à trouver un niveau qui convienne à nombre de pays et une autre étant le processus important qui est impliqué dans la production des standards nationaux/régionaux.

A Budapest, les membres du groupe dirigé par Carl Johan Fürst, président du groupe de travail, ont conclu: «Pour

l'instant, nous ne savons pas si cela vaut la peine d'impliquer beaucoup d'argent (non existant), de temps et d'efforts pour produire un tel document». Une approche plus réaliste serait de travailler de manière plus approfondie avec les standards existants. La première étape serait d'élaborer à partir des données déjà recueillies et d'écrire un article de revue décrivant de manière plus détaillée les différents documents. Une telle publication serait utile pour les futures décisions à propos d'une standardisation et pour ceux qui élaborent leurs propres standards nationaux. L'intention est de produire ce document très bientôt. Il sera diffusé et elles accueilleront tout commentaire avant de le soumettre à la publication. La deuxième étape serait de faire une évaluation critique des standards en place afin d'aider les gens à choisir un standard existant pour un objectif spécifique et à l'utiliser comme modèle ou tel quel. Un groupe d'experts pourra s'avérer utile pour obtenir un consensus. Le groupe de travail de l'EAPC qui a été suggéré pourrait constituer un tel groupe et se réunir après le premier jet du manuscrit et les premières discussions. La troisième étape serait de décider si cette évaluation critique est suffisante ou si l'EAPC a vraiment besoin de produire un document standard.

### **Groupe de travail sur les recommandations pour l'enseignement infirmier**

Le document en est à sa dernière revue. Une fois terminé, il sera publié sur le site internet de l'EAPC sous format pdf téléchargeable. Les commentaires brefs seront publiés dans les deux journaux officiels de l'EAPC.

### **Traductions de la prise de position de l'EAPC à l'égard de l'euthanasie**

Lars Johan Materstvedt, président du groupe de réflexion éthique de l'EAPC sur

les soins palliatifs et l'euthanasie, a convenu de superviser et de coordonner le processus de traduction de l'article – Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J *et col.* Euthanasie et suicide médicalement assisté: point de vue du groupe de réflexion éthique de l'EAPC, *JESP* 2003; **10**(2); 63–66 et *Palliat Med* 2003; **17**: 97–101 – qui a été adopté par le Conseil d'administration de l'EAPC comme la position officielle de l'organisation en juin 2003. Materstvedt a proposé huit règles particulières qui, à son avis, devraient guider la traduction et celles-ci seront soumises au Conseil très bientôt. A ce jour, les traductions allemande et italienne sont en cours.

## Echanges et collaboration avec d'autres organisations

### Projet de collaboration avec l'IASP

Le Conseil d'administration de l'EAPC a convenu d'organiser un symposium satellite officiel pendant le congrès de l'IASP (Association internationale pour l'étude de la douleur) qui aura lieu en août 2005 en collaboration avec l'Association australienne pour les soins palliatifs.

### L'OMS et l'UICC

L'OMS et l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) ont publié un document intitulé *Global Action Against Cancer* sur le site web de l'OMS. Le Conseil d'administration de l'EAPC a contacté l'UICC et l'OMS pour les encourager à insister sur l'importance et le besoin de soins palliatifs pour les patients atteints de cancer. Nos membres peuvent télécharger les documents à partir de notre site web.

### L'OMS et l'EAPC

L'EAPC a été invitée par l'OMS à participer à une réunion portant sur les stratégies à adopter pour améliorer et renforcer les programmes de lutte contre le cancer en Europe. Elle était représentée par son

président, Stein Kaasa. L'objectif global de la réunion était de renforcer les efforts de collaboration afin d'améliorer et de renforcer les programmes européens de lutte contre le cancer aux niveaux nationaux, en insistant tout particulièrement sur les pays d'Europe centrale et de l'Est.

### Conseil de l'Europe

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a informé le Conseil d'administration de l'EAPC d'un rapport sur l'euthanasie (No 9898) qui aurait dû faire l'objet d'une discussion lors de la dernière séance de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe à la fin du mois de septembre. Avec plusieurs résolutions présentées par M. Dick Marty de Suisse, ce rapport invite l'assemblée parlementaire à demander aux états membres du Conseil de l'Europe «d'envisager la possibilité d'une législation, là où elle n'est pas déjà en vigueur, qui exempte de poursuite judiciaire les médecins acceptant d'aider les mourants qui souffrent d'une douleur constante insupportable et pour qui il n'y a plus aucun espoir d'amélioration, à mettre fin à leur vie à leur demande persistante, volontaire et bien considérée, sous réserve de conditions et de procédures établies avec rigueur et transparence».

La SFAP a fortement réagi et contacté ses représentants nationaux au Conseil de l'Europe. La discussion du rapport a été repoussée à la séance de janvier 2004. Le Conseil d'administration a décidé de réagir au rapport en attirant l'attention de l'assemblée parlementaire sur le besoin de mettre en œuvre de meilleurs soins palliatifs.

## Règles internes pour un appui de l'EAPC

Le Conseil d'administration de l'EAPC a convenu de règles pour décider de

sanctionner des événements dans le but de promouvoir les soins palliatifs et diffuser les connaissances comme par exemple les congrès, les conférences et les cours de formation.

### Appui de l'EAPC pour les conférences, congrès ou autres initiatives spéciales

Deux niveaux d'appui de l'EAPC à un congrès, une conférence ou autre initiative particulière (audiovisuelle ou imprimée) peuvent être accordés.

1. «Sous les auspices de l'EAPC»: ce niveau ne traduit pas un cachet de qualité mais l'EAPC exige que les conditions suivantes soient remplies:
  - L'événement (conférence ou congrès) doit être appuyé par un représentant de l'EAPC (un membre du Conseil d'administration, le président d'un réseau de l'EAPC, un contact national ou membre du personnel du siège social de l'EAPC)
  - Si l'événement ou l'organisateur se trouve dans un pays où l'EAPC a un représentant, cette personne doit donner son accord avant que les auspices de l'EAPC soient accordées
  - Si l'événement ou l'organisateur se trouve dans un pays où l'EAPC n'a pas de représentant, l'accord d'au moins deux représentants de l'EAPC de deux autres pays, est exigé.
2. «En collaboration avec l'EAPC»: ce niveau est utilisé lorsqu'il y a une collaboration directe de quelque sorte avec l'EAPC en ce qui concerne le contenu de l'initiative. Dans ce cas:
  - L'EAPC doit voir le programme scientifique pendant les phases de planification et doit avoir l'occasion d'apporter ses commentaires
  - Une ou deux personnes nommées par l'EAPC, le comité directeur ou le président de l'EAPC, doivent faire partie du comité scientifique ou de rédaction de l'initiative.