

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

Le point sur les groupes de travail de l'EAPC

Groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques

Le groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques a été mis en place en septembre 2002. Il avait trois objectifs:

- Identifier les organisations existantes qui dispensent et soutiennent les soins palliatifs pour enfants en Europe
- Créer un annuaire de ces organisations pour faciliter la coopération entre elles
- Elaborer une stratégie pour les soutenir.

La phase initiale du projet a correspondu à un examen minutieux des points de vue du groupe de travail de l'EAPC sur la portée du projet et sur ce que serait la meilleure approche. Les discussions par le biais de l'informatique concernent le programme académique du congrès qui aura lieu en 2005; elles ont permis une participation plus élargie à l'ensemble de l'EAPC.

Les représentants du groupe de travail reconnaissent que l'ACT (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) est la principale organisation qui représente les soins palliatifs pour enfants en Europe. Les membres du groupe de travail sont d'accord pour dire que la spécialité de la médecine palliative pédiatrique a beaucoup à apprendre de son prédécesseur pour adultes et que les occasions d'échanger des connaissances entre les médecins des soins palliatifs adultes et ceux pour enfants sont actuellement limitées. Il est important de créer des forums permettant des échanges d'idées fructueux. Travaillant aux côtés de l'ACT, l'EAPC est bien placée pour aider à ce que cela se fasse en Europe.

Une minorité pense que les soins palliatifs pédiatriques doivent être dispensés par des médecins spécialisés en

soins palliatifs plutôt que par des pédiatres. Cela n'a pas été soutenu par la majorité des membres du groupe de travail, mais on reconnaît que des médecins pour adultes devront apporter leur expertise aux pédiatres jusqu'à ce qu'il y ait assez de spécialistes en soins palliatifs pédiatriques. La recherche en Pologne a déjà établi une banque de données préliminaire des organisations nationales qui dispensent et coordonnent les soins palliatifs pédiatriques dans de nombreux pays européens. Ces données seront bientôt publiées.

La médecine palliative pédiatrique est née de la pédiatrie plutôt que de la médecine palliative. Le point de vue initial du groupe de travail est que cela est approprié puisque l'expertise dans les soins aux enfants est la première condition requise pour ceux qui travaillent en soins palliatifs pédiatriques. Néanmoins, l'expertise en pédiatrie seule ne suffit pas pour dispenser des soins palliatifs à des enfants. La spécialité pédiatrique doit observer la médecine palliative pour adultes en Europe pour en tirer les connaissances spécifiques. A l'heure actuelle de telles opportunités sont rares. Le groupe de travail soutient complètement une vision qui permettrait un échange mutuel de l'expertise entre les spécialités pour enfants et pour adultes.

Groupe de travail sur le développement des soins palliatifs en Europe

Le groupe de travail a reçu l'approbation du conseil d'administration de l'EAPC en juin 2003 et il aura complété sa tâche lors du prochain congrès de l'EAPC à Aix la Chapelle en 2005.

Ce groupe représente la collaboration de trois institutions – EAPC Onlus, L'International Observatory of End of life Care et Help the Hospices. Le soutien financier a été assuré par Mundipharma Ltd et Help the hospices. L'EAPC financera les déplacements assurant la liaison avec

le siège social.

La première réunion du groupe a été organisée par Help the Hospices en septembre 2003 à l'hôtel Strand à Londres. Les buts, les objectifs et un plan de travail qui ont été convenus sont exposés dans leur grande ligne ci-dessous:

L'objectif est d'obtenir une vision globale de l'activité des soins et du développement d'équipes de soins palliatifs en Europe.

Les objectifs sont:

- La mise à disposition d'une information fiable sur la prestation des soins palliatifs en Europe, d'une manière qui convienne à l'EAPC ainsi qu'aux organisations intergouvernementales et aux gouvernements nationaux et régionaux
- Expliquer l'organisation actuelle des soins palliatifs en tenant compte des facteurs politiques et sociaux, de la politique de santé et de tout facteur connexe
- Faciliter l'accès et la communication entre les hospices et les sociétés et associations de soins palliatifs pertinentes qui opèrent dans les pays européens
- Identifier les personnes ressource qui ont étudié le processus de développement des soins palliatifs dans leur propre environnement et qui peuvent apporter des données spécifiques à leur pays pouvant être utiles à ceux qui planifient et établissent la politique et aux associations professionnelles.

L'enquête inclura tous les pays qui ont une association nationale de soins palliatifs, les pays de l'UE et ceux qui prévoient de devenir membres de l'UE.

Cette étude comprend:

- Un état de la situation actuelle: un effort sera fait pour rassembler et étudier toute l'information disponible sur le développement des soins palliatifs dans chaque pays
- Une étude des soins palliatifs au sein de chaque pays, par l'intermédiaire d'une enquête menée auprès de personnes ressource ou d'experts désignés auparavant.

Le processus inclura:

- Une revue systématique de l'état actuel du problème, le recueil et l'analyse des publications
- Une réactualisation des annuaires des services sponsorisée par des sociétés scientifiques nationales
- L'identification des personnes ressources et de celles qui peuvent fournir des références. Le critère de choix pour chacun est bien défini et toutes les sociétés participeront à la revue du matériel de leur pays
- Une enquête auprès de chaque personne ressource utilisant un questionnaire testé auparavant. La chronologie prévue est la suivante:
 - Jan–Sept 2004 – Revue systématique de la littérature; liste des publications prêtes et articles sélectionnés et rapports prêts
 - Février 2005 – Distribuer le questionnaire
 - Juin 2005 – Recueillir le questionnaire
 - Février 2006 – Rapport final prêt.

Groupe de travail de l'EAPC sur les standards en soins palliatifs

Bien que les principaux fonds ne soient pas encore disponibles, le travail a déjà commencé sur une petite échelle. Une revue des standards mis à disposition a été présentée sous la forme de poster au congrès de l'EAPC à La Haye. Elle était préparée par le groupe de l'EAPC de l'Europe de l'Est à Stockholm en collaboration avec le Dr Urska Lunder de Slovénie. Un article de revue des standards sera publié dans un journal international et le groupe a été invité à écrire un éditorial sur le sujet pour l'une des revues de soins palliatifs.

Pendant leur travail, le groupe a remis en question l'objectif de créer un standard commun pour les soins palliatifs dans toute l'Europe alors que le développement et les structures de ces derniers sont différents dans chaque pays. La formulation de standards nationaux ou régionaux basés sur l'information, les connaissances et les expériences à disposition, est également importante. La prochaine étape est d'envisager les facteurs qui influencent leur mise en application et une qualité de soins toujours en amélioration.

Les plans pour un atelier qui aura lieu plus tard cette année sont en cours. Les créateurs des standards en place seront invités ainsi que les membres du groupe de

travail et un nombre limité d'autres personnes. L'objectif de ce rassemblement sera de partager les expériences à partir du processus de création jusqu'à la mise en application et l'audit pour identifier ce qui a réussi et pour se rendre compte s'il existe un besoin d'une forme de standard européen. Un autre moyen de progresser est de créer une check-list qui pourrait être suivie par toute personne souhaitant créer des standards. Le besoin d'une conférence ou d'un forum sur les standards sur une plus grande échelle sera également évalué.

Groupe de travail sur l'enseignement médical

Le groupe de travail sous la direction du Dr Marilène Filbet s'est réuni à Aix la Chapelle en décembre 2003 et à Lyon en mars 2004. Le groupe représente un large éventail de médecins qui sont impliqués dans la préparation et la prestation de l'enseignement médical à travers l'Europe. Une méta analyse de l'enseignement médical des soins palliatifs a été préparée par le Dr Filbet et les résultats paraîtront sur le site Internet de l'EAPC.

Le projet EURAG

Bien que ce projet ne soit pas vraiment un groupe de travail, la collaboration entre ce groupe et l'EAPC a été très positive. En effet, le développement de liens avec des agences qui encouragent une éthique de soins qui reflète les principes palliatifs est un exemple de l'engagement de l'EAPC à créer des liens à un niveau européen le plus large possible. En particulier, le groupe de travail sur les standards a forgé des liens avec ce groupe et une relation de travail est proposée pour l'avenir. Carlos Centeno a convenu d'agir comme agent de liaison pour l'EAPC et s'est rendu à leur congrès au nom de l'EAPC cette année.

Nouveaux groupes de travail

Bien que l'élan initial pour le choix des sujets à rapporter venait du conseil d'administration, cela n'exclue pas de soulever une question qui soit pertinente pour le développement global des soins palliatifs en Europe et qui nous permette de renforcer la mission de l'EAPC «Une voix, une vision».

Les propositions de projets pour les

groupes de travail sont les bienvenues et les détails pour prendre contact sont disponibles sur le site Internet de l'EAPC (www.eapcnet.org/projects/projects.asp). Les mises à jour de tous les projets y paraîtront quatre fois par an et/ou jusqu'à leur achèvement. Les règles internes pour la formulation d'un groupe de travail sont conçues pour donner à chaque groupe le maximum de recommandations et de soutien pour leur projet. Le groupe doit être assez large pour que personne ne se retrouve avec tout le travail mais pas trop large pour que l'organisation des réunions et les prises de décisions ne soient pas trop compliquées. La nature collaborative du groupe au niveau européen est importante pour le processus et les groupes de travail futurs sont sensés collecter suffisamment de fonds pour que leur projet soit viable. Un plan financier préalable est donc nécessaire avant la ratification du groupe de travail par le conseil d'administration de l'EAPC. On encourage les membres à faire des suggestions et à contribuer de quelque façon que ce soit à la fonction et au développement du travail du groupe. Toute personne souhaitant contribuer doit contacter le coordinateur Phil Larkin à l'adresse suivante: philip.larkin@nuigalway.ie

Colloque francophone à St Christopher's

St Christopher's Hospice, pionnier du mouvement moderne des hospices et des soins palliatifs, offre l'occasion aux francophones impliqués ou intéressés dans les soins palliatifs de se rencontrer et de partager leurs expériences avec d'autres professionnels du Royaume Uni. Le colloque aura lieu le 23–24 septembre 2004.

La première journée: comprend divers exposés portant sur les principes de base, la douleur globale, la prise en charge des familles et le travail avec les enfants en deuil. La deuxième journée: permet une découverte plus approfondie portant sur des thèmes courants, y compris la gestion des unités de soins palliatifs, le défi des innovations, le travail avec les bénévoles et les personnes endeuillées. Cette journée sera animée principalement par des intervenants français et anglais qui exercent au Royaume Uni. Pour en savoir plus, s'adresser à: Avril Jackson. email: avril@hospiceinformation.info