

Groupe de travail de l'EAPC pour le développement des soins palliatifs en Europe: automne 2004

Il est encore difficile d'obtenir des informations sur le développement des soins palliatifs à travers l'Europe et la qualité de cette information n'est pas toujours constante. Dans de nombreux pays, les soins palliatifs représentent une discipline encore inconnue ou bien ils n'en sont à leurs débuts, en comparaison des pays qui ont lancé le mouvement des hospices. L'Europe est en phase de devenir rapidement une communauté de coopération économique, d'harmonisation politique et d'échange culturel. L'EAPC s'accroît également chaque année, représentant un nombre de plus en plus grand d'associations nationales et régionales, comptant de plus en plus de membres.

Les gouvernements et prestataires de soins portent un intérêt à l'organisation des systèmes de santé à travers les continents. Nombre de ceux qui travaillent en soins palliatifs souhaitent trouver de nouvelles idées voire susciter un élan en comprenant mieux le fonctionnement des programmes dans les autres pays et ainsi tirer profit de l'expérience de leurs collègues dans des domaines tels que l'accompagnement des personnes âgées, la prise en charge de la douleur et les soins de fin de vie.

L'EAPC a la responsabilité de coordonner et de diffuser l'ensemble des informations sur l'offre de soins palliatifs en Europe. Afin de se concentrer tout particulièrement sur ces travaux, l'EAPC prévoit de faire une revue globale, première du genre, de la situation des soins palliatifs en Europe, qui permettra d'évaluer le développement des soins palliatifs.

En juin 2003, le conseil d'administration de l'EAPC a décidé la création d'un groupe de travail. La stratégie de ce groupe de travail sera déterminante. De même, il s'enrichira des collaborations avec d'autres institutions et représentants d'associations nationales et professionnelles. L'étude sera menée conformément à une méthode bien définie, dont le début sera de considérer la zone européenne de l'Organisation mondiale de la santé qui compte 52 pays. Les pays qui remplissent l'un ou l'autre des critères suivants seront inclus:

- Ceux qui ont une association nationale de soins palliatifs (qu'elle appartienne ou non à l'EAPC)
- Les pays membres de l'Union Européenne (Encadré 1, au verso).

Membres du groupe de travail

Les membres du groupe de travail sont:

- Carlos Centeno, Espagne, Président
- David Clark, R-U, Président de l'IOELC (International Observatory of End of Life)
- Javier Rocafor, Espagne, à la charge du site Internet de l'Association espagnole de soins palliatifs (SECPAL)
- Luis Alberto Flores Pérez, Espagne, responsable de l'annuaire de la SECPAL
- Liliana de Lima, Secrétaire de direction de l'IAHPC (International Association of hospice and Palliative Care)
- David Prail, R-U, Directeur de Help the Hospices (HH)
- Anthony Greenwood, R-U, responsable de l'information, IOEOLC
- Amelia Giordano, Italie, Siège social de l'EAPC. Un contact pour chacun des pays participants est désigné (Encadré 2, au verso).

Etablissements participants

Ce groupe de travail est une collaboration entre: EAPC Onlus; l'International Observatory on End of Life care (Observatoire International sur la fin de vie); Help the Hospices (Aider les Hospices) et l'International Association of hospice and Palliative Care (l'Association Internationale des Hospices et Soins Palliatifs).

Buts

Notre principal objectif est d'évaluer le développement des soins palliatifs en Europe. Les objectifs secondaires sont:

- Expliquer l'organisation actuelle des soins palliatifs en tenant compte des facteurs politiques, sociaux et sanitaires

Points clé

- Il est encore difficile d'obtenir des informations sur le développement et la prestation des soins palliatifs à travers l'Europe et la qualité n'est pas toujours constante.
- L'EAPC a la responsabilité de coordonner et de diffuser l'ensemble des informations sur l'offre de soins palliatifs en Europe.

Encadré 1. Pays d'Europe (zone européenne de l'OMS) répondant aux critères d'inclusion pour l'enquête sur le développement des soins palliatifs

Albanie	République Tchèque	Israël	Pologne	Suisse
Andorre	Danemark	Kazakhstan	Portugal	Tadjikistan
Arménie	Estonie	Kirghizistan	République de Moldavie	Turquie
Autriche	Finlande	Lettonie	Roumanie	Turkménistan
Azerbaïdjan	France	Lituanie	Fédération russe	Ukraine
Biélorussie	Géorgie	Luxembourg	République de Saint-Marin	Royaume-Uni
Belgique	Allemagne	Macédoine	Serbie et Monténégro	Ouzbékistan
Bosnie Herzégovine	Grèce	Malte	Slovaquie	
Bulgarie	Hongrie	Monaco	Slovénie	
Croatie	Islande	Pays-Bas	Espagne	
Chypre	Irlande	Norvège	Suède	

Encadré 2. Membres «correspondants» du groupe de travail

Autriche	Franz Zdrahal	Lituanie	Arvydas Seskevicius
Belgique	Tina De Vlieger	Luxembourg	Marie-France Liefgen
Bulgarie	Dimitar Dimitrov	Malte	Antoinette Shah
Croatie	Anica Music	Moldavie	Valeriu Sava
République Tchèque	Zdenek Bystricky	Pays-Bas	André Rhebergen
Danemark	Marianne Klee	Norvège	Marit Jordhøy
Finlande	Kajja Holli	Portugal	Isabel Galrica Neto
France	Marilène Filbet	Roumanie	Daniela Mosoiu
Géorgie	Rema Gvaminchava	Fédération russe	Olga Usenko
Allemagne	Friedemann Nauck	Slovaquie	Kristina Krizanová
Grèce	Kyriaki Mystakidou	Espagne	Luis Alberto Flores Pérez
Hongrie	Katalin Hegedeus	Suède	Carl Johan Fürst
Islande	Velgerdur Sigurdartottir	Suisse	Florian Strasser
Irlande	Tony O'Brien	Turquie	Seref Kömürçü
Israël	Nathan Cherny	Ukraine	Vladislav Mykhalsky
Kazakhstan	Valeriy Smola		

- Faciliter l'accès et la communication entre les associations et les sociétés de soins palliatifs qui opèrent dans les pays européens
- Identifier les personnes ressources qui ont étudié le processus de développement des soins palliatifs dans leur propre environnement et qui pourraient apporter des données spécifiques à leur pays s'avérant ainsi utiles à ceux qui établissent la politique, les plans et aux associations professionnelles.

Méthodes de travail

Quatre voies sont suivies:

1. Une revue de la littérature et un résumé de toute publication portant sur le développement des soins palliatifs dans chaque pays. Ce travail sera effectué par Javier Rocafort avec l'aide d'Anthony Greenwood
2. Une enquête internationale des conseils d'administration des associations nationales de soins palliatifs, révélant ainsi les opinions sur la situation générale, les points forts et les opportunités des soins palliatifs dans chaque pays

3. Un sondage international des experts de chaque pays pour recueillir des données concrètes sur l'état des prestations et des organisations de soins palliatifs dans leur pays
4. Une recherche des annuaires nationaux des services, publiés, imprimés ou en ligne.

Financement

Le financement est garanti pour les deux premières années, grâce au soutien de Mundipharma Europe, Help the Hospices et l'EAPC elle-même. D'autres aides financières seront nécessaires par la suite.

Situation actuelle

- Le groupe de travail a été créé et un accord de collaboration établi avec les autres organisations.
- Un accord de collaboration a été convenu avec les établissements participants.
- Des réunions ont eu lieu à Londres (R-U) et à Salamanque (Espagne) mais la majorité du travail s'est fait par courrier électronique.

- Un document détaillant les objectifs et les méthodes de travail du groupe a été rédigé.
- Le financement a été garanti.
- Le contact a été pris avec les conseils d'administration des associations.
- Le contact a été pris avec les experts de chaque pays.
- Le travail sur les futures enquêtes se poursuit.
- On a déjà effectué à peu près la moitié de la revue de la littérature.

Plans prévus

Les deux enquêtes seront effectuées entre novembre 2004 et janvier 2005; la revue de la littérature sera terminée en décembre 2004. Notre objectif est de présenter les résultats préliminaires au cours du prochain congrès de l'EAPC à Aix la Chapelle et une revue de l'analyse des annuaires des services dans les pays européens sera publiée dans la première moitié de l'année 2005.

Les derniers résultats

Les derniers résultats du groupe de travail

paraîtront sous la forme d'une monographie qui comprendra:

- Un rapport détaillant l'état actuel des soins palliatifs dans chacun des 52 pays participants. Le rapport sera constitué d'un résumé de toute la littérature à disposition dans chaque pays, une bibliographie, des commentaires du conseil d'administration des associations nationales et les données recueillies par le correspondant désigné dans chaque pays
- Une analyse comparative complète effectuée par les membres du groupe de travail. Ce travail sera présenté sous forme d'un atlas des soins palliatifs en Europe.

Carlos Centeno, Area de Medicina Paliativa, Clínica Universitaria, Universidad de Navarra, Pamplona, Espagne; David Clark, Institute for Health Research, Lancaster University, R-U; Javier Rocafort, Programa de Cuidados Paliativos Servicio Extremeño de Salud, Mérida, Espagne; Luis Alberto Flores Pérez, Centro de Salud Medina del Campo, Valladolid, Espagne