

Soins palliatifs

Aide-mémoire N°402

16 août 2017

Principaux points

- Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.
 - On estime que, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.
 - À l'échelle mondiale, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement.
 - Des réglementations trop restrictives pour la morphine et d'autres médicaments essentiels sous contrôle empêchent l'accès à un soulagement suffisant de la douleur et aux soins palliatifs.
 - Le manque de formation et les connaissances insuffisantes des soins palliatifs chez les professionnels de santé sont un obstacle majeur à l'amélioration de l'accès à ces soins.
 - À l'échelle mondiale, les besoins de soins palliatifs continueront d'augmenter, à cause du fardeau croissant des maladies non transmissibles et du vieillissement des populations.
 - L'instauration précoce des soins palliatifs réduit le nombre d'hospitalisations superflues et le recours aux services de santé.
-

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés

et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus.

Les soins palliatifs sont requis pour beaucoup de maladies. La majorité des adultes qui en ont besoin ont des affections chroniques, comme des maladies cardiovasculaires (38,5%), des cancers (34%), des maladies respiratoires chroniques (10,3%), le sida (5,7%) et le diabète (4,6%).

De nombreuses autres affections peuvent nécessiter des soins palliatifs, comme l'insuffisance rénale, les maladies hépatiques chroniques, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, la polyarthrite rhumatoïde, les maladies neurologiques, la démence, les anomalies congénitales ou la tuberculose pharmacorésistante.

La douleur est l'un des symptômes les plus fréquents et les plus sérieux éprouvés par les patients ayant besoin de soins palliatifs. Les analgésiques opioïdes sont essentiels pour la traiter dans de nombreuses pathologies évolutives à un stade avancé. Par exemple, 80% des patients ayant le sida ou un cancer et 67% de ceux qui ont une maladie cardiovasculaire ou une bronchopneumopathie chronique obstructive éprouveront des douleurs modérées à sévères en fin de vie.

Les opioïdes peuvent également soulager d'autres symptômes physiques stressants comme des difficultés respiratoires. Le contrôle de ces symptômes à un stade précoce est un devoir éthique pour soulager la souffrance et respecter la dignité humaine.

Un accès insuffisant aux soins palliatifs

On estime que, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Pour les enfants, 98% qui sont dans ce cas habitent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire et près de la moitié d'entre eux sont en Afrique.

Dans le monde, un certain nombre d'obstacles importants doivent être levés pour répondre aux besoins de soins palliatifs non satisfaits:

- les politiques et systèmes nationaux de santé incluent rarement les soins palliatifs;
- la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs est souvent limitée ou inexistante;
- l'accès de la population au soulagement de la douleur par les opioïdes est insuffisant et n'est pas conforme aux conventions internationales sur l'accès aux médicaments essentiels.

Une étude de 2011¹ portant sur 234 pays, territoires et zones a constaté que les services de soins palliatifs n'étaient bien intégrés que dans 20 pays, alors que 42% des pays n'en avaient pas du tout et 32% avaient seulement des services isolés.

En 2010, l'Organe international de contrôle des stupéfiants a observé que le niveau de consommation des analgésiques opioïdes était «insuffisant» ou «très insuffisant» dans plus de 121 pays pour satisfaire les besoins médicaux de base. En 2011, 83% de la population mondiale vivaient dans des pays où l'accès aux analgésiques opioïdes était insuffisant ou inexistant.

Autres obstacles aux soins palliatifs:

- méconnaissance des responsables politiques, des professionnels de santé et du grand public de ce que sont les soins palliatifs et des avantages qu'ils peuvent apporter aux patients et aux systèmes de santé;
- obstacles culturels et sociaux (comme les croyances sur la mort et la façon de mourir);
- idées erronées sur les soins palliatifs (par exemple qu'ils sont réservés aux malades qui ont un cancer ou aux dernières semaines de la vie); et
- idées fausses selon lesquelles un accès plus facile aux analgésiques opioïdes entraînera une augmentation de la consommation abusive de ces produits.

Que peuvent faire les pays

Il incombe aux systèmes de santé nationaux d'inclure les soins palliatifs dans la continuité des soins dispensés aux personnes atteintes d'affections chroniques potentiellement mortelles, en les associant aux programmes de prévention, de détection précoce et de traitement, ce qui comporte au minimum les éléments suivants:

- des politiques intégrant les services de soins palliatifs dans la structure et le financement des systèmes de santé nationaux à tous les niveaux des soins;
- des politiques pour renforcer et développer les ressources humaines, avec la formation des professionnels de santé en exercice, l'intégration des soins palliatifs dans les programmes de base destinés à la formation de tous les nouveaux professionnels de santé, ainsi qu'une action éducative auprès des bénévoles et du grand public;
- une politique pharmaceutique garantissant la disponibilité des médicaments essentiels pour la prise en charge des symptômes, notamment les analgésiques opioïdes pour le soulagement de la douleur et de la détresse respiratoire.

Les soins palliatifs ont une efficacité maximale lorsqu'ils sont envisagés à un stade précoce de la maladie. Dans ce cas, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients, ils réduisent le nombre d'hospitalisations superflues et le recours aux services de santé.

Les soins palliatifs doivent être dispensés conformément aux principes de la couverture sanitaire universelle. Toute personne, quels que soient ses revenus, sa maladie ou son âge, doit avoir accès à un ensemble, défini sur le plan national, de services de santé de base, dont les soins palliatifs. Les systèmes de protection financière et sociale doivent prendre en compte le droit aux soins palliatifs pour les groupes pauvres et marginalisés de la population.

Les soins palliatifs spécialisés sont l'une des composantes du service, mais un système pérenne, de qualité et accessible doit être intégré dans les soins de santé primaires, communautaires et à domicile, ainsi que le soutien aux aidants, familles ou bénévoles locaux. La délivrance des soins palliatifs doit être considérée comme un devoir éthique pour les professionnels de santé.

Action de l'OMS

Les médicaments pour les soins palliatifs, y compris pour le soulagement de la douleur, sont inscrits dans la liste OMS des médicaments essentiels pour les adultes et les enfants. Ces soins sont reconnus dans les principales missions et stratégies concernant la couverture sanitaire universelle, les maladies non transmissibles et les services de santé intégrés et centrés sur la personne.

En 2014, dans la première résolution mondiale jamais adoptée sur les soins palliatifs, WHA67.19, l'Assemblée mondiale de la Santé a appelé l'OMS et les États Membres à améliorer l'accès aux soins palliatifs en tant qu'élément essentiel des systèmes de santé, en mettant l'accent sur les soins primaires, communautaires et à domicile. L'action de l'OMS pour renforcer les soins palliatifs portera sur les domaines suivants:

- intégrer les soins palliatifs dans tous les plans mondiaux relatifs à la lutte contre les maladies et aux systèmes de santé;
- élaborer des lignes directrices et des outils sur l'intégration des soins palliatifs dans tous les groupes de maladie et niveaux de soins en abordant les questions d'éthique liées à la fourniture de soins palliatifs complets;
- seconder les États Membres pour développer l'accès aux médicaments utilisés pour les soins palliatifs, en améliorant les réglementations nationales et les systèmes de délivrance;
- promouvoir un accès accru aux soins palliatifs pour les enfants (en collaboration avec l'UNICEF);
- suivre la situation mondiale de l'accès aux soins palliatifs et évaluer les progrès accomplis par les programmes dans ce domaine;
- encourager la mise à disposition de ressources suffisantes pour les programmes de soins palliatifs, les initiatives de recherche dans ce domaine, en particulier dans les pays aux ressources limitées; et
- établir des données factuelles sur des modèles de soins palliatifs efficaces dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

¹ Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013; 45(6):1094-106

² Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. *J Pain & Palliative Care Pharmacother*, 2011; 25:6-18.