



Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément du traitement intégré à toutes les étapes de la vie

Rapport du Secrétariat

1. Ce rapport décrit la situation mondiale actuelle des soins palliatifs, ainsi que des mesures essentielles pour les développer selon une approche de santé publique.

DÉFINITION, BESOINS ET AVANTAGES

2. L'OMS définit les soins palliatifs comme une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie potentiellement mortelle, et consiste à prévenir et à soulager la souffrance en identifiant précocement et en évaluant et traitant correctement la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels.¹ Elle s'attache également à respecter les choix des patients et aide leur famille à gérer des problèmes pratiques, y compris à faire face à la perte et au chagrin, tout au long de la maladie et en cas de deuil.

3. S'agissant des soins palliatifs et du droit à la santé, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU a noté, dans son Observation générale N° 14, que « les États sont en particulier liés par l'obligation de respecter le droit à la santé, notamment en s'abstenant de refuser ou d'amoindrir l'égalité d'accès de toutes les personnes (...) aux soins de santé prophylactiques, thérapeutiques et palliatifs ». ² Le droit à la santé est reconnu comme un droit fondamental de la personne humaine par la Constitution de l'OMS et par plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme comme le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ; la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ; la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ; la Convention relative aux droits de l'enfant ; et la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

¹ *Programmes nationaux de lutte contre le cancer : politiques et principes gestionnaires*. 2^e éd. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2002.

² Document E/C.12/2000/4.

4. L’OMS estime que, dans le monde, 20 millions de personnes ont besoin chaque année de soins palliatifs de fin de vie,¹ et autant en auraient besoin pour la dernière année de vie : au total, 40 millions de personnes environ seraient donc concernées. Sur 20 millions de personnes ayant besoin de soins palliatifs de fin de vie, on estime que 80 % environ vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire ; 67 % environ sont des personnes âgées (plus de 60 ans), et quelque 6 % des enfants.

5. Les soins palliatifs peuvent être requis pour différentes affections, y compris des maladies non transmissibles chroniques (cancer, maladies cardio-vasculaires, bronchopneumopathie obstructive chronique, insuffisance rénale, maladie chronique du foie, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, polyarthrite rhumatoïde, maladies neurologiques, maladie d’Alzheimer et autres démences, et anomalies congénitales) et des maladies infectieuses (comme le VIH/sida et la tuberculose résistante aux médicaments). Presque tous les adultes qui ont besoin de soins palliatifs meurent des suites de maladies cardio-vasculaires (38,5 %) et de cancer (34 %) ; viennent ensuite les affections respiratoires chroniques (10,3 %), le VIH (5,7 %) et le diabète (4,6 %).¹ Les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et meurent du VIH/sida, de la tuberculose et de l’hépatite B et C sont le plus souvent âgées de 15 à 59 ans, tandis que celles qui décèdent de la maladie d’Alzheimer, de la maladie de Parkinson, d’affections respiratoires chroniques, de maladies cardio-vasculaires, du diabète, de la polyarthrite rhumatoïde et du cancer ont généralement plus de 60 ans.

6. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients (par exemple en diminuant la charge des symptômes) et celle de leur famille, mais profitent également aux systèmes de soins en réduisant les admissions inutiles à l’hôpital et le recours aux services de soins. Si la plupart des recherches sur l’impact des soins palliatifs ont été menées dans des pays à revenu élevé, des travaux toujours plus nombreux parviennent à une même conclusion : ces soins, lorsqu’ils sont prodigués selon des modèles culturels appropriés et associent étroitement la communauté, peuvent permettre d’obtenir des résultats semblables dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

7. La douleur est l’un des symptômes les plus fréquents et les plus graves chez les patients qui ont besoin de soins palliatifs. Les analgésiques opioïdes sont essentiels pour soulager les douleurs modérées à aiguës chez les malades du cancer et les douleurs aiguës chez ceux atteints de différentes affections non cancéreuses progressives à un stade avancé.² La douleur est particulièrement fréquente à la phase terminale de la maladie. Par exemple, 80 % environ des malades du cancer ou du sida et 67 % des sujets souffrant de maladies cardio-vasculaires ou de bronchopneumopathie chronique obstructive connaîtront en fin de vie des douleurs modérées à aiguës. Les soins palliatifs visent non seulement à soulager ces manifestations, mais aussi à prendre en charge d’autres symptômes éprouvants, comme la détresse respiratoire aiguë, fréquente chez les patients atteints de maladies potentiellement mortelles. À cet égard, les opioïdes sont efficaces pour apaiser les difficultés à respirer que ressentent les malades à un stade avancé.

¹ How many people are in need of palliative care worldwide? Dans : *Global atlas of palliative care at the end of life*. Genève, Organisation mondiale de la Santé et Worldwide Palliative Care Alliance, 2014 (sous presse).

² *Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults*. National Institute of Health and Care Excellence Guidelines 2012 (<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59287/59287.pdf>, consulté le 22 novembre 2013).

IMPLICATIONS POUR LES SYSTÈMES DE SANTÉ

8. Les besoins en services de soins palliatifs vont continuer d'augmenter, en partie du fait de l'augmentation de la prévalence des maladies non transmissibles et du vieillissement de la population partout dans le monde. Ils pourraient être réduits pour les maladies non transmissibles si celles-ci étaient décelées précocement et prises en charge en temps opportun pour prévenir les complications. La croissance de la demande en soins palliatifs, associée aux contraintes financières, impose d'adopter une approche durable de la santé publique (voir le paragraphe 19 ci-dessous). Elle nécessitera sans doute de restructurer les services existants de sorte à y intégrer les soins palliatifs et de mobiliser toute la communauté pour fournir ces soins à ceux qui en ont besoin, dans le cadre d'un partenariat.

9. Les systèmes de santé nationaux doivent intégrer les soins palliatifs dans la continuité des soins prodigués aux malades atteints d'affections chroniques potentiellement mortelles, en nouant des liens stratégiques entre ces services et les programmes de prévention, de dépistage précoce et de traitement.¹ Les soins palliatifs ne sont pas un simple complément. Ils doivent être prodigués parallèlement aux éventuels traitements curatifs, et doivent être adaptés aux besoins physiques, psychologiques et spirituels accrus des patients, de leur famille et des prestataires de soins à mesure que la maladie évolue vers la phase terminale.

10. Les services de soins palliatifs doivent être fournis conformément aux principes de la couverture sanitaire universelle. Chacun, sans discrimination, devrait avoir accès à des ensembles nationalement déterminés de services de base de promotion de la santé, de prévention, de réadaptation et de soins curatifs et palliatifs, ainsi qu'à des médicaments et des produits de diagnostic essentiels, sûrs, d'un prix abordable, efficaces et de bonne qualité. De plus, le recours à ces services ne devrait pas entraîner de difficultés financières, en particulier pour les pauvres et les populations vulnérables.

11. Il existe différents modèles pour la mise en place des soins palliatifs. Les facteurs de succès sont : une approche pluridisciplinaire et multisectorielle ; l'adaptation aux spécificités culturelles, sociales et économiques ; et l'intégration aux systèmes de santé existants, en mettant l'accent sur les soins de santé primaires et sur les soins communautaires et à domicile. Là où les ressources sont limitées, où nombre de personnes ont besoin de soins et où peu d'infirmiers et de médecins sont habilités à les prodiguer, une démarche efficace consiste à faire intervenir des soignants communautaires ou bénévoles supervisés par des professionnels de la santé.

DIFFICULTÉS ASSOCIÉES À LA FOURNITURE DE SOINS PALLIATIFS

12. Partout dans le monde, d'importants obstacles doivent être franchis pour prodiguer les soins palliatifs : les politiques sanitaires de nombre de pays ne répondent pas aux besoins dans ce domaine, la recherche et la formation sont souvent inexistantes ou limitées, et il est difficile d'assurer l'accès aux analgésiques opioïdes. Une étude récente sur la situation des soins palliatifs dans 234 pays, zones ou territoires a montré que seulement 20 d'entre eux les avaient correctement intégrés aux systèmes de soins, que 42 % d'entre eux ne disposaient pas de systèmes pour les dispenser, et que, dans 32 % d'entre eux, seul un faible pourcentage de la population y avait accès.² Environ 80 % de la population

¹ *Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: palliative care.* Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2007.

² 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.

mondiale ne bénéficie pas d'un accès suffisant aux médicaments nécessaires aux soins palliatifs. C'est ainsi qu'en 2010, l'Organe international de contrôle des stupéfiants a estimé que les niveaux de consommation des analgésiques opioïdes étaient « insuffisants » dans 21 pays et « très insuffisants » dans plus de 100.¹ L'OMS, quant à elle, a estimé en 2011 que chaque année, 5,5 millions de malades du cancer à un stade avancé et un million de malades du VIH/sida à un stade avancé souffrent de douleurs modérées à aiguës sans avoir accès à un traitement antalgique adapté.² Des processus de recherche et d'évaluation sont nécessaires pour garantir la qualité des soins palliatifs et le bon usage de médicaments tels que les opioïdes.

13. D'autres obstacles se dressent : l'importance des besoins en soins palliatifs est insuffisamment reconnue ; les politiques publiques visant à améliorer la fourniture de tels soins sont insuffisantes ou ne sont pas appliquées ; les soignants manquent de connaissances à ce sujet ; dans nombre de pays, la disponibilité et l'accessibilité sont limitées pour les analgésiques opioïdes (en particulier sous forme orale) et pour les autres médicaments essentiels aux soins palliatifs ; des idées fausses circulent sur cette question ; enfin, il y a certaines contraintes financières et propres aux systèmes de santé. L'accès aux soins palliatifs est très largement déterminé par les obstacles sociaux et culturels (comme les croyances sur l'agonie et la mort) et par les difficultés rencontrées en vue de garantir des processus décisionnels éthiques pour les affections potentiellement mortelles.

ACTION DE L'OMS ET DES AUTRES ORGANISATIONS DU SYSTÈME DES NATIONS UNIES

14. Les conventions des Nations Unies sur le contrôle international des drogues³ reconnaissent que certaines substances placées sous contrôle international doivent être utilisées à des fins médicales et scientifiques. Dans son préambule, la Convention unique sur les stupéfiants de 1961 reconnaît explicitement que « l'usage médical des stupéfiants demeure indispensable pour soulager la douleur et que les mesures voulues doivent être prises pour assurer que des stupéfiants soient disponibles à cette fin ». L'OMS œuvre avec la Commission des stupéfiants du Conseil économique et social des Nations Unies et avec l'Organe international de contrôle des stupéfiants (qui est chargé de contrôler et de favoriser le respect des dispositions des conventions par les États Membres) en vue d'améliorer l'accès à ces médicaments à des fins médicales.

15. Dans sa résolution WHA55.14 (« Assurer l'accès aux médicaments essentiels »), l'Assemblée de la Santé a demandé instamment que l'accès aux médicaments soit amélioré, et elle a, dans sa résolution WHA58.22 (« Prévention et lutte anticancéreuses »), formulé explicitement cette demande pour les soins palliatifs. En outre, dans sa résolution 53/4 de 2010 (« Assurer une disponibilité suffisante de drogues licites placées sous contrôle international à des fins médicales et scientifiques tout en empêchant leur détournement et leur usage illicite »), la Commission des stupéfiants a, entre autres choses, appuyé la recommandation que l'Organe international de contrôle des stupéfiants avait faite aux gouvernements de promouvoir l'accès et l'usage rationnel des stupéfiants et des substances

¹ Organe international de contrôle des stupéfiants. *Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants sur la disponibilité des drogues placées sous contrôle international : assurer un accès adéquat à des fins médicales et scientifiques*. New York, Nations Unies, 2011.

² *Access to Controlled Medicines Programme: improving access to medications controlled under international drug conventions*. Note d'information de l'OMS. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2012.

³ Par exemple, la Convention unique sur les stupéfiants de 1961 telle que modifiée par le Protocole de 1972 portant amendement de la Convention unique sur les Stupéfiants de 1961, et la Convention des Nations Unies sur les substances psychotropes de 1971.

psychotropes tout en empêchant leur détournement et leur usage illicite. L'Organe international de contrôle des stupéfiants a maintes fois exprimé son inquiétude quant au fait que l'accès aux substances placées sous contrôle pour les besoins médicaux et scientifiques était inégal et inadéquat de par le monde, et formulé à l'intention des pays une série de recommandations pour rectifier la situation.

16. En 2011, l'OMS a publié des orientations révisées sur l'évaluation, au sein des États Membres, de la disponibilité des médicaments placés sous contrôle et de l'accès à ceux-ci.¹ En 2012, pour leur part, les Nations Unies ont diffusé aux pays les lignes directrices que l'Organe international de contrôle des stupéfiants et l'OMS avaient élaborées sur la manière de calculer les quantités de médicaments placés sous contrôle dont ils ont besoin pour répondre à leurs besoins réalistes de sorte qu'ils puissent obtenir les autorisations correspondantes.² Après avoir examiné s'il était possible d'apporter un soutien aux pays en vue d'améliorer l'accès aux analgésiques opioïdes, l'OMS a créé le Programme d'accès aux médicaments sous contrôle, en concertation avec l'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS), lequel vise à améliorer l'accès médical légitime à tous les médicaments placés sous contrôle au titre des conventions sur les stupéfiants. Afin de développer l'utilisation responsable des médicaments antalgiques, l'OMS a publié en 2012 des lignes directrices pour le traitement pharmacologique des douleurs persistantes chez les enfants atteints de maladies, lesquelles intègrent le traitement de la douleur aux soins palliatifs.³

17. La dix-huitième liste modèle OMS des médicaments essentiels comme la quatrième liste modèle OMS des médicaments essentiels destinés aux enfants, toutes deux publiées en 2013, comportent des sections sur les analgésiques et les médicaments des soins palliatifs, dans le but de mettre l'accent sur ces usages et de garantir que tous les médicaments nécessaires à des soins palliatifs optimaux soient disponibles et d'un coût abordable pour ceux qui en ont besoin, conformément au concept de médicaments essentiels. Ces listes incluent des médicaments pour différents symptômes courants comme l'anorexie, la nausée, la constipation et la diarrhée, en plus de la douleur (pour laquelle des médicaments opioïdes et non opioïdes sont énumérés).

18. Le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, adopté en mai 2013 par l'Assemblée de la Santé dans la résolution WHA66.10, intègre les soins palliatifs aux options proposées aux États Membres, d'une part, et au cadre mondial de suivi, d'autre part.⁴

¹ Assurer l'équilibre dans les politiques nationales relatives aux substances sous contrôle : orientation pour la disponibilité et l'accessibilité des médicaments sous contrôle. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2011.

² Guide sur l'évaluation des besoins de substances placées sous contrôle international établi à l'intention des autorités nationales compétentes par l'Organe international de contrôle des stupéfiants et l'Organisation mondiale de la Santé. New York, Nations Unies, 2012.

³ Organisation mondiale de la Santé. *Persisting pain in children package: WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2012.

⁴ Document WHA66/2013/REC/1, annexe 4.

APPROCHE DE SANTÉ PUBLIQUE

19. Le Secrétariat a estimé que la formulation et la mise en œuvre des politiques suivantes étaient essentielles pour développer les soins palliatifs dans le cadre d'une approche de santé publique :

- des politiques axées sur les systèmes de santé pour garantir l'intégration des services de soins palliatifs à la structure et au financement des systèmes nationaux de soins, à tous les niveaux des soins ;
- des politiques visant à renforcer et à développer les ressources humaines, y compris par la formation théorique et pratique des professionnels de la santé, afin de garantir une réponse adaptée face aux besoins en soins palliatifs, parallèlement à la formation des bénévoles et à l'éducation du grand public ;
- une politique pharmaceutique afin de garantir la disponibilité des médicaments essentiels pour la prise en charge des symptômes, y compris la douleur et la détresse psychologique, et en particulier des analgésiques opioïdes pour soulager la douleur et la détresse respiratoire ;
- une politique de recherche pour évaluer les besoins en soins palliatifs et recenser des normes et des modèles de service efficaces, en particulier là où les ressources sont limitées.

MESURES POUR RENFORCER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES PAYS

20. Nombre de services et interventions de soins palliatifs sont déjà à la portée des pays, y compris ceux à revenu faible ou intermédiaire. Plusieurs mesures peuvent contribuer à leur développement et à leur renforcement dans les pays et consistent :

- i) à formuler et à mettre en œuvre des politiques nationales qui intégreraient les services palliatifs dans la continuité des soins pour les affections chroniques potentiellement mortelles, à tous les niveaux, en mettant l'accent sur les soins primaires, communautaires et à domicile ;
- ii) à intégrer la sensibilisation aux soins palliatifs dans les efforts de promotion des politiques sur la couverture sanitaire universelle et les médicaments essentiels, en se fondant sur les résultats d'évaluation et en faisant valoir l'amélioration de la qualité et de l'innocuité de ces soins ;
- iii) à mettre en œuvre et à suivre les recommandations du Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 et à veiller à l'intégration du plan dans les dispositifs relatifs à la couverture universelle et aux médicaments essentiels ;
- iv) à garantir qu'une formation aux soins palliatifs (y compris les aspects éthiques) soit dispensée aux étudiants de premier cycle des facultés de médecine, aux élèves des écoles d'infirmiers et aux prestataires de soins à tous les niveaux, conformément à leurs rôles et responsabilités et dans le cadre du développement des ressources humaines ;
- v) à garantir un accès adapté aux médicaments placés sous contrôle tout en réduisant au minimum les possibilités de détournement et d'usage illicite, en harmonisant à cette fin les réglementations nationales et locales avec les lignes directrices de l'OMS concernant les politiques nationales sur les substances placées sous contrôle ;

vi) à garantir l'accès à tous les aspects des soins palliatifs (appui médical de base et soutien psychosocial et spirituel aux patients et aux familles), sous la supervision de professionnels de la santé qualifiés, selon qu'il conviendra ;

vii) à établir des orientations éthiques sur la fourniture des soins palliatifs (par exemple égalité d'accès, respect des patients et participation des communautés aux politiques et programmes) ;

viii) à œuvrer avec différents secteurs en vue de favoriser la recherche opérationnelle en soins palliatifs, y compris en élaborant des modèles d'un bon rapport coût/efficacité.

Toutes ces mesures, associées à un leadership ferme, apparaissent nécessaires à des soins palliatifs à la fois efficaces et efficients.^{1,2}

MESURES À PRENDRE PAR LE CONSEIL EXÉCUTIF

22. Le Conseil est invité à prendre note de ce rapport.

= = =

¹ *Programmes nationaux de lutte contre le cancer : politiques et principes gestionnaires*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2002.

² *Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes: palliative care*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2007.