



Palliative Care - A Human Right

La Charte de Prague veut exhorter les gouvernements à soulager la souffrance, et à reconnaître les soins palliatifs comme un droit humain

L'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC), l'Association Internationale des Hospices et Soins Palliatifs (IAHPC), l'Alliance Mondiale pour les Soins Palliatifs (WPCA) et Human Rights Watch (HRW) collaborent afin de plaider pour que l'accès aux soins palliatifs soit reconnu comme un droit humain.

Le droit aux soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs est une obligation légale reconnue par les conventions des Nations Unies; il a été préconisé comme un droit humain par des associations internationales, se fondant sur le droit de chacun de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible. Dans les cas où les patients doivent faire face à des douleurs, l'incapacité des gouvernements à fournir des soins palliatifs peut être considéré comme un traitement cruel, inhumain ou dégradant. Les soins palliatifs peuvent efficacement soulager, voire éviter ces souffrances, et peuvent être fournis à un coût relativement faible.

Pourtant, les gouvernements de nombreux pays dans le monde entier n'ont pas pris des mesures adéquates pour s'assurer que les patients atteints de maladies incurables puissent concrétiser leur droit d'accès aux soins palliatifs.

Définition des soins palliatifs

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et leurs familles faisant face aux problèmes liés à des maladies mortelles, par le biais de la prévention et le soulagement de la souffrance, au moyen de l'identification précoce, de l'évaluation soigneuse et des traitements de la douleur ainsi que de tous autres problèmes physiques, psycho-sociaux ou spirituels.



Palliative Care - A Human Right

Les soins palliatifs impliquent une approche interdisciplinaire, et englobent le patient, la famille et la communauté. Dans un certain sens, les soins palliatifs offrent un concept de soins de base étendus, tout en tenant compte des besoins individuels de chaque patient, quel que soit le lieu où il est soigné: à domicile ou à l'hôpital.

Les soins palliatifs proclament la vie et considèrent la mort comme un processus naturel; ils n'entendent ni accélérer ni retarder le décès. Ils visent à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

L'Association Européenne de Soins Palliatifs, l' Association Internationale des Hospices et Soins Palliatifs, l'Alliance Mondiale des Soins Palliatifs et Human Rights Watch,

Reconnaissent que :

- les maladies cardiovasculaires et les cancers comptent pour la majorité des décès dans les pays développés, et que la plupart des patients vont souffrir de douleurs, de fatigue, de dépression ou d'autres symptômes tels que dyspnée au cours de leur maladie,
- les soins palliatifs ont été reconnus pour offrir des interventions efficaces à ces patients, de même que pour d'autres patients en phase terminale, atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), d'insuffisance rénale, de maladies neurologiques telles que sclérose en plaques ou sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou encore de démence avancée,
- les soins palliatifs offrent un modèle unique et novateur de politique de santé et de politique sociale; ils se concentrent sur les préférences des patients dans une approche globale associant des connaissances (par exemple sur le soulagement des symptômes), les compétences (par exemple sur la communication) et les attitudes (par exemple la rencontre de chaque patient en tant que personne avec une riche histoire).

Constatent que :

- pour les pays en développement, le VIH/SIDA continue à être une cause majeure de décès, que les patients qui meurent du VIH/SIDA font souvent face à des symptômes débilitants, qu'un pourcentage considérable des patients qui reçoivent un traitement continue à ressentir des douleurs, de la fatigue et d'autres symptômes débilitants,



Palliative Care - A Human Right

- d'autres maladies infectieuses, telles que le paludisme et la tuberculose, peuvent évoluer vers des stades incurables pour lesquels les patients auront besoin de soins palliatifs,
- la mise en œuvre de services de soins palliatifs a démontré leur impact dans les pays en développement, pour soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie chez les patients atteints du VIH/SIDA ou d'autres maladies,
- de nombreux patients auront besoin de soutien en raison des problèmes psycho-sociaux ou spirituels liés à la progression de leur maladie.

Affirment que :

- les soins palliatifs peuvent efficacement soulager ces souffrances et peuvent être fournis à un coût relativement faible,
- les bénéfices des soins palliatifs ne sont pas limités aux soins de fin de vie; en effet, l'intégration précoce des soins palliatifs a prouvé son efficacité pour améliorer la qualité de vie et réduire les besoins en traitements agressifs et lourds.

S'inquiètent du fait que :

- malgré son efficacité prouvée, l'accès aux soins palliatifs est limité ou inexistant dans de nombreux pays, notamment dans les pays en développement, entraînant des souffrances inutiles pour des millions de patients chaque année.

Appellent les gouvernements à :

1. Elaborer des politiques de santé qui répondent aux besoins des personnes atteintes de maladies mortelles ou terminales, en:

- élaborant des politiques globales de santé offrant des soins palliatifs intégrés, ainsi que d'autres formes de services de santé,
- veillant à ce que des dispositions légales incluent le soutien aux proches des patients pendant la période de soins et après le décès.



Palliative Care - A Human Right

2. Assurer l'accès aux médicaments essentiels, y compris les stupéfiants, à tous ceux qui en ont besoin:

- identifier et éliminer les barrières indûment restrictives qui bloquent l'accès aux médicaments prescrits à des fins médicales légitimes,
- veiller au développement d'un système approprié pour estimer les besoins de ces médicaments afin d'assurer une disponibilité garantie sans interruption,
- veiller à une distribution sûre et sécurisée et des systèmes de dispensation qui permettent aux patients d'avoir accès aux médicaments opioïdes, indépendamment de leur pronostic, du lieu de traitement ou de leur localisation géographique.

3. Veiller à ce que les travailleurs de la santé reçoivent une formation adéquate en soins palliatifs et gestion de la douleur, aux niveaux de base et supérieurs:

- effectuer les adaptations nécessaires dans les programmes de formation pour les professionnels de la santé (médecine, soins infirmiers, pharmacie, psychologie, etc.) au niveau pré-gradué, afin que tous les travailleurs de la santé puissent obtenir les connaissances de base sur les soins palliatifs et soient en mesure de les fournir aux patients, indépendamment du système de santé dans lequel ils travaillent,
- soutenir l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de soins palliatifs spécialisés et une formation post-gradué, afin que les patients avec problématiques complexes puissent recevoir des soins appropriés,
- veiller à ce que des formations continues en soins palliatifs soient disponibles pour les travailleurs de la santé.

4. Assurer l'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de soins de santé à tous les niveaux:

- concevoir et développer des plans pour créer et mettre en place des unités de soins palliatifs, des groupes et des programmes en fonction des indicateurs de morbidité et de mortalité, ainsi que des données de dispersion de la population.



Palliative Care - A Human Right

Les signataires et les représentants des organisations régionales et internationales

Exhortent:

- les gouvernements du monde entier à s'assurer que les patients et leurs familles puissent réaliser leur droit d'accéder aux soins palliatifs, en intégrant ces soins dans leurs politiques de santé, mais aussi de garantir l'accès aux médicaments essentiels, y compris les analgésiques opioïdes,
- les grandes organisations internationales et forums, tels que le Conseil de l'Europe, l'Union Européenne, l'Organisation Mondiale de la Santé, l'Assemblée Mondiale de la Santé, l'Association Médicale Mondiale et le Conseil International des Infirmières à promouvoir le droit aux soins palliatifs.

Invitent:

- les associations régionales et nationales de soins palliatifs à soutenir une philosophie de soins palliatifs axée non seulement sur le développement de services spécialisés, mais également sur une approche de santé publique,
- les établissements de formation, les hôpitaux d'enseignement et les universités des pays en développement et des pays développés, à former et à motiver les professionnels de santé travaillant en soins de base, et à intégrer les soins palliatifs dans leurs services.

Expriment l'espoir:

- que le grand public reconnaisse la nécessité de l'accès aux soins palliatifs pour tous, et soutienne la Charte de Prague par sa participation à des activités sociales et médiatiques, et en signant la pétition.