

SENATO DELLA REPUBBLICA

XVIII LEGISLATURA

Doc. **XII-bis**
N. **80**

ASSEMBLEA PARLAMENTARE DEL CONSIGLIO D'EUROPA

Risoluzione n. 2249 (2018)

L'offerta di cure palliative in Europa

Trasmessa il 4 dicembre 2018

PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE

RESOLUTION 2249 (2018)⁽¹⁾

Provisional version

The provision of palliative care in Europe

PARLIAMENTARY ASSEMBLY,

1. The Parliamentary Assembly recognises that palliative care is fundamental to human dignity and a component of the human right to health.

2. Building on the definition given by the World Health Organization, the Assembly notes that palliative care focuses on preventing and relieving suffering associated with a life-threatening or life-limiting condition through a holistic approach addressing physical, psychosocial and spiritual problems. The goal of palliative care is to improve patients' quality of life and that of their families, and to uphold their dignity, by alleviating suffering in all its forms.

3. Echoing its Resolution 1649 (2009) « Palliative care: a model for innovative health and social policies », the Assembly stresses that palliative care should be

available not just to the terminally ill but also to those who are chronically ill and to persons requiring high levels of individual care who would benefit from the palliative care approach. With an ageing population, living longer and with more years of chronic illness and pain, a substantial increase in palliative care needs can be anticipated over the coming years.

4. The Assembly deeply regrets that 15 years after the adoption of Committee of Ministers Recommendation Rec(2003)24 on the organisation of palliative care, hundreds of thousands of people in Europe still do not have access to appropriate palliative care services. The Assembly is particularly concerned about the lack of access to appropriate pain relief leading to situations in which patients suffer for months and even years and experience avoidable painful deaths.

5. The Assembly notes that the lack of appropriate palliative care services not only increases suffering for patients and families but also involves higher costs for the health-care system, as it leads to unnecessary hospital admissions, as well as inappropriate recourse to expensive emergency services and treatments. Con-

(1) *Text adopted by the Standing Committee, acting on behalf of the Assembly, on 23 November 2018 (see Doc. 14657, report of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, rapporteur: Mr Rónán Mullen).*

sequently, it is of utmost importance to identify palliative care needs as early as possible and to provide palliative care services at all levels of care. This should include, in particular, palliative care services at the level of community and home-based care, where such services can be provided at a lower cost and where people with limited access to medical facilities can be reached.

6. The Assembly pays tribute to the millions of informal caregivers – spouses, partners, relatives and friends – who provide care to loved ones suffering from a chronic illness, disability or other long-lasting health affliction. It recognises the crucial and irreplaceable role which informal caregivers play in the provision of palliative care and stresses the importance of adequately supporting these caregivers in their role. Bearing in mind that most patients prefer to stay, and eventually die, at home, the Assembly notes that the need for informal caregiving can only grow in the coming years.

7. In view of the above, the Assembly calls on the Council of Europe member States to take the following measures with a view to strengthening palliative care services and to ensuring access to quality palliative care for both adults and children who need it:

7.1. recognise palliative care as a human right, define it as part of the health-care system, and dedicate the necessary resources to it;

7.2. integrate palliative care into all Services and settings of the health-care system, in particular extend palliative-care services to all patients with life-threatening or life-limiting chronic conditions;

7.3. ensure access to pain treatment and management as a crucial component of palliative care, in particular:

7.3.1. remove legal and regulatory obstacles that restrict access to pain-relieving medication in the context of palliative care;

7.3.2. address educational and attitudinal barriers by raising awareness of appropriate effective pain management, including opioid-based treatments, among health-care professionals and the general public;

7.4. provide comprehensive support for informal caregivers, and in particular:

7.4.1. offer them respite services and bereavement support, and protect them against financial losses;

7.4.2. remove any barriers that prevent men and women from identifying, sharing, determining and playing their role in informal caregiving, having regard to their particular situation and needs;

7.5. ensure adequate training on palliative care for health-care professionals, in particular:

7.5.1. include basic palliative care training in medical and nursing schools, and ensure continuing professional education on palliative care;

7.5.2. recognise palliative care as a medical speciality;

7.6. systematically provide psychological, emotional and spiritual support for patients and families;

7.7. improve public awareness of palliative care via media and information campaigns;

7.8. take measures to foster a partnership between government and civil society in the provision of palliative care services;

7.9. consult people living with life-threatening or life-limiting conditions, as well as their carers and health professionals, on the development of palliative care-related policies and services.

8. Finally, the Assembly invites the World Health Organization to pay particular attention to palliative care when following the implementation of target 3.8 of the Sustainable Development Goals on achieving universal health coverage.

ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE

RÉSOLUTION 2249 (2018)⁽¹⁾

Version provisoire

L'offre de soins palliatifs en Europe

ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE,

1. L'Assemblée parlementaire reconnaît que les soins palliatifs sont fondamentaux pour la dignité humaine et constituent une composante du droit humain à la santé.

2. En s'appuyant sur la définition donnée par l'Organisation mondiale de la santé, l'Assemblée note que les soins palliatifs s'attachent à prévenir et à soulager la souffrance associée à une maladie potentiellement mortelle ou réduisant l'espérance de vie, et ceci par le biais d'une approche globale traitant les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. L'objectif des soins palliatifs est, en atténuant la souffrance sous toutes ses formes, d'améliorer la qualité de vie des patients et celle de leurs familles, ainsi que de préserver leur dignité.

3. Réitérant sa Résolution 1649 (2009) « Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices », l'Assemblée souligne que les soins palliatifs devraient être accessibles non seulement aux malades en fin de vie, mais

également aux patients atteints de maladies chroniques ainsi qu'à toutes les personnes nécessitant des soins individuels importants, auxquels cette démarche pourrait bénéficier. Avec une population vieillissante, qui vit plus longtemps et voit augmenter le nombre d'années de maladie et de douleur chroniques, les besoins en soins palliatifs devraient augmenter de façon importante dans les prochaines années.

4. L'Assemblée regrette vivement que, 15 ans après l'adoption de la Recommandation Rec(2003)24 du Comité des Ministres sur l'organisation des soins palliatifs, des centaines de milliers de personnes en Europe n'aient toujours pas accès à des services de soins palliatifs adéquats. Elle est particulièrement préoccupée par l'accès insuffisant à un soulagement adéquat de la douleur qui conduit à des situations dans lesquelles les patients souffrent des mois durant, voire des années, et meurent dans des souffrances qui pourraient être évitées.

5. L'Assemblée note que non seulement le manque de services de soins palliatifs adéquats accroît la souffrance des patients et des familles, mais qu'il entraîne aussi des coûts supérieurs pour le système de santé du fait d'hospitalisations inutiles et d'un recours superflu à des services et des traitements d'urgence onéreux. Par

(1) *Texte adopté par la Commission permanente, agissant au nom de l'Assemblée, le 23 novembre 2018 (voir Doc. 14657, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteur: M. Rónán Mullen).*

conséquent, il est capital d'identifier les besoins en soins palliatifs le plus tôt possible et de prodiguer ce type de soins à tous les niveaux de soins. Sont concernés, en particulier, les services de soins palliatifs de proximité et à domicile, souvent d'un coût moindre et permettant de toucher les personnes ayant difficilement accès aux infrastructures médicales.

6. L'Assemblée rend hommage aux millions d'aidants informels – conjoint(e)s, partenaires, parents et amis – qui apportent des soins aux êtres chers souffrant de maladie chronique, de handicap ou d'autres problèmes de santé de longue durée. Elle reconnaît le rôle crucial et irremplaçable que jouent les aidants informels dans la prestation des soins palliatifs et elle souligne combien il est important de bien les soutenir dans ce rôle. Sachant que la plupart des patients préfèrent rester et, finalement, mourir chez eux, l'Assemblée note que le besoin d'aide informelle ne peut que s'accentuer dans les années à venir.

7. Compte tenu de ce qui précède, et en vue de renforcer les Services de soins palliatifs et d'assurer l'accès à des soins palliatifs de qualité tant aux adultes qu'aux enfants qui en ont besoin, l'Assemblée appelle les États membres du Conseil de l'Europe à prendre les mesures qui suivent:

7.1. reconnaître les soins palliatifs en tant que droit humain, les définir comme partie intégrante du système de santé et leur allouer les ressources nécessaires;

7.2. intégrer les soins palliatifs à tous les services et contextes du système de santé, en particulier étendre ces soins à tous les patients souffrant de maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie;

7.3. garantir l'accès au traitement et à la gestion de la douleur en tant que composantes cruciales des soins palliatifs, en particulier:

7.3.1. supprimer les obstacles juridiques et réglementaires qui restreignent l'accès aux médicaments contre la douleur dans le cadre des soins palliatifs;

7.3.2. lever les obstacles dus à l'éducation regue et aux attitudes sociétales en sensibilisant les professionnels de santé et le grand public à une gestion appropriée et effective de la douleur, y compris les traitements à base d'opioïdes;

7.4. apporter un soutien complet aux aidants informels et, en particulier:

7.4.1. leur offrir des services de répit et d'accompagnement du deuil, ainsi que les protéger contre les pertes financières;

7.4.2. lever les obstacles qui empêchent les hommes et les femmes d'identifier, de partager, de déterminer et de jouer leur rôle d'aidants informels, compte tenu de leur situation et de leurs besoins spécifiques;

7.5. dispenser aux professionnels de santé une formation adéquate sur les soins palliatifs, en particulier:

7.5.1. introduire un cycle de formation initial sur les soins palliatifs dans les études de médecine et de soins infirmiers et prévoir une formation professionnelle continue dans ce domaine;

7.5.2. reconnaître les soins palliatifs en tant que spécialité médicale;

7.6. apporter systématiquement un soutien psychologique, affectif et spirituel aux patients et aux familles;

7.7. améliorer la sensibilisation du public aux soins palliatifs par le biais des médias et de campagnes d'information;

7.8. prendre des mesures pour favoriser un partenariat entre gouvernement et société civile dans la prestation de services de soins palliatifs;

7.9. consulter les patients atteints de maladies potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie ainsi que leurs aidants informels et les professionnels de

santé sur le développement de politiques et de services en matière de soins palliatifs.

8. Enfin, l'Assemblée invite l'Organisation mondiale de la santé à porter une

attention particulière aux soins palliatifs dans le cadre du suivi de la mise en œuvre de la cible 3.8 des Objectifs de développement durable, à savoir l'obtention d'une couverture sanitaire universelle.

ASSEMBLEA PARLAMENTARE DEL CONSIGLIO D'EUROPA

RISOLUZIONE 2249 (2018)⁽¹⁾

Versione provvisoria

L'offerta di cure palliative in Europa

ASSEMBLEA PARLAMENTARE,

1. L'Assemblea Parlamentare riconosce che le cure palliative sono fondamentali per la dignità umana e rappresentano una componente del diritto umano alla salute.

2. Fatto riferimento alla definizione data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'Assemblea rileva che le cure palliative si concentrano sulla prevenzione e il sollievo della sofferenza associata a una patologia potenzialmente letale o che limita la vita, attraverso un approccioolistico diretto ai problemi fisici, psicosociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti e quella delle loro famiglie e di preservare la loro dignità, alleviando la sofferenza in tutte le sue forme.

3. Richiamata la propria Risoluzione 1649 (2009) dal titolo « Cure palliative: un modello per politiche sanitarie e sociali innovative », l'Assemblea sottolinea che le cure palliative dovrebbero essere messe a disposizione non soltanto dei malati ter-

minali ma anche dei pazienti affetti da malattie croniche e delle persone che richiedono un alto livello di assistenza individuale, che trarrebbero beneficio da un approccio basato sulle cure palliative. Con l'invecchiamento della popolazione, l'allungamento della vita e l'aumento della durata delle malattie croniche e del dolore, si può prevedere per i prossimi anni la crescita del bisogno di cure palliative.

4. L'Assemblea deplora profondamente il fatto che, a 15 anni dall'adozione della Raccomandazione del Comitato dei Ministri Rec(2003)24 sull'organizzazione delle cure palliative, centinaia di migliaia di persone in Europa non abbiano ancora accesso a servizi adeguati di cure palliative. L'Assemblea è preoccupata in particolare per la mancanza di accesso a terapie anti-dolorifiche adeguate, per cui si verificano situazioni nelle quali i pazienti soffrono per mesi, se non addirittura per anni, e vivono una morte dolorosa che potrebbe essere evitata.

5. L'Assemblea rileva che la mancanza di servizi adeguati di cure palliative non solo aumenta la sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie, ma comporta anche maggiori spese per il sistema sanitario, in quanto determina ricoveri ospedalieri non necessari e un inutile ricorso a servizi e trattamenti di emergenza molto costosi. Di

(1) Testo adottato dalla Commissione permanente, a nome dell'Assemblea, il 23 novembre 2018 (v. Doc. 14657, relazione della Commissione Affari Sociali, Sanità e Sviluppo Sostenibile, relatore: On. Rónan Mullen).

conseguenza è estremamente importante individuare i bisogni di cure palliative nel più breve tempo possibile e fornire servizi di cure palliative a tutti i livelli di assistenza. Ciò vuol dire, in particolare, servizi di cure palliative a livello di comunità e a domicilio, dove tali servizi possono essere forniti ad un costo più basso e le persone che hanno un accesso limitato alle strutture mediche sono più facilmente raggiungibili.

6. L'Assemblea riconosce il grande merito dei milioni di prestatori di assistenza informale – coniugi, compagni, parenti e amici – che forniscono assistenza ai propri cari che soffrono di malattie croniche, disabilità o altriproblemi di salute di lunga durata. Essa riconosce il ruolo essenziale e insostituibile svolto dai prestatori di assistenza informale nella somministrazione di cure palliative e sottolinea l'importanza di un supporto adeguato per coloro che prestano assistenza. Consapevole del fatto che la maggior parte dei pazienti preferisce restare, ed eventualmente morire, in casa, l'Assemblea rileva che il bisogno di assistenza informale non potrà che crescere nei prossimi anni.

7. Alla luce di ciò, l'Assemblea chiede agli Stati membri del Consiglio d'Europa di adottare le misure che seguono al fine di rafforzare i servizi di cure palliative e assicurare l'accesso a cure palliative di qualità sia agli adulti che ai bambini che ne hanno bisogno:

7.1. riconoscere le cure palliative come un diritto umano, definirle come parte integrante del sistema sanitario e stanziare le risorse ad esse necessarie;

7.2. Integrare le cure palliative in tutti i servizi e i contesti del sistema sanitario, in particolare estendendo i servizi di cure palliative a tutti i pazienti affetti da patologie croniche potenzialmente letali o che limitano la vita;

7.3. assicurare l'accesso a cure per il trattamento e la gestione del dolore quale

componente essenziale delle cure palliative, in particolare:

7.3.1. rimuovere gli ostacoli giuridici e normativi che limitano l'accesso a farmaci antidolorifici nel contesto delle cure palliative;

7.3.2. rimuovere le barriere educative e attitudinali svolgendo attività di sensibilizzazione sull'opportunità di una gestione efficace del dolore, anche con trattamenti a base di oppioidi, nei confronti degli operatori del settore sanitario e dell'opinione pubblica;

7.4. fornire ampio sostegno ai prestatori di assistenza informale, e in particolare:

7.4.1. offrire loro servizi di sollievo e sostegno psicologico e proteggerli da perdite finanziarie;

7.4.2. rimuovere qualunque barriera che impedisca a uomini e donne di individuare, condividere, determinare e svolgere il proprio ruolo di prestatori di assistenza informale, con particolare riferimento alla loro situazione e ai loro bisogni;

7.5. garantire agli operatori del settore sanitario una formazione adeguata in materia di cure palliative, e in particolare:

7.5.1. includere un ciclo di formazione di base sulle cure palliative nei corsi di studio di medicina e di scienze infermieristiche e garantire una formazione professionale continua sulle cure palliative;

7.5.2. riconoscere le cure palliative come specialità medica;

7.6. fornire sistematicamente sostegno psicologico, emotivo e spirituale ai pazienti e alle famiglie;

7.7. migliorare la sensibilità dell'opinione pubblica in materia di cure palliative attraverso i media e campagne di informazione;

7.8. adottare misure per promuovere un partenariato tra governi e società civile per la fornitura di servizi di cure palliative;

7.9. consultare le persone affette da patologie potenzialmente letali o che limitano la vita, nonché i loro prestatori di assistenza informale e i professionisti del settore sanitario, sullo sviluppo di politiche e servizi relativi alle cure palliative.

8. Da ultimo l'Assemblea invita l'Organizzazione Mondiale della Sanità a prestare particolare attenzione alle cure palliative, nell'ambito dell'attuazione dell'obiettivo 3.8. degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile, che prevede il raggiungimento di una copertura sanitaria universale.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



180122045180