



Déclassifié<sup>1</sup>

AS/Soc (2018) PV 01 add

5 avril 2018

Fsocpv01add\_2018

## Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

### Procès-verbal

#### de l'audition sur « L'offre de soins palliatifs en Europe », tenue à Strasbourg, le mercredi 24 janvier 2018, de 14h45 à 15h30

La commission a tenu une audition avec la participation de :

- M. Philip Larkin, Professeur de soins infirmiers cliniques (Soins palliatifs), *University College Dublin and Our Lady's Hospice and Care Services* ;
- Mme Tiina Saarto, Professeur de médecine palliative, Médecin chef, Centre de soins palliatifs, *Comprehensive Cancer Center, Hôpital universitaire d'Helsinki, Université d'Helsinki* ;
- M. Henri de Rohan-Chabot, Directeur exécutif, Fondation France Répit.

**Le président** déclare l'audition ouverte et souhaite la bienvenue aux experts.

**M. Larkin** explique que ce qu'il faut comprendre sous le terme de soins palliatifs a évolué au cours des années. La définition de l'OMS inclue des éléments tels que la nécessité d'une « approche interdisciplinaire », l'objectif d'améliorer la « qualité de vie » du patient et le traitement non seulement de la douleur mais aussi d'autres problèmes « physiques, psychologiques et spirituels ». Il est aujourd'hui largement admis que les soins palliatifs ne concernent pas seulement les personnes âgées ou en fin de vie mais aussi un large éventail de patients touchés par des affections de longue durée. En Europe, l'offre de soins palliatifs a un impact financier et organisationnel important sur les systèmes sociaux et de santé. M. Larkin rappelle que l'accès aux soins palliatifs est un droit humain. L'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé et de protection sociale et la garantie d'une offre coordonnée de services par différents prestataires sont essentielles pour apporter l'aide adéquate aux patients nécessitant ce type de soins ainsi qu'à leur famille et réduire les coûts liés à une hospitalisation excessive.

**Mme Saarto** fait observer que la volonté politique est essentielle pour favoriser l'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé et le développement de soins de qualité. Des législations et des réglementations nationales sont nécessaires afin d'établir les règles relatives à l'affectation des ressources, de définir les exigences en matière de formation quant à la prestation de soins palliatifs et en vue également de déterminer les types de structures dans lesquelles ces soins peuvent être dispensés. Rappelant itou que l'accès aux soins palliatifs est un droit humain, Mme Saarto souligne l'importance symbolique et pratique de la future résolution de l'Assemblée sur cette question qui, non seulement permettra à l'Europe de se faire entendre sur ce sujet, mais aidera de plus les pays à établir des normes adaptées.

**M. de Rohan-Chabot** souligne que les aidants non-professionnels (principalement des membres de la famille) jouent un rôle essentiel dans l'offre de soins palliatifs. Ce rôle devrait s'accroître dans le contexte du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie due aux progrès de la médecine. Les services de soins à domicile sont orientés vers le patient sans qu'il soit dûment tenu compte des besoins des aidants non-professionnels dont la vie – suite à leur implication auprès des patients – est fortement perturbée et ceci à tous les niveaux (professionnel, social et familial). Il est capital de soutenir ces aidants, notamment en prenant des mesures propres à leur offrir un répit. Le principal objectif de la fondation France Répit est d'offrir cette possibilité aux familles des patients. Un projet pilote proposant divers services à ces familles, dont une « maison de répit », est actuellement mené à Lyon et est cofinancé par différentes

<sup>1</sup>Le procès-verbal a été approuvé et déclassifié par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion du 20 mars 2018 à Paris.

autorités, dont l'État. Il est impossible d'assurer des soins à domicile dignes jusqu'au décès de la personne sans soutenir comme il convient les aidants non-professionnels.

*Les présentations PowerPoint des experts sont disponibles sur l'Extranet de l'APCE (cf. cette audition).*

**Le président** remercie les experts d'avoir en particulier attiré l'attention sur les difficultés rencontrées par les familles. La situation des aidants non-professionnels n'est pas différente en Autriche où bon nombre d'entre eux sont des enfants qui ont entre 14 et 18 ans. Une loi récente a reconnu aux aidants non-professionnels le droit à un congé annuel. Dans certains pays, des lois analogues prévoient aussi la possibilité de prendre un congé sabbatique, de réduire le temps de travail et de recevoir une aide financière.

**Mme Mergen** félicite les experts pour la qualité de leurs interventions. Elle rappelle que dans le passé le débat sur les soins palliatifs a essentiellement porté sur la question de « l'acharnement thérapeutique » et sur celle du répit pour les patients. Elle souligne que le diagnostic précoce, l'intégration des soins palliatifs dans la médecine générale et la coordination des divers prestataires de soins sont essentiels pour garantir des soins palliatifs de qualité. Au Luxembourg, les membres de la famille qui dispensent des soins sont protégés du manque à gagner résultant d'une diminution de leur temps de travail par un système d'assurance spécial.

**Baroness Massey** demande si les organisations confessionnelles, telles que les hospices, coopèrent avec les différents prestataires de soins palliatifs, de quelle manière, et comment ces soins sont financés. Elle se demande aussi dans quelle mesure les pays investissent dans la sensibilisation du grand public et la formation professionnelle aux soins palliatifs.

**Lord Touhig** reconnaît l'importance de mettre à la disposition des aidants non-professionnels des services pour les soulager. Il s'interroge toutefois sur la façon d'y parvenir dans la pratique dans le contexte de la réduction constante des budgets de santé. Les associations caritatives pourraient sans doute jouer un rôle en soutenant cette cause.

**M. Amraoui** note que de nombreux patients vivent dans des zones géographiques éloignées d'un hôpital et de services de soins palliatifs. Le Maroc compte environ cinq à six maisons de répit baptisées « maisons de vie ». Il serait important d'intégrer ces services de répit dans le système de santé au lieu de les faire dépendre d'associations caritatives.

**M. de Rohan-Chabot** précise que l'intégration de services de répit dans le système de santé n'entraînerait pas nécessairement une augmentation exponentielle des coûts. En fait, le recours excessif aux services d'urgence, problème récurrent dans le contexte de l'offre de soins palliatifs, est beaucoup plus onéreux. Selon l'intervenant, les dépenses ne correspondent pas toujours aux besoins réels des patients et il est possible d'améliorer les services de soins palliatifs sans investissement majeur.

**Mme Saarto** estime que l'offre de soins palliatifs de base devrait être financée par l'État et pourrait être encouragée par des ONG. Évoquant le commentaire sur le problème de l'accès aux soins en milieu rural, elle précise que chaque pays doit trouver la solution la mieux adaptée. Elle souligne aussi l'importance de dispenser une formation aux soins palliatifs aux professionnels de santé qui disposent rarement des connaissances de base dans ce domaine.

**M. Larkin** souligne que la plupart des hospices ont, à l'origine, été créés par des organisations confessionnelles. Dans le domaine des soins palliatifs, le secteur bénévole et le système des soins de santé devraient coopérer pour obtenir le meilleur résultat possible. Il conviendrait aussi de tenir compte des aspects et valeurs culturels dans l'offre de soins palliatifs.

**M. Mullen**, rapporteur, remercie les experts et les membres pour leurs contributions. Il souligne que l'offre de soins palliatifs va au-delà de la simple offre de services, elle renvoie au respect des droits humains et de la dignité.

**Mme Mergen** précise que l'offre de soins palliatifs de qualité est un bon moyen pour éviter l'euthanasie.

**Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development (81 seats)**  
**Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable**  
**(81sièges)**

**List of presence / Liste de présence**

**Chairperson / Présidente :**

<b>Mr Stefan SCHENNACH</b>		Austria / Autriche
----------------------------	--	--------------------

**Vice-Chairpersons / Vice-Présidents :**

<b>M. Luís LEITE RAMOS</b>		Portugal
<b>Ms Carina OHLSSON</b>		Sweden / Suède
<b>Mr Ertuğrul KÜRKÇÜ</b>		Turkey / Turquie

<b>Mr Tritan SHEHU</b>	Albania / Albanie	ZZ...
<b>M. Víctor NAUDI ZAMORA</b>	Andorra / Andorre	Ms Judith PALLARÉS
M. Mikayel MELKUMYAN	Armenia / Arménie	Ms Karine ATSEMYAN
<b>Mr Franz Leonhard ESSL</b>	Austria / Autriche	Mr Roman HAIDER
<b>Mr Stefan SCHENNACH</b>	Austria / Autriche	Ms Doris BURES
<b>Ms Sevinj FATALIYEVA</b>	Azerbaijan / Azerbaïdjan	Mr Vusal HUSEYNOV
<b>Ms Ganira PASHAYEVA</b>	Azerbaijan / Azerbaïdjan	<b>Ms Ulviyye AGHAYEVA</b>
Mme Sabine de BETHUNE	Belgium / Belgique	M. Damien THIÉRY
M. Stefaan VERCAMER	Belgium / Belgique	Ms Petra De SUTTER
<b>Mme Milica MARKOVIĆ</b>	Bosnia and Herzegovina / Bosnie- Herzégovine	ZZ...
Mr Nikolay ALEKSANDROV	Bulgaria / Bulgarie	Mr Krasimir BOGDANOV
Ms Aneliya KLISAROVA	Bulgaria / Bulgarie	ZZ...
<b>Ms Marijana BALIĆ</b>	Croatia / Croatie	Mr Mihael ZMAJLOVIĆ
Ms Stella KYRIAKIDES	Cyprus / Chypre	Ms Christiana EROTOKRITOU
Ms Zdeňka HAMOUSOVÁ	Czech Republic / République tchèque	ZZ...
<b>Mr Jaroslav KYTÝR</b>	Czech Republic / République tchèque	ZZ...
Ms Aaja Chemnitz LARSEN	Denmark / Danemark	Ms Christina EGELUND
Mr Jaak MADISON	Estonia / Estonie	Ms Marianne MIKKO
Ms Anne KALMARI	Finland / Finlande	<b>Ms Anne LOUHELAINEN</b>
M. Bernard CAZEAU	France / France	M. François GROSDIDIER
Mme Marie-Christine DALLOZ	France / France	Mme Sophie AUCONIE
<b>Mme Jennifer DE TEMMERMAN</b>	France / France	M. Yves DANIEL
Mme Nicole TRISSE	France / France	<b>M. Bertrand BOUYX</b>

Mr Dimitri TSKITISHVILI	Georgia / Géorgie	Ms Irina PRUIDZE
Ms Sybille BENNING	Germany / Allemagne	Mr Matern von MARSCHALL
<b>Mr Andrej HUNKO</b>	Germany / Allemagne	Ms Katrin WERNER
Mr Ulrich OEHME	Germany / Allemagne	Mr Stefan RUPPERT
Mr Volkmar VOGEL	Germany / Allemagne	Ms Doris BARNETT
Ms Nina KASIMATI	Greece / Grèce	Mr Dimitrios KAMMENOS
Mr Evangelos MEIMARAKIS	Greece / Grèce	M. Konstantinos TZAVARAS
Ms Márta DEMETER	Hungary / Hongrie	Mr Gábor HARANGOZÓ
Mr Márton GYÖNGYÖSI	Hungary / Hongrie	Ms Mónika BARTOS
Mr Bergþór ÓLASON	Iceland / Islande	Mr Birgir THÓRARINSSON
Mr Joseph O'REILLY	Ireland / Irlande	<b>Mr Rónán MULLEN</b>
Ms Maria Teresa BERTUZZI	Italy / Italie	Ms Eleonora CIMBRO
Ms Nunzia CATALFO	Italy / Italie	Ms Cristina DE PIETRO
Mr Giuseppe GALATI	Italy / Italie	Mr Francesco Maria AMORUSO
Ms Laura PUPPATO	Italy / Italie	Ms Adele GAMBARO
M. Andris BĒRZINŠ	Latvia / Lettonie	Ms Inese LAIZĀNE
<b>Ms Susanne EBERLE-STRUB</b>	Liechtenstein / Liechtenstein	ZZ...
<b>Mr Virgilijus PODERYS</b>	Lithuania / Lituanie	Mr Kęstutis MASIULIS
<b>Mme Martine MERGEN</b>	Luxembourg / Luxembourg	Mme Françoise HETTO-GAASCH
Mr Etienne GRECH	Malta / Malte	Ms Rosianne CUTAJAR
<b>Mr Valeriu GHILETCHI</b>	Republic of Moldova / République de Moldova	Mme Valentina BULIGA
M. Jean-Charles ALLAVENA	Monaco / Monaco	M. Eric ELENA
ZZ...,	Montenegro / Monténégro	ZZ...
<b>Ms Reina de BRUIJN-WEZEMAN</b>	Netherlands / Pays-Bas	Mr Mart van de VEN
Mr Henk OVERBEEK	Netherlands / Pays-Bas	Ms Lilianne PLOUMEN
Ms Silje HJEMDAL	Norway / Norvège	<b>Ms Emilie Enger MEHL</b>
Mr Wojciech BAKUN	Poland / Pologne	Mr Krzysztof PASZYK
<b>Ms Margareta BUDNER</b>	Poland / Pologne	Mr Cezary TOMCZYK
<b>Mr Andrzej WOJTYŁA</b>	Poland / Pologne	Ms Agnieszka POMASKA
<b>Mme Edite ESTRELA</b>	Portugal / Portugal	ZZ...
<b>M. Luís LEITE RAMOS</b>	Portugal / Portugal	ZZ...
Mr Liviu Ioan Adrian PLEȘOIANU	Romania / Roumanie	ZZ...
M. Cezar Florin PREDĂ	Romania / Roumanie	M. Viorel Riceard BADEA
Mr Ionuț-Marian STROE	Romania / Roumanie	Ms Oana-Mioara BÎZGAN-GAYRAL
Mr Roger ZAVOLI	San Marino / Saint-Marin	Ms Vanessa D'AMBROSIO
Ms Elvira KOVÁCS	Serbia / Serbie	Ms Dubravka FILIPOVSKI
Mr Aleksandar ŠEŠELJ	Serbia / Serbie	Mr Miljan DAMJANOVIĆ
Mr Ján MAROSZ	Slovak Republic / République slovaque	Ms Renáta KAŠČÁKOVÁ
Mr Jan ŠKOBERNE	Slovenia / Slovénie	Mr Andrej ŠIRCELJ
M. Pedro AGRAMUNT	Spain / Espagne	M. Ovidio SÁNCHEZ
Ms Melisa RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ	Spain / Espagne	Ms Ángela BALLESTER
M. Jaime GONZÁLEZ TABOADA	Spain / Espagne	Ms Pilar LUCIO
<b>Ms Carina OHLSSON</b>	Sweden / Suède	Ms Eva-Lena JANSSON
<b>Mr Markus WIECHEL</b>	Sweden / Suède	Ms Annicka ENGBLOM
Mr Hannes GERMANN	Switzerland / Suisse	<b>M. Jean-Pierre GRIN</b>
Mme Liliane MAURY PASQUIER	Switzerland / Suisse	M. Filippo LOMBARDI
Mr Nikola POPOSKI	"The former Yugoslav Republic of Macedonia" / "L'ex-République yougoslave de Macédoine"	Mr Antonijo MILOSHOSKI
Ms Emine Nur GÜNAY	Turkey / Turquie	Mr Suat ÖNAL

<b>Mr İhan KESİCİ</b>	Turkey / Turquie	M. Haluk KOÇ
Mr Ertuğrul KÜRKCÜ	Turkey / Turquie	Ms Filiz KERESTECİOĞLU DEMİR
Ms Leyla ŞAHİN USTA	Turkey / Turquie	Mr Cemalettin Kani TORUN
Mr Oleksandr BILOVOL	Ukraine / Ukraine	Mr Vladyslav GOLUB
Mr Serhii KIRAL	Ukraine / Ukraine	Mr Boryslav BEREZA
Mr Viktor VOVK	Ukraine / Ukraine	Mr Oleksii GONCHARENKO
Mr John HOWELL	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Colin CLARK
<b>Baroness Doreen MASSEY</b>	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Conor McGINN
<b>Ms Kerry McCARTHY</b>	United Kingdom / Royaume-Uni	Ms Maggie THROUP
Mr John PRESCOTT	United Kingdom / Royaume-Uni	<b>Lord Don TOUHIG</b>

**OTHER PARLIAMENTARIANS / AUTRES PARLEMENTAIRES**

Ms / Mme Colette KELLEHER                      Ireland/ Irlande  
 Mr / M. Robert TROY                                  Ireland/ Irlande

**PARTNERS FOR DEMOCRACY / PARTENAIRES POUR LA DEMOCRATIE**

Mr / M. Allal AMRAOUI                                  Morocco / Maroc

**EMBASSIES / PERMANENT REPRESENTATIONS AND DELEGATIONS**  
**AMBASSADES / REPRESENTATIONS ET DELEGATIONS PERMANENTES**

Ms/ Mme Iwona Marczyk-Stępniewska, Deputy to Permanent Representative, Political Division, Permanent Representation of Poland to the Council of Europe / *Ajointe du Représentant Permanent, Division politique, Représentation permanente de la Pologne auprès du Conseil de l'Europe*

**SECRETARIAT OF DELEGATION OR OF POLITICAL GROUP /**  
**SECRETARIAT DE DELEGATION OU DE GROUPE POLITIQUE**

.....

**EXPERTS**

Mr / M. Philip Larkin, Professor of Clinical Nursing (Palliative Care), University College Dublin and Our Lady's Hospice and Care Services/ *Professeur de soins infirmiers cliniques (Soins palliatifs), University College Dublin and Our Lady's Hospice and Care Services ;*

Ms / Mme Tiina Saarto, Professor of Palliative Medicine, Chief Physician, Palliative care center, Comprehensive Cancer Center, Helsinki University Hospital, Helsinki University/ *Professeur de médecine palliative, Médecin chef, Centre de soins palliatifs, Comprehensive Cancer Center, Hôpital universitaire d'Helsinki, Université d'Helsinki ;*

Mr / M. Henri de Rohan-Chabot, Executive director, *Fondation France Répit / Directeur exécutif, Fondation France Répit ;*

**ALSO PRESENT / EGALEMENT PRESENTS**

Mr / M. Leo Van Doesburg, European Affairs Director, European Christian Political Movement (ECPM) / *Directeur des Affaires Européennes. Mouvement politique chrétien européen;*

Ms / Mme Marina Davidashvili, Senior Policy Officer, EPF – European Parliamentary Forum on Population and Development / *Le Forum parlementaire européen;*

Mr / M. Nicola Speranza, Policy Officer, Federation of Catholic Family Associations in Europe/ *Fédération des Associations Familiales Catholiques (FAFCE)*;

Mr / M. Philippe Toussaint, Federation of Catholic Family Associations in Europe/ *Fédération des Associations Familiales Catholiques (FAFCE)*;

Ms / Mme Anje Wiersinga, Chair INGO WG Gender Perspectives in Democratic and Political Processes, International Alliance for Women (IAW) / *Présidente Alliance internationale pour les femmes (IAW)* ;

Mr / M. Christophe FOLTZENLOGEL, European Centre for Law and Justice (ECLJ) / *Centre européen pour le droit et la justice* ;

Ms / Mme Jennifer Grace LEA, ADF International.

### **COUNCIL OF EUROPE STAFF / SECRETARIAT DU CONSEIL DE L'EUROPE**

Ms/ Mme Katrin UERPMANN, Directorate General Human Rights and Rule of Law Bioethics / *DGI, Direction générale Droits de l'Homme et Etat de droit, Bioéthique* ;

### **SECRETARIAT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY / SECRETARIAT DE L'ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE**

### **PARLIAMENTARY ASSEMBLY / ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE**

#### **NAME / NOM**

Mr / M. Mark NEVILLE ..... Head of the Private Office of the President of the PACE/  
..... *Chef de Cabinet de la Présidente de l'APCE*

Mr / M. Francesc FERRER ..... Deputy to the Head of the Communication Division /  
..... *Adjoint au Chef de la Division de la Communication*

#### **Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development / *Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable***

#### **NAME / NOM**

Ms / Mme Tanja KLEINSORGE ..... Head of the Secretariat / *Cheffe du Secrétariat*

Ms / Mme Aiste RAMANAUSKAITE ..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme Maren LAMBRECHT-FEIGL ..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme Ayşegül ELVERİŞ ..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme Bogdana BUZARNESCU ..... Principal Assistant / *Assistante principale*

Ms / Mme Françoise SCHIR ..... Assistant / *Assistante*

Ms / Mme Carmen METTLING ..... Europe Prize section / *Section Prix de l'Europe*