

Palliative Care: Nous vous présentons dans cette série un résumé des conférences faites lors de la journée de consensus de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) du 1^{er} février 2001 à Fribourg.

Vous verrez tout d'abord la contribution du Docteur Yves Beyeler qui résume bien l'état d'esprit et le déroulement de cette journée. Dans les prochains numéros de PrimaryCare vous trouverez un résumé de ma présentation puisque j'ai pris position pour les médecins de premier recours ainsi que la prise de position du Docteur Eychmüller qui résume bien l'ouverture de la SSMSP face aux MPR. Le cadre de la formation y est bien défini et son élaboration est déjà avancée. Nous ajouterons encore un résumé venant de la contribution du Docteur Bondolfi, professeur d'éthique à Zurich.

La SSMG discute actuellement avec quelques confrères, afin de trouver un médecin acceptant de faire le lien SSMG-SSMSP.

Dr M. Hug

Palliative Care: In dieser Serie publizieren wir eine Übersicht über die Konsens-Tagung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung vor, die am 1. Februar in Fribourg stattgefunden hat.

In diesem Heft von PrimaryCare folgt ein Beitrag von Dr. Yves Beyeler, der den Ablauf und die Atmosphäre dieses Tages einfängt. In den nächsten Nummern folgt eine Zusammenfassung meines Vortrages, in dem der Standpunkt der Grundversorger dargestellt wurde. Der Beitrag von Dr. Eychmüller zeigt die Öffnung der SGPM gegenüber den Grundversorgern. Der Ausbildungsrahmen wird darin umrissen, und seine Ausarbeitung schreitet gut voran. Der Beitrag von Dr. Bondolfi, Ethik-Dozent in Zürich, wird die Serie abschliessen.

Die SGAM ist im Gespräch mit mehreren Kollegen, um einen Vertreter zu finden, der die Zusammenarbeit zwischen SGAM und SGPM koordinieren würde.

Dr. M. Hug

Palliative Care: aujourd'hui pour certains, demain pour tous

Sur la base de notes saisies tout au long de cette journée, très importante pour le développement des soins palliatifs en Suisse, le soussigné s'est efforcé de transmettre au lecteur en quelques pages la substance des diverses interventions et la dynamique de la rencontre.

Yves Beyeler¹

Accueil

En parcourant la **Via Palliativa**, parcours obligé vers la salle de conférence ultra-moderne du Forum de Fribourg, les 550 participants à cette journée auront été avertis. Les interrogations sur la vie et sur la mort, déposées sur de très symboliques oreillers, s'adressaient à chaque citoyen plutôt qu'à quelques professionnels et bénévoles engagés dans la médecine et les soins palliatifs ou l'accompagnement des personnes gravement malades.

Les nombreux décideurs présents répondaient à l'invitation de la SSMSP et de

la Ligue Suisse contre le Cancer. Parmi eux, mentionnons Monsieur Otto Piller, Directeur de l'OFAS, Mesdames Ruth Lüthi et Monika Dusong, Conseillères d'Etat aux affaires sanitaires des cantons de Fribourg et Neuchâtel, Monsieur Ueli Müller, du Concordat des assureurs-maladie, Madame Ursula Steiner-König, Vice-présidente de la FMH, Madame la Dresse Cecilia Sepulveda, coordinatrice du programme de lutte contre le cancer de l'OMS.

Il s'agissait de tracer, à partir d'un état des lieux, des perspectives pour les soins palliatifs dans l'ensemble du pays et de définir des objectifs pour les cinq prochaines années.

Souhais de bienvenue

Le Dr **Friedrich Stiefel**, Président de la SSMSP, souhaite la bienvenue aux participants, Alémaniques et Latins en nombre égal. Il ouvre la journée par un rappel de la définition des soins palliatifs et de leurs objectifs. Leur caractère multidisciplinaire est bien illustré par la présence attendue de 50% de soignants et de 20% de médecins, mais aussi de 30% de représentants d'autres pro-

Dr Yves Beyeler
Médecine interne FMH
6, av. de Champel
CH-1206 Genève

¹ Avec l'efficace collaboration de Madame Fañchoise Porchet

fessions. Il se réjouit que 30% seulement de l'audience soit composée de membres de la SSMSP. Les organisateurs auront donc réussi à attirer 70% de personnes d'autres horizons. Dans un contexte où le développement continu des moyens thérapeutiques se heurte à des ressources de plus en plus limitées, il est important de faire la part du vraiment guérissable et de ce qui ne peut plus l'être et de protéger la dimension globale du patient et de son parcours de vie face à la maladie grave et à ses conséquences.

Le Dr **Jean-Marie Haefliger**, Président de la Ligue Suisse contre le Cancer, relève le dynamisme d'une discipline en plein essor, reconnue officiellement par quelques cantons mais qu'il faut promouvoir à l'échelle de tout le pays. La Ligue a décidé d'y contribuer. Elle a d'ores et déjà inclus la médecine et les soins palliatifs («Palliative Care») dans ses concepts stratégiques. Cette journée est une illustration spectaculaire de cette nouvelle alliance. Il en va de même de la publication du manuel «Médecine palliative en un coup d'œil». Les soins palliatifs (SP) nécessitent des compétences techniques et humaines à la fois. Le travail, difficile mais passionnant, ne peut se faire qu'en équipe. Il importe de respecter suffisamment le patient pour lui permettre de vivre ses ambivalences, et lui autoriser quelques vagues-hésitations sur un chemin tout individuel. Le Dr Haefliger se tourne alors vers les politiciens et les assureurs. Ce domaine de la santé n'est peut-être pas spectaculaire, mais il est important ... et exigeant. Il faut allouer des ressources pour la dotation en personnel, la formation et la rémunération des prestations fournies. Le Président de la ligue exprime enfin ses remerciements les plus chaleureux à Monsieur Georges Neuhaus, coordinateur de cette journée, et à son équipe du secteur psychosocial de la Ligue Suisse contre le Cancer.

Pour l'OMS aussi, les SP sont, avec la prévention, des éléments essentiels de la lutte contre le cancer et ses conséquences. Il en va de même pour le SIDA. La Dresse **Cecilia Sepulveda**, coordinatrice du programme cancer de l'OMS rappelle que dans la majorité des pays du tiers-monde, le traitement des tumeurs ne peut être que palliatif. Le diagnostic est, dans la plupart des cas, tardif et les moyens thérapeutiques curatifs sont rarement disponibles. C'est dans ce contexte que l'OMS a défini des standards de traite-

ment de la douleur qui font universellement référence. La journée de Fribourg est un modèle qu'elle souhaiterait voir appliqué dans chaque pays: établir un état des lieux devant des partenaires-clé, puis définir, en concertation, un réseau de SP au service de la population.

En présentant Madame **Ruth Lüthi**, le Dr Stiefel rappelle que, dans notre pays, les politiques de santé relèvent des cantons. La Conseillère d'Etat et Directrice de la Santé Publique et des Affaires Sociales du Canton de Fribourg avoue que, à son arrivée aux affaires de la santé, il y a neuf ans, elle ne connaissait pas les SP. Mais ces derniers sont cependant rapidement devenus pour elle sujet d'actualité, avec des demandes de structures spécialisées et une incitation à la formation des médecins, des soignants, des bénévoles et des familles. Elle est maintenant persuadée qu'il faut travailler sur ces deux axes. C'est ainsi que s'ouvrira prochainement à l'Hôpital de Châtel-St-Denis une unité de SP, avec des lits spécifiques et la mission de devenir lieu de référence pour le canton. L'amélioration de la qualité des fins de vie représente un défi non seulement pour les professionnels de santé mais aussi pour l'ensemble de la société, en particulier les décideurs politiques et financiers. Et de se tourner vers Messieurs Müller et Piller pour reprocher aux caisses maladies leur tendance à se décharger des frais pour les soins non strictement hospitaliers sur les cantons et les communes. Madame Lüthi, aura donc déjà, avec ses souhaits de bienvenue, lancé la réflexion sur l'épineuse question des coûts et préparé le terrain d'un débat attendu avec Messieurs Müller et Piller.

La personne malade du 21^e siècle

Le Dr **Alberto Bondolfi**, éthicien à l'Université de Lucerne et à l'Institut d'éthique sociale de Zürich, nous présente le malade du 21^e siècle dans une perspective historique.

Le cheminement: maladie-investigations-diagnostic-traitement est un raccourci propre à notre temps et à notre société d'abondance. Comme en Europe dans le passé, cet enchaînement automatique n'est pas encore une réalité pour la majorité des habitants du tiers-monde.

La Bible, si elle fait dans certains textes

l'éloge de la médecine, associe la maladie au péché et à l'impureté. Avec les malheurs de Job, elle prête à réfléchir sur la part de la fatalité, de l'homme ou de Dieu. Avec Jésus, guérisseur voire réanimateur, le Nouveau Testament opte pour la thérapeutique. Mais la maladie reste bien liée au péché originel. On balancera dès lors entre la stigmatisation de la maladie et le respect qu'on doit au malade. Face au tuberculeux hier, au sidéen aujourd'hui, ces ambivalences ne persistent-elles pas? Voudrait-on même démythifier les maladies et déculpabiliser les malades que la tendance moralisatrice nous rattrape avec ce devoir de respecter les conduites de santé pour prévenir le mal.

Au tournant de ce nouveau siècle, le travail médical s'exerce à la lumière du croissant éclairé de la lune. Mais il y a la partie non visible où s'activent, liés par un extraordinaire réseau d'information, les acteurs multidisciplinaires de la révolution génétique. Et c'est bien à la pleine lune que devra se faire la médecine de demain. Il est évident que cette nouvelle luminosité nous conduira sur quelques pistes piégées. Le fil rouge de la souffrance, omniprésente dans l'histoire de l'homme n'a pas fini de se dérouler. Il faudra soulager cette souffrance et garder un sens à nos existences. Les SP seront bien nécessaires au XXI^e siècle. Ces SP qui ne donnent pas de réponses toutes faites, mais acceptent que des questions soient posées et cherchent, dans la réunion de compétences diverses, des solutions. S'en passer serait contraire à l'Histoire, à la Science et à la Médecine.

Pourquoi la médecine et les soins palliatifs?

La Doctoresse **Claudia Mazzocato**, médecin associé à la Division de SP du CHUV, rappelle que dans la pratique des SP, il y a à donner comme à recevoir, tant pour les soignants que pour la société. Avec un parti pris d'objectivité, elle veut dépasser ses coups de cœur pour parler des difficultés.

Elle rappelle que l'esprit des SP, c'est de mettre, bien au milieu du tableau, la personne malade et son entourage avec des nuances et des subtilités d'éclairage quasi impressionnistes. Il n'y a pas besoin d'être mourant pour bénéficier des SP. Ces derniers peuvent parfaitement s'appliquer alors que

des efforts curatifs s'imposent encore. L'attention aux souffrances des proches du vivant lors de la maladie et dans la phase de deuil représente une véritable action préventive.

Une personne sur quatre meurt du cancer. Les symptômes qui marquent cette fin de vie sont variés et multiples. La douleur prédomine mais la fatigue, la faiblesse, l'anorexie, la dyspnée sont aussi présentes, avec cet ordre de fréquence, et s'additionnent. Ces divers symptômes doivent être évalués et soulagés.

On dit qu'au total, un décès sur deux justifierait des SP. C'est particulièrement valable pour la fin de vie des personnes âgées. Les besoins en SP augmenteront donc proportionnellement au vieillissement de la population.

Les savoirs en la matière ne cessent de progresser. Malheureusement ces progrès ne sont pas intégrés systématiquement dans le champ des connaissances médicales. La stratégie antalgique en trois paliers, validée et diffusée par l'OMS promet le soulagement potentiel de plus de 80% des douleurs. Le Dr Larue écrit en 1995 que ce taux de soulagement de la douleur est loin d'être atteint en France, que l'identification de la douleur est encore insuffisante, que la stratégie OMS est trop souvent méconnue comme d'ailleurs les règles élémentaires du traitement antalgique. Il y a défaut de formation théorique et pratique. L'interdisciplinarité est trop souvent vertu négligée par des confrères qui s'illusionnent sur leur capacité à travailler en solo.

Les connaissances existent. Leur application tarde!

Avec la présentation très imagée de Madame **Irene Bachmann**, Infirmière cheffe et conseillère en soins oncologiques à l'Hôpital Cantonal de St-Gall, c'est par l'émotion visuelle que s'impose le concept de souffrance globale: physique, psychique, sociale, financière, existentielle, spirituelle ... L'approche de cette souffrance globale exige une rencontre et l'installation d'une relation. Les SP sont des soins intensifs, avec ce que cela requiert de dotation, de temps, de formations, de compétences multidisciplinaires et de spécificité architecturale. Dans ce domaine, notre système de santé national peut et se doit de faire mieux.

Madame **Rosalba Canova**, assistante sociale et directrice de la Ligue tessinoise contre le cancer, parle au nom des autres

collaborateurs du team multidisciplinaire. Elle présente un transparent qui fait une compilation de tous les intervenants potentiels autour d'un malade en soins palliatifs avec le réseau de communication qui les relie. Cette toile d'araignée, bien chargée, aura alerté le représentant du Concordat des assureurs-maladies. On reviendra sur sa réaction plus loin. Retournons au tissu de communication décrit par Rosalba Canova. Il y circule, avec souplesse, des informations pertinentes pour le malade et son entourage, du partage, de l'écoute, de la reconnaissance et du respect pour le travail des autres.

Assistante sociale, elle voit que l'effet de son travail spécifique est renforcé par la vision et l'action communes transversales.

Directrice d'une ligue cantonale contre le cancer, elle se félicite d'une collaboration qui promeut les SP au sein de la lutte générale contre le cancer, qui affirme la valeur du travail multidisciplinaire, qui permet la présence des SP dans les programmes de formation, qui apporte aux SP un soutien financier et plus de poids face aux décideurs politiques.

Palliative Care

Points de vue et perspectives des intervenants de premier recours, des assureurs-maladie et d'un responsable de politique de la santé

La parole est donnée à trois responsables dont il ne fallait pas attendre qu'ils se fondent dans l'enthousiasme ambiant mais plutôt qu'ils réagissent, au nom de leurs institutions respectives, face à l'affirmation d'une nouvelle discipline.

Le Dr **Markus Hug**, du comité de la Société Suisse de Médecine Générale, rappelle que les médecins de premiers recours sont formés à la médecine globale, font des visites à domicile, collaborent avec les services de soins ambulatoires et bénéficient d'un programme de formation qui englobe d'ores et déjà les valeurs prônées par les soins palliatifs. Dans sa défense de la médecine générale et la lutte de sa société contre l'explosion des nouvelles spécialités, le praticien aura pris le risque de faire passer les généralistes pour des prestataires de soins autosatisfaits. Il nuancera ses propos dans le débat de l'après-midi, après que le Dr Friedrich Stiefel l'ait rassuré que les critères de qualité de la SSMSP n'entraient aucunement en conflit

avec les objectifs des médecins de premiers recours.

Monsieur **Ueli Müller** du Concordat des assureurs-maladie se montre également sur la défensive. L'augmentation des coûts de santé ne peut se faire de manière débridée et doit être contenue dans un agenda politique. Cette augmentation est programmée avec le vieillissement de la population et l'augmentation annoncée des maladies chroniques et psychiatriques. La LAMal est un progrès, mais un progrès coûteux! L'assurance est devenue obligatoire, le catalogue des prestations s'est élargi avec par exemple la couverture d'une partie des frais de traitement ambulatoire et des soins en EMS. La marge de manœuvre est désormais très étroite.

La vision du transparent de Rosalba Canova, recensant, tous les acteurs possibles d'une situation de soins palliatifs l'a littéralement effrayé. Restons nous bien, comme la LAMal nous le demande dans le reconnu, l'efficace et l'économique?

Pour l'assureur, on ne pourra pas élargir le catalogue actuel par des nouvelles prestations sans en élaguer d'abord quelques-unes ailleurs. Il faudra faire des économies ici avant de donner là ... par contre, affirme-t-il, l'assurance maladie ne rechignera pas à payer les hospitalisations aiguës. Cette conclusion fait murmurer l'assistance. Manifestement il y a encore beaucoup à faire pour convaincre nos assureurs que le renoncement à l'acharnement thérapeutique, le maintien des gens à domicile et la transformation de quelques lits de soins aigus en lits de soins palliatifs sont susceptibles de diminuer les coûts globaux des soins en fin de vie.

En présentant Monsieur **Otto Piller**, directeur de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), le président de la SSMSP le remercie pour ses paroles fortes publiées récemment dans le journal de la FMH et dont le mot clé était «empowerment» de la personne malade.

Il y a un mélange de générosité et de rigueur dans le discours de Monsieur Piller. Il considère le vieillissement de la population comme une chance. Mais il y aura de moins en moins de jeunes pour payer les coûts des retraités. Il faudra donc s'accrocher à notre Constitution qui refuse toute discrimination et veut protéger chacun des conséquences sociales de l'âge, de l'inactivité, de la mala-

die, des accidents, de la perte du travail et de la maternité.

En entrouvrant sa réflexion sur une expérience familiale récente, il se dit persuadé que le malade a le droit de dire oui à la mort et de refuser des prestations médicales ... que les assurances auraient d'ailleurs remboursées sans lésiner. Mais aujourd'hui on lui demande des prestations supplémentaires. Qui va les payer? Qui doit les payer? l'assurance maladie? les cantons? les communes? Il faudrait intéresser et convaincre les politiciens, définir des priorités, changer des lois.

La part actuelle du budget national pour la santé est elle insupportable? Ce n'est pas à lui de le dire, mais tout est question de priorité. Le citoyen est parfois plus regardant pour ses primes de caisse maladie que pour ses dépenses de transport individuel. Et que dire des millions utilisés pour équiper le pays en giratoires!

Monsieur Piller termine en livrant une opinion personnelle: vivre et mourir dans la dignité, c'est une priorité et un droit, dans la parfaite ligne de notre Constitution.

Un regard au-delà des frontières

«Si vous n'avez pas d'argent, développez les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont utiles au système de santé. C'était une opinion, il y a 6 ans. C'est une constatation basée sur l'expérience, aujourd'hui.»

Le Dr **Xavier Batiste Gomez**, spécialiste catalan en médecine palliative parle avec conviction, à la fois en clinicien et en collaborateur de son gouvernement. La Catalogne compte 6 millions d'habitants et recense 13000 décès par cancer par an. La Suisse, avec ses 7 millions d'habitants et 14000 décès par cancer est pratiquement de même taille.

Le gouvernement catalan a installé un réseau de petites équipes (un médecin, deux infirmières, un travailleur social) qui touche 65% des malades nécessitant des SP. Le taux de couverture est donc excellent. Ces équipes rendent également de grands services auprès des patients gériatriques. Elles agissent aussi bien en hôpital aigu que dans des unités socio-sanitaires décentralisées ou à domicile. Le système est transversal et souple.

Les lits de SP appartiennent à 80% à des unités socio-sanitaires, et sont bien moins onéreux que des lits aigus. L'utilisation des

20% de lits restants, en milieu hospitalo-universitaire et plus coûteux, se justifie pour les cas complexes, pour la recherche ou les hospitalisations de malades jeunes. Le système fonctionne avec différents niveaux d'expertise, du service général (partout) au service spécialisé (centres de référence). Quand la situation s'annonce difficile, il faut, sans perdre de temps, transférer en milieu spécialisé.

Le réseau des SP en Catalogne répond à des besoins individuels et aux intérêts de la communauté. Le système de santé s'en trouve amélioré et après que de l'argent «catalytique» ait été investi pour lancer le programme, ce dernier s'autofinance. Des études économiques ont montré une épargne de 1000 \$ par cas de fin de vie grâce à la rationalisation des prestations (orientation du patient, investigations, chimiothérapie, radiothérapie). Parallèlement, les patients et leurs soignants expriment, chacun de leur côté, l'augmentation de leur satisfaction.

Le Dr Gomez recommande que le développement d'un tel réseau parte de quelques centres pour s'étendre à la totalité du territoire. Trois mots clés doivent inspirer cette organisation: contrôle de qualité, formation, recherche. Le style doit être plutôt participatif qu'autoritaire. On y gagne en éthique et ... en efficacité.

Et en Suisse?

Le Dr **Steffen Eychmüller**, responsable d'unité de SP à l'hôpital cantonal de St-Gall et Madame **Catherine Raemy-Bass**, psychosociologue et consultante indépendante, présentent le résultat et les conclusions de leur enquête sur l'état des lieux des SP en Suisse.

Un peu d'épidémiologie pour commencer: sur quelque 62000 morts enregistrés en une année, 42% des morts étaient cardiovasculaires, un taux en diminution, et 25% tumorales, un taux en augmentation. Trois quarts des personnes étaient mortes en hôpital ou en EMS.

Avant de présenter leurs résultats, nos deux orateurs décrivent la méthode de travail et ses limites.

Ils ont visité les 24 établissements connus de la SSMSP, proposé des questionnaires aux hôpitaux, aux organisations faïtières des EMS, aux prestataires de forma-

tion, aux autorités sanitaires cantonales et à un échantillon d'assureurs. Les textes légaux existants ont été étudiés.

Les résultats ne peuvent refléter tout ce qui existe hors du monde des SP, ni ce qui aurait été développé depuis l'étude. Il n'y a pas eu de questions aux organisations professionnelles ou bénévoles et le monde de la pédiatrie n'a pas été approché. Il s'agit d'une étude d'offre et non pas de besoins. L'étude des lieux de formation s'est limitée à la Suisse Romande. Enfin la question de la recherche n'a pas été abordée.

24 centres de SP ont donc été étudiés, 15 stationnaires et 9 ambulatoires, dans chacun des cantons romands, à Bâle, Berne, St Gall, Zürich et au Tessin. Ces centres comptent toujours des médecins et des infirmières et en général d'autres professionnels et des bénévoles formés spécifiquement. Il existe des colloques ciblés sur les SP et une attention est expressément donnée à la santé du personnel (supervisions par exemple). On s'y réfère parfois aux critères de qualité de l'OMS ou de l'EAPC. Certains hôpitaux se basent sur des standards de qualité internes. Il n'y a pas de système d'accréditation. Les pathologies rencontrées sont, par ordre de fréquence, le cancer, le sida, les maladies neurologiques et cardiaques. L'âge des personnes traitées se situe entre 18 et 103 ans.

Suivant la LAMal, les assurances prennent en charge une bonne part de coûts. Les prestations de SP ne sont pas explicitées et se fondent dans les autres prestations.

Au plan Suisse, le Conseil fédéral a déclaré, en réponse à une motion parlementaire, que les SP constituaient une alternative à l'euthanasie.

Parmi les cantons, ZH et SO n'ont pas répondu. AG a donné une réponse imprécise. 8 cantons ont déclaré ne pas avoir de concept particulier pour les SP. 4 cantons ne les mentionnent pas dans leur loi, mais proposent une prestation. 12 cantons en font explicitement état dans des textes légaux. Il n'y a pas de programme intercantonal coordonné.

Débat entre intervenants – questions et intervention du public

Ce débat animé par le soussigné et par **Madame Françoise Porchet**, vice-présidente de la SSMSP et formatrice en SI au

CHUV et aiguillonné par un avocat du diable, Monsieur **Jean Claude Eggimann**, économiste, est difficile à résumer.

A l'enthousiasme militant d'une majorité, répond la prudence, voire la réticence, de MM Piller et Müller. Le premier n'est pas convaincu que le modèle catalan s'applique à notre pays. Il est bombardé de demandes de prestations supplémentaires qui sont toutes présentées comme «économiques». Le second est certain que le perfectionnisme helvétique conduira à dépenser encore plus d'argent. Le Dr Gomez ne parvient apparemment pas à les convaincre en précisant qu'il ne s'agit pas de créer des structures nouvelles mais de mieux utiliser les structures existantes et qu'il ne s'agit pas de créer de nouveaux postes mais de réorienter des collaborateurs vers une nouvelle spécialité. Le Dr Mazocatto apporte son expérience du CHUV où 60% des malades du cancer finissent leur vie dans des lits aigus coûteux avec une piètre satisfaction des patients, des familles et des soignants. Le modèle catalan comme le modèle canadien lui semblent une solutions plus économique et plus satisfaisante.

Monsieur Piller exprime des craintes que le patient en fin de vie ne soit enfermé dans un projet quasi idéologique. Que fait-on de son autonomie? lui propose-t-on assez souvent un deuxième avis? Le comité tentera de le rassurer en rappelant que les SP mettent la personne malade au centre de leur préoccupation. Les SP ne sont-ils pas un paradigme pour l'empowerment si cher au Directeur de l'OFAS?

Le Dr Bondolfi rappelle aussi qu'au sein de la commission extraparlamentaire «Assistance au Décès», il y avait consensus pour affirmer le droit du patient à décider de l'arrêt du traitement et que le devoir de palliation avait force de loi.

Face au risque d'épuisement exprimé par certaines équipes pas assez dotées pour répondre à la demande, le Dr Gomez suggère de ne pas se brûler avec des tâches impossibles. Il n'est pas obligatoire de se rendre disponible 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24 pour se dévouer auprès de quelques malades. Mieux vaudrait se protéger et se limiter en exerçant une influence, peut-être indirecte mais utile, sur 150 malades.

Le débat a concerné aussi les EMS. Bien que certains de ces établissements bénéfici-

cient de moyens suffisants, d'autres répondent plus difficilement à leur mission palliative. Et le personnel, en majorité constitué d'aides soignants, souffre.

Pour les intervenants de Spitex, il y a aussi une limitation par les coûts, en particulier pour les interventions nocturnes.

La question des EMS et des soins à domicile relance le débat sur le rôle respectif des cantons, des communes et de l'assurance maladie dans le financement des soins extrahospitaliers. Monsieur Piller relève que l'assurance en finance une bonne proportion mais qu'elle ne pourra donner plus. La loi actuelle ne le permet pas. Ce n'est pas au chef de l'OFAS d'en décider. Il faudrait plutôt former les opinions et influencer les cercles politiques. A titre personnel, il n'est pas sûr que les quelque 10% du produit national dépensés pour la santé soient un plafond. Il lui suffit de comparer le prix qu'il paie pour garer sa voiture à sa prime, équivalente, de caisse maladie! L'assemblée, amusée, constate que le chef de l'OFAS a donné l'exemple en accordant sa préférence à une caisse résolument bon marché!

Synthèse de la journée

Manifeste de Fribourg pour la médecine et les soins palliatifs

Il revient à **Michel von Wyss**, responsable administratif et social de la Chrysalide à la Chaux de Fonds, de résumer en quelques phrases les diverses interventions de la journée. Vient ensuite le moment, pour le Président de la SSMSP, de soumettre le Manifeste à l'assemblée qui, par acclamation, plébiscite ce document qui trace des perspectives et définit des objectifs nationaux pour les 5 prochaines années. Le lecteur de ces lignes est renvoyé au texte intégral de ce manifeste. Les mots de clôture sont prononcés par le syndic de Fribourg qui invite notre société à revenir au Forum pour faire un bilan dans quelques années et souhaite que sa ville soit dorénavant associée à ce consensus national autour de la belle cause des SP.

Parcourant la via palliativa en sens inverse, les participants à cette intense journée porteront vers leur cercle d'activité respectifs la haute motivation et l'enthousiasme insufflée lors de cette journée intense.