



Le Manifeste de Fribourg

Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse

*Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin,
Pflege und Begleitung*

Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

La maladie, la souffrance et la mort font partie intégrante de la vie. C'est en fonction de cette réalité trop souvent occultée que les soins palliatifs ont émergé et ont pu s'établir en Suisse durant ces dernières décennies. Les soins palliatifs incluent tous les traitements médicaux et les soins destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable ainsi que leur soutien psychologique, social et spirituel. Leur but est de soulager la souffrance et d'assurer la meilleure qualité de vie possible au malade et à ses proches; si possible cela devrait se faire à l'endroit choisi par le patient¹.

Le Manifeste de Fribourg a pour but de définir et de promouvoir des axes de développement des soins palliatifs pour les 5 ans à venir. Il s'agit notamment:

- de les intégrer dans le système de santé
- de coordonner leurs diverses activités
- d'assurer leur accès d'une manière précoce
- d'utiliser ainsi la «End of Life Care» efficacement
- de définir la qualité des soins palliatifs.

Principes de soins palliatifs

- Les soins palliatifs comprennent l'évaluation et le traitement des symptômes physiques en prenant en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels du patient.
- Cela nécessite une équipe multiprofessionnelle (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, aumôniers, bénévoles, etc.), qui se réfère
- aux principes de l'interdisciplinarité caractérisés par la communication et la coordination entre ses différents membres.
- Les soins palliatifs favorisent l'intégration et l'accompagnement des proches tout au

- long de la maladie et après le décès du patient,
- l'autonomisation du patient («patient empowerment»),
- la continuité des soins à l'aide de structures en réseau bien coordonnées (domaine hospitalier, ambulatoire et domicile).

Etat des lieux

Selon l'état des lieux des soins palliatifs en Suisse², on constate:

- de fortes disparités d'implantation entre les différents cantons
- un accès limité ou absence de structures spécialisées
- peu de reconnaissance dans la politique de santé
- une faible connaissance des soins palliatifs en général.

Aujourd'hui, les patients atteints d'un cancer sont les principaux bénéficiaires des soins palliatifs; ce n'est pas le cas pour les patients souffrant d'autres maladies chroniques, les personnes âgées et les enfants.

5 ans et 5 buts

Dans un délai de 5 ans, les buts suivants seront poursuivis et une évaluation de leur progrès sera effectuée régulièrement.

Le patient et ses proches: accès aux soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs devrait être possible pour toute personne atteinte d'une maladie chronique évolutive non guérissable sans frais complémentaires, en particulier pour les soins à domicile. C'est uniquement de l'importance et de la complexité des problèmes liés à la situation du patient, de même que des possibilités de soutien par ses proches, que dépendra la décision de recourir ou non aux soins palliatifs, et dans quelle mesure. Afin que ce but soit atteint, des démarches s'avéreront nécessaires dans les domaines de la politique de santé, des prestataires de service, de l'information, de la formation et de la recherche.

Politique de santé: définition des besoins et planification

La Confédération est responsable de:

- soutenir l'intégration des prestations spécifiques de soins palliatifs, avant tout dans le secteur ambulatoire, dans le catalogue des prestations de la LAMal

¹ Article 3 des Statuts de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) selon le rapport 804 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

² Sur mandat de la Ligue Suisse contre le cancer et de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (novembre 2000)

- promouvoir l'intégration des soins palliatifs dans les cursus des études médicales et infirmières
- inclure les soins palliatifs dans les programmes nationaux du Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique.

Les cantons sont responsables de:

- conduire un état des lieux et une évaluation des besoins en soins palliatifs
- transformer des structures existantes en services de soins palliatifs et promouvoir les soins palliatifs à domicile
- ouvrir des bureaux régionaux permettant de développer le travail en réseau dans les cantons possédant déjà des structures de soins palliatifs
- prévoir les dépenses de santé liées aux soins palliatifs dans les budgets cantonaux.

Les prestataires de service: coopération et coordination

Coopération. – Un groupe stratégique national réunira, sous la direction de la SSMSP, des représentants des associations professionnelles (FMH, SSMG, ASI, etc.), des organisations privées (Ligue suisse contre le cancer), des organisations de bénévoles et de patients, ainsi que des instances politiques et des assurances. Le but de ce groupe sera d'assurer l'évaluation continue de la stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs.

Coordination. – Les prestataires de service sont responsables de:

- informer le groupe stratégique national de leur offre (ressources, disponibilité, etc.) et leurs compétences basées sur les standards de la SSMSP
- veiller au respect des recommandations de la SSMSP dans le domaine de la formation et du perfectionnement en soins palliatifs
- désigner dans leurs institutions des personnes de référence assurant ainsi le relais avec le public, les assurances, les associations professionnelles et le groupe national stratégique.

Formation: vers une amélioration de la qualité des soins

La formation s'organise autour de 3 axes: formation prégraduée, continue et spécialisée.

- **Enseignement de base pour tous:** d'entente avec les organismes profes-

sionnels³, les facultés de médecine et les écoles de soins infirmiers⁴ intègrent l'enseignement des soins palliatifs comme branche obligatoire.

- **Basée sur des recommandations:** les programmes d'étude se réfèrent aux recommandations de la SSMSP, et par conséquent aux normes européennes de formation en soins palliatifs.

- **Coordination nationale:** un programme de perfectionnement en soins palliatifs devrait être accessible dans toutes les régions linguistiques. Les organisations privées telle que la Ligue suisse contre le cancer pourraient devenir prestataires de formations de haute qualité, durables et coordonnées sur le plan national.

Evaluation de la stratégie nationale du développement des soins palliatifs

L'évaluation continue de la stratégie pour le développement des soins palliatifs en Suisse incombe au groupe stratégique national. L'état des lieux des soins palliatifs en Suisse de l'année 2000 en constitue le point de départ. Les indicateurs suivants seront utilisés:

- **Accès aux soins palliatifs:** le nombre de prestataires offrant un service 24 h/24; le nombre de lits en soins palliatifs et d'équipes mobiles
- **Dépenses en soins palliatifs** figurant dans les budgets cantonaux
- **Personnes formées:** le nombre de personnes formées selon les standards de qualité de la SSMSP et de personnes au bénéfice d'une formation reconnue par la SSMSP

Ce Manifeste est présenté à l'occasion de la Journée Nationale de Consensus du 1^{er} février 2001, à Fribourg. Après cette journée, ce Manifeste sera envoyé pour consultation aux divers partenaires importants (associations professionnelles, instances politiques, organisations privées, organisations de patients et de bénévoles, les assurances, etc.) Ce Manifeste largement soutenu servira à promouvoir le développement des soins palliatifs au niveau cantonal.

Ce Manifeste a été rédigé par Steffen Eychmüller, Françoise Porchet, Frédéric Stiefel et Michel von Wyss et approuvé à l'unanimité par les membres du comité de la SSMSP.

³ Fédération des médecins suisses, Croix-Rouge Suisse et Association Suisse des Infirmiers(ères)

⁴ inclus HES