

NEWSLETTER 3/2013 de Palliative Fribourg/Freiburg

Rédigée par Jean-Paul Rüttimann (JPR), chargé de communication de l'association, avec l'aide de Marie-Flore Ernoux, co-présidente / Mise en forme par le secrétariat / Envoi à tous les membres et aux partenaires du réseau par courriel du 19 février 2013 / Résumé disponible en allemand

EDITORIAL

La « com » pour les soins palliatifs: est-ce vraiment nécessaire?



Visages du Congrès Palliative-Fribourg/Freiburg du 6 décembre 2012 (photos : K. Jamet)

Engagés dans la médecine et les soins palliatifs, vous en entendez parler chaque jour. Alors pourquoi faire de la communication sur les soins palliatifs une priorité? La question est légitime. Et pourtant, notre section, tout comme la 2^{ème} phase de la *Stratégie nationale* mettent un accent particulier sur la sensibilisation. Ainsi nous organiserons, cet automne à Fribourg, une "*Semaine des soins palliatifs*" autour d'une exposition enrichie de plusieurs manifestations. Et sur le plan suisse, des flyers et brochures tant pour le grand public que pour différentes catégories professionnelles sont en préparation.

Il y a notamment deux raisons à cela. D'abord, la constatation effarante que, selon une enquête fédérale, la moitié des habitants de notre pays n'a encore jamais entendu parler de soins palliatifs. Et parmi ceux qui croient les connaître, nombreux sont ceux qui pensent qu'il s'agit de soins spéciaux prodigués par une entreprise étrangère... Cette situation explique le fait que, dans notre canton aussi, des malades et leurs proches sont parfois seuls face à une fin de vie difficile en ignorant les soins de qualité que le personnel médical et infirmier pourrait leur offrir. Nos concitoyens ont le droit de connaître

l'offre en soins palliatifs et nous devons y contribuer.

La deuxième raison est plus politique. Pour répondre aux normes européennes, l'offre en soins palliatifs en Suisse doit doubler – et cela est vrai pour le canton de Fribourg aussi. Vu la pression économique sur le secteur de la santé, il faut une forte volonté politique pour atteindre cet objectif. Et cela passe par une meilleure information de nos milieux politiques. Mais attention: vous êtes meilleurs communicateurs que les plus beaux dépliants et les affiches les plus attrayantes! On sait en effet que c'est entre personnes que la communication est la plus efficace. Alors, n'hésitez pas à parler à vos proches, à vos amis et connaissances de ce que les soins palliatifs apportent: vous êtes nos meilleurs ambassadeurs!

Jean-Paul Rüttimann, chargé de communication

SOMMAIRE Newsletter 3/2013

Editorial - La « Com » pour les soins palliatifs

Événements à venir

Les activités du comité et du bureau

Des soins spirituels

Nouvelles nationales et cantonales

EVENEMENTS A VENIR

1^{er} CAFE FORUM INFIRMIER

Financement des prestations infirmières dans les situations de soins palliatifs à domicile : enjeux-défis / 21 février 2013, 17h30, Haute Ecole de Santé-Fribourg

Nous vous invitons à réfléchir, ensemble, sur les enjeux et défis du financement des prestations de soins infirmiers à domicile. Après un exposé par Mme Raymonde Achteri, ancienne directrice de la FASDS, et les témoignages de deux infirmières, un forum permettra de débattre du sujet. L'entrée est libre mais une inscription est souhaitée jusqu'au 19 février 2013 auprès de valerie.nicolet@croix-rouge-fr.ch. *Flyer en annexe.*

ASSEMBLEE GENERALE de Palliative-Fribourg-Freiburg

14 mars 2013 à 18h30 au Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flue 2, Fribourg

L'assemblée générale ordinaire sera suivie, à 19h30, par une conférence publique et gratuite de M. Fabrice Hadjadj, directeur de l'Ecole de philanthropie de Fribourg, sur le sujet « *L'envers de la déchéance* ».

Semaine FRIBOURGEOISE des soins palliatifs / Exposition « Si un jour je meurs... »

Du 1^{er} au 5 octobre 2013, tous les après-midis, à l'Espace 25 du bd de Pérolles, Fribourg (bâtiment DEE anciennement Groupe E).

La section y présente une exposition bilingue de qualité sur les soins palliatifs qu'elle a reçue de la Fondation La Chrysalide (La Chaux-de-Fonds). Y seront organisés également plusieurs événements: café-forum mortel, conférences et présentations, films... Un groupe de travail a été constitué qui attend de tous les membres de notre section des suggestions pour des manifestations à organiser. Nous aurons aussi besoin de bénévoles pour monter et démonter l'exposition ainsi que pour assurer une permanence durant l'ouverture: si intérêt, contactez notre secrétariat !

3^{ème} CONGRES de Palliative-Fribourg/Freiburg

Le 5 décembre 2013, 13.15-18.00h à l'Ecole d'ingénieurs et d'architectes, Fribourg

Un groupe de travail a été créé pour concevoir cette manifestation. Contactez notre secrétariat !

LES ACTIVITES DU COMITE ET DU BUREAU

En septembre 2012, le comité a débattu du déménagement de l'Unité de Soins Palliatifs du HFR. Il a décidé de s'opposer au transfert de cette Unité sur le site du HFR-Fribourg et de demander la fondation d'une *Maison fribourgeoise des Soins Palliatifs*. Le communiqué de presse a trouvé un bon écho auprès des médias cantonaux. Comme annoncé dans la Newsletter précédente, le comité a formalisé le partenariat avec Sottas Formative Works (www.formative-works.ch) qui mène un projet de recherche concernant la fin de vie à domicile accepté dans le cadre du Programme national de recherches N. 67 et dont les recherches sont concentrées sur les cantons de Fribourg et du Valais.

Le comité s'est réjoui du succès rencontré par les deux manifestations-phares des derniers mois:

- Le **Théâtre-forum "S'aider le passage"**, en septembre 2012 à Marly, a fait salle comble et s'est déroulé dans une excellente ambiance, en présence de la présidente du Grand-Conseil et de la directrice de la DSAS (cf. le récit publié dans la revue palliative-ch 4/2012 p. 59).
- Le **2^{ème} Congrès Palliative-Fribourg "Travailler ensemble dans les soins palliatifs"**, en décembre 2012, a réuni plus de 200 participants et a été organisé avec le projet Voltigo qui terminait ainsi ses activités. Les échos recueillis tant des exposés en plénum que des différents ateliers ont été très positifs.

Vous retrouverez prochainement sur notre site internet en finalisation (www.palliative-fr.ch) plus de nouvelles sur ces manifestations et sur les autres actions de la section.

DES SOINS SPIRITUELS

Interview de Michel Nyabenda, théologien et chef de service des soins spirituels au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, accordé à La Liberté dans le cadre du 2^{ème} congrès en soins palliatifs de la section, en décembre 2012.

Quelle est l'importance des soins spirituels pour une personne souffrant d'une maladie évolutive incurable ou en fin de vie?

Intégrer la spiritualité dans les soins palliatifs est indispensable parce que cette dimension permet de donner du sens à ce que l'être humain vit en général. Elle l'est d'autant plus durant cette étape que constitue la fin de la vie. Le patient se pose des questions fondamentales: ma vie vaut-elle la peine d'être vécue alors que je vais bientôt mourir? En mourant, que vais-je devenir? Où vais-je aller? C'est parfois effrayant de ne pas savoir. Certains malades ou leur famille peuvent même traverser une crise car ils n'arrivent plus à utiliser les moyens habituels de leur spiritualité pour donner un sens à ce qu'ils sont en train de vivre. C'est là que nous intervenons.

Cet accompagnement est-il de l'ordre du religieux?

Il peut l'être mais pas seulement. Lorsqu'on est mourant, on a besoin de se relier à quelque chose de plus grand que soi ; ça peut être Dieu pour les croyants, mais aussi des valeurs, l'art, la nature pour les personnes athées. Car la religion n'est qu'une manière structurée et ritualisée de vivre la spiritualité, il en existe beaucoup d'autres. L'accompagnateur aide le patient dans sa quête de sens pour qu'il parvienne à un équilibre, à la sérénité face à ce qui l'attend.

Comment se passe concrètement l'accompagnement spirituel?

Il est très individualisé car chaque patient exprime des besoins spirituels différents et à des moments différents. On part du système de croyances propre à chaque patient et on va évaluer ses besoins. Ensuite, il faut trouver un moyen de l'accompagner en ce sens. Nous ne donnons pas de médicaments, mais nous restons avec la personne et nous la soutenons.

Qui sont ces accompagnateurs?

L'aumônier ou l'intervenant en soins spirituels doit être capable d'entrer en relation avec la personne malade et créer un lien de confiance. Cela demande des valeurs de compassion profonde et une formation spécifique. Au Canada, comme en Suisse, elle consiste d'abord en une formation universitaire en théologie afin de connaître les systèmes de croyances du monde. Puis, les étudiants doivent suivre une éducation pastorale clinique pour apprendre à intervenir dans un monde hospitalier. En Suisse romande, elle peut se faire au CHUV de Lausanne. Mais il est important de souligner que les soins palliatifs ne peuvent réellement fonctionner qu'à travers une logique d'interdisciplinarité. Car, à un moment donné, la souffrance est tellement forte et globale que le patient lui-même ne sait plus de quelle nature elle est. Donc, pour faire face à une souffrance devenue totale, il faut que tous les soignants (psychologues, médecins, assistants sociaux et aumôniers) collaborent et soient ouverts.

Propos recueillis par Christine Wullemmin, La Liberté



Michel Nyabenda, à la droite du St-Nicolas, en visite surprise au Congrès 2012. Aussi sur la photo, tout à gauche, la Dresse Monod-Zorzi (gériatre et auteure), et, tout à droite, Serge Kaninda (Pastorale cantonale de la santé) – Photo K. Jamet

NOUVELLES NATIONALES ET CANTONALES

FORFAITS HOSPITALIERS: recherche d'une solution adaptée pour la médecine et les soins palliatifs

A la demande de palliative-ch, Swiss DRG a reconnu, en novembre 2012, que les règles générales ne sont pas adaptées aux soins palliatifs et a instauré un groupe de travail (avec la participation de palliative-ch) pour trouver une meilleure formule.

PAS DE CONGRES NATIONAL EN 2013

Notamment pour des raisons financières, palliative-ch n'organisera pas de congrès national en 2013. L'Assemblée générale aura lieu le 28 novembre 2013 en Suisse orientale et sera accompagnée d'une manifestation pour générer des recettes.

CONSULTATION sur le concept cantonal de soins palliatifs

La DSAS a organisé, en septembre 2012, une réunion pour marquer le lancement de l'élaboration du concept cantonal en soins palliatifs. Ce dernier devrait être présenté en été 2013.

DEMENAGEMENT du secrétariat cantonal

Dès la fin décembre 2012, le secrétariat de Palliative-Fribourg/Freiburg a suivi l'AFIPA, son gestionnaire, dans ses nouveaux locaux du Quadrant, à la Rte St-Nicolas-de-Flue 2, à Fribourg (www.quadrant-fr.ch). Ce nouvel immeuble du médico-social fribourgeois, doté de plusieurs salles de conférence au rez-de-chaussée réunit, entre autres, des partenaires très proches dans le domaine des soins palliatifs : la ligue fribourgeoise contre le cancer, l'équipe mobile Voltigo, la fédération cantonale des soins à domicile (AFAS) et l'association cantonale des institutions pour personnes âgées (AFIPA). Le tout pour plus de coordination et de qualité.

La nouvelle adresse postale est donc :

Palliative-Fribourg/Freiburg,
c/o AFIPA,
Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flue 2
1700 Fribourg,
tél. 026.915.03.43 (inchangé),
courriel : office@afipa-vfa.ch (inchangé)



Visages du Congrès Palliative-Fribourg/Freiburg du 6 décembre 2012 (photos : K. Jamet)