

NEWSLETTER 4/2013 de Palliative Fribourg/Freiburg

Rédigée par Jean-Paul Rüttimann (JPR), chargé de communication de l'association / Mise en forme par Manuela Trachsel / Envoi à tous les membres et aux partenaires du réseau par courriel du 18 juillet 2013 / **deutsche Zusammenfassung nach dem französischen Text**

EDITORIAL de Jacques Carrel, co-président de Palliative Fribourg-Freiburg **Les soins palliatifs de premier recours: un engagement**

Les Soins Palliatifs « de base » donnés par les médecins de famille et les infirmières à domicile, dans les EMS et les hôpitaux de soins aigus représentent 80 pour cent des cas en Suisse (1). Cette pratique ancestrale a accumulé des trésors d'expérience et de compétence mais ne bénéficie encore d'aucune définition ni d'ancrage propre dans la l'Académie et la Recherche. Il est donc important que la 2^{ème} phase de la Stratégie nationale s'attache à y remédier, avec la participation de palliative-ch.

Définir «les soins palliatifs de base et de premier recours» hors et dans l'hôpital, en faire reconnaître la spécificité permettra tout d'abord d'améliorer la formation ad hoc pré et post-grade des étudiants-es en médecine et en soins infirmiers. En même temps et pour plus d'efficacité immédiate il faudra créer de toute pièce la formation continue des praticiens-ennes en médecine et soins ambulatoires; la formation de ces «professionnels avec responsabilité» se fondera sur leurs expériences pratiques (apprendre du patient). Elle se déroulera d'abord entre pairs (groupes de praticiens et groupes interdisciplinaires) et au contact des spécialistes appelés à la rescousse. L'apport des médecins et infirmières palliatologues donnera, dans le cadre de colloques interactifs, l'éclairage des données acquises de la science.

Mais il ne faudra pas oublier dans la réflexion sur les soins palliatifs de premier recours les conditions de la pratique ambulatoire qui, en plus des compétences, nécessitent du temps, beaucoup de temps et requièrent une rémunération adéquate. Le chemin sera long encore (par le biais de la « Coordination OPAS» encore balbutiante)

pour assurer le remboursement de toute la durée des prestations infirmières auprès du patient. Quant au médecin de premier recours, il lui faudra de la détermination et même du courage pour faire admettre à santésuisse que sa moyenne statistique du « Coût par Cas et par An » dépassera la valeur des collègues plus en retrait dans ce domaine.

La conviction, l'engagement et même le courage de lutter contre les administrations « à casquette de plomb » font partie de notre métier. En soins palliatifs, je le vis comme un préalable à l'action. La satisfaction du travail bien fait de même que le soulagement de mes patients porteurs de maladies potentiellement incurables et, enfin, l'accompagnement à la mort dans la dignité et dans la douceur ont toujours été mes plus belles récompenses.

(1) Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 et 2013-2015, OFSP et CDS.

Jacques Carrel, co-président de Palliative Fribourg-Freiburg

SOMMAIRE Newsletter 3/2013

- Editorial – Les soins palliatifs de premier recours
- Événements à venir
- L'assemblée générale de 2013
- Nouvelles nationales et cantonales
- Un reflet des stands sur les marchés de Fribourg et de Bulle
- Programme de la semaine de soins palliatifs
- Zusammenfassung in deutscher Sprache
- Annexe : programme de la semaine palliative

EVENEMENTS A VENIR

LA SEMAINE FRIBOURGEOISE DES SOINS PALLIATIFS

du 1er au 5 octobre 2013, à l'Espace 25 du Bd de Pérolles 25 (anc. Groupe E), Fribourg avec l'exposition "Si un jour je meurs..." se précise. *Vous trouvez les détails dans le document annexé à cette lettre.* En bref les points principaux:

- L'exposition sera ouverte au public tous les jours 13h00-18h00 / Samedi de 10h00 à 16h00 / Entrée libre
- Le vernissage aura lieu le lundi 30 septembre à 17h00
- Des manifestations auront lieu tous les fins d'après-midi ou soirs: tables-rondes, film, conte et flamenco, café mortel, etc.
- Toutes les matinées des formations seront organisées pour les professionnels de la santé et du milieu éducatif
- L'après-midi des visites de classes scolaires et d'un groupe de retraités seront organisées
- Une affiche et un flyer sont en préparation: pour leur diffusion **notre Association aura besoin de vous - tout comme assumer des services nécessaires au bon déroulement de la semaine!**

3ème CONGRES DE PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG

Le 10 décembre 13.15-18.00h à l'Ecole d'ingénieurs et d'architectes, Fribourg

Le programme de cette manifestation qui pourrait devenir la "Rencontre fribourgeoise annuelle de réseau de soins palliatifs" se précise. Il prévoit d'une part de prendre connaissance des avancées récentes sur le plan national et cantonal et donne d'autre part l'occasion aux professionnels de tout bord d'échanger dans différents ateliers sur les questions rencontrées quotidiennement et d'y chercher des réponses possibles.

ASSEMBLEE GENERALE DU 14 MARS 2013

Dans son rapport d'activités, la coprésidente Marie-Flore Ernoux a annoncé que notre Association comptait désormais 50 membres individuels et 23 membres collectifs. En passant en revue les activités, elle a notamment évoqué le succès rencontré par les représentations du théâtre interactif "S'aider le passage" ainsi que du 2^{ème} Congrès cantonal sous le thème "Travailler ensemble" qui a rassemblé plus de 200 participants enthousiastes. Un café-forum infirmier a réuni plus de 20 participants qui ont débattu du difficile financement des prestations infirmières dans les prestations palliatives à domicile.

Pour gérer le fonctionnement de l'Association, le Comité composé de 15 personnes s'est réuni 4 fois (dont une fois en séance prolongée) et le Bureau (5 personnes) 5 fois. Elle a remercié ces personnes pour leur engagement et a exprimé sa gratitude au travail fourni par le secrétariat dirigé par Emmanuel Michielan et son assistante Manuela Trachsel. C'est notamment grâce à leur gestion que l'Assemblée a pu approuver les comptes équilibrés de 2012 et donner son accord pour le budget de 2013.

Après la partie statutaire, M. Fabrice Hadjadj, directeur de l'Ecole Philanthropos à Fribourg, a passionné l'assistance par ses réflexions sur "L'envers de la déchéance". En citant de nombreux philosophes, il a notamment montré que l'expression "déchéance" jette en fait une lumière crue sur une société qui ne veut plus de personnes non-performantes et les assimile aux déchets. Or, pour lui, le mourant est un vivant qui peut être un maître de sagesse. Il a aussi estimé que le recours au suicide assisté était souvent motivé par une volonté de supprimer les douleurs: mais que ce n'était pas en supprimant la vie qu'on supprimait les douleurs. Il a conclu en soulignant que la société tournée vers la compétition devrait prendre conscience du message de grâce délivré par les mourants et non pas les exclure.

NOUVELLES NATIONALES ET CANTONALES

FRIBOURG AURA SA «MAISON PALLIATIVE»

Satisfaction pour notre Association: elle a obtenu gain de cause pour le transfert de l'Unité de soins palliatifs qui intégrera la Villa St-François située juste à côté du site de l'HFR Fribourg – Hôpital cantonal.

La DSAS a annoncé dans un communiqué que ce transfert offre l'avantage du nécessaire rapprochement avec des services de soins aigus et répond ainsi aux besoins - immédiats et à plus long terme - de prise en charge du patient fribourgeois en soins palliatifs.

Selon le communiqué, l'HFR entend à terme élargir sa mission de soins palliatifs avec la création d'une consultation ambulatoire interprofessionnelle ainsi que d'une unité palliative pour les situations de fin de vie " non complexes ", aussi appelée résidence palliative. La responsabilité de l'activité clinique en soins palliatifs restera sous

l'égide de l'HFR. Toutefois, en complément aux possibilités offertes par l'hôpital public, il est prévu de créer une fondation de soutien au centre de soins palliatifs, destinée à lever des fonds pour des projets spécifiques.



Villa St-François
Vue aérienne de la Villa St-François

CONSULTATION POUR LE CONCEPT CANTONAL DE SOINS PALLIATIFS

En cours d'élaboration (avec la participation de membres de notre Association), le projet de concept devrait être présenté cet automne. La DSAS lancera alors une procédure de consultation à laquelle notre Association participera.

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 et collaboré à la mise sur pied la Conférence nationale sur la recherche en soins palliatifs : **"Palliative Care: Knowing More, Understanding Better"**. Cette manifestation se tiendra le 26 novembre 2013 à Berne. Le programme et le bulletin d'inscription se trouvent en français sous l'adresse web:

http://www.palliative-care-forschung.ch/files/UeberUns/Infomail_2013_2/f_Forschung_PaliativeCare.pdf

Il n'y aura pas de Congrès national de palliative-ch en 2013.

L'assemblée générale de palliative-ch se tiendra le même jour que cette Conférence nationale à Berne à partir de 17h00.

UN REFLET DES STANDS SUR LES MARCHES DE FRIBOURG ET DE BULLE

Témoignage de Sonia Vrtacic, infirmière

L'expérience m'est offerte de vivre deux marchés, un à Fribourg et un à Bulle, ces mercredis et jeudis 26 et 27 juin derniers. Je suis intéressée à savoir ce que chacun attend de la communauté des soignants et des proches lorsque le grand âge ou la maladie grave est là, je vis le familial et le non familial. Nous sommes quatre infirmières à Fribourg, et trois infirmières et un médecin à Bulle.

Aux deux endroits nous sommes très bien reçus par la population, beaucoup s'arrêtent et parlent volontiers. Certains demandent un temps de réflexion: ils repasseront, la question est bien spéciale. En effet, les gens sont surpris que nous ne vendions pas nos pâtisseries et que nous ne récoltions pas de dons. Souvent nourris de leurs expériences, les gens répondent en racontant leur vécu. Nous entendons de beaux témoignages.: Confidences, larmes, souvenirs, discussions ouvertes.

A Fribourg, l'Amour est prioritaire pour beaucoup de personnes. A Bulle, nous abordons à plusieurs fois le sujet d'Exit. Nous entendons souvent les mots comme confort, pas de douleur, être informé, écouté, entouré, respect, dignité. Quelqu'un me dit: « stop aux traitements invasifs, la vérité, voilà ce que je veux. ». La nécessité de directives anticipées est énoncée très souvent. Des personnes plus âgées se souviennent que dans le temps les gens mouraient à la maison. Une jeune femme me dit: « Je voudrais mourir dehors, à l'air. Et je voudrais que les infirmières me fassent rigoler. Etre vivante jusqu'au bout ». Et ce jeune homme qui s'assied plus loin et qui réfléchit. Il revient et nous dit: « Je voudrais voir les étoiles, où que je sois. ».

Je suis surprise de la facilité de s'exprimer des gens. Jeunes, personnes âgées, mams avec enfants, hommes et femmes: la communauté fribourgeoise réfléchit et

partage avec nous. Beaucoup de personnes évoquent des souvenirs doux des soins reçus à l'USP de Châtel. Les familles se sentent entourées autant que leur malade. Une peur est là: pourvu que le transfert à Fribourg ne change pas cette qualité.

Je constate, au travers de moments riches comme lors de ces deux marchés, que la population fribourgeoise est ouverte au dialogue, elle s'interroge et s'implique quant à la recherche de la qualité de vie. Elle attend des soins centrés sur la personne et sa famille.

Les personnes qui parlent d'Exit ont pour la plupart vu souffrir un de leurs proches, abandonné à sa triste situation, en attente de la mort. « Je veux qu'on me pique, comme les animaux. C'est inhumain de laisser souffrir un être vivant » me dit une dame. Elle se souvient de la lente agonie de sa sœur, avec des souffrances physiques et morales. Elle parle d'absence de communication entre elle, sa famille et les partenaires de la santé.



Marché de Fribourg, été 2013

A nous professionnels de promouvoir et de prodiguer les soins palliatifs à l'image de ce que les gens en attendent. Pour cela une formation est indispensable afin que chacun de nous devienne porteur de la philosophie qui met la personne malade au centre. Nous en sommes là, forts de notre volonté et de notre motivation. Nous désirons que cette pratique soit usuelle et naturelle à chacun.

Si je me pose moi-même la question, je réponds : « Je veux être informée, je veux que mes choix soient respectés et je veux être actrice de ma vie jusqu'à ce que la mort me prenne. Les partenaires qui s'occupent de moi doivent inclure mes proches dans toutes les réflexions, les décisions, les entourent et les entendent

également. De moment en moment, je veux guider les soignants vers ce qui est important pour moi. »



Marché de Fribourg, été 2013

ZUSAMMENFASSUNG

Im **Leitartikel** engagiert sich Dr. Jacques Carrel, Ko-Präsident unserer Sektion, für die Förderung der Basisversorgung in Palliative Care. Er begrüsst die Arbeit des BAG und von palliative-ch im Rahmen der 2. Phase der Nationalen Strategie. In einem ersten Schritt soll die Basisversorgung definiert werden, um dann darauf aufbauend die Aus- und Weiterbildung des medizinischen und des Pflegepersonals zu verankern. Dabei sollte aber nicht vergessen bleiben, dass die Basisversorgung nicht nur solide Kompetenzen sondern auch sehr viel Zeit erfordert. Es wird also sehr viel Überzeugungsarbeit brauchen, um bei santésuisse das nötige Verständnis und die Finanzen zu erwirken. Persönlich erlebt Dr. Jacques Carrel diesen Kampf als eine Voraussetzung für seinen Einsatz zugunsten von Menschen mit einer unheilbaren Krankheit. Die Befriedigung, sie in Würde und Sanftheit bis zum Tod begleiten zu können, ist für ihn die schönste Belohnung.

KOMMENDE VERANSTALTUNGEN

DIE FREIBURGER WOCHE VON PALLIATIVE CARE

Sie findet vom 1. bis 5. Oktober im Espace 25 am Perolles-Boulevard 25 (früher Gruppe E) in Freiburg statt.

Im Zentrum steht eine zweisprachige Ausstellung "Wenn ich einmal sterbe...", die durch zahlreiche Veranstaltungen bereichert wird. Das Programm finden Sie in französischer Sprache im Anhang. Kurz die wichtigsten Punkte:

- Die Ausstellung ist täglich von 13.00-18.00 / am Samstag von 10.00 bis 16.00 Uhr geöffnet/ freier Eintritt
- Die Vernissage findet am Montag, den 30. September, um 17.00 Uhr statt (Einladung folgt)
- An jedem späten Nachmittag oder Abend finden Veranstaltungen statt: Rundtisch-Gespräche, Filmvorführung, Legenden und Flamencodarbietung usw.

- Jeden Vormittag wird eine Weiterbildung für Berufsleute aus dem Gesundheitsbereich angeboten. An den Nachmittagen werden Führungen für Schulklassen und Seniorengruppen organisiert.
- Ein Aushang und ein Flyer sind in Vorbereitung: **für deren Verteilung zählt unsere Sektion auf Sie – wie auch für andere Handreichungen, um einen reibungslosen Verlauf der Woche sicherzustellen!**

3. KONGRESS VON PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG

am 10. Dezember 13.15-18.00 Uhr in der Hochschule für Technik und Architektur Freiburg

Das Programm dieser Veranstaltung, die zum "Freiburger Treffen des Palliative-Care-Netzwerkes" werden könnte, ist in Ausarbeitung. Vorgesehen sind einerseits Informationen zum Stand der Arbeiten auf kantonaler und nationaler Ebene. Andererseits sollen die Berufsleute die Gelegenheit haben, in verschiedenen Workshops (auch in deutscher Sprache) ihre Probleme in der täglichen Arbeit darzulegen und nach möglichen Lösungen zu suchen.

GENERALVERSAMMLUNG VOM 14. MÄRZ 2013

Unsere Sektion zählt heute 50 Einzel- und 23 Kollektivmitglieder. Diese Zahlen gab Ko-Präsidentin Marie-Flore Ernoux in ihrem Jahresbericht bekannt. Dann erinnerte sie an die Highlight des vergangenen Jahres, namentlich den Erfolg der interaktiven Theateraufführungen und den 2. Kantonalen Kongress mit über 200 Teilnehmenden.

Der 15-köpfige Vorstand hat 4 Mal getagt und das Büro mit 5 Personen fünfmal. Sie hat diesen Personen für ihr Engagement gedankt und auch ihre Dankbarkeit dem Sekretär Emmanuel Michielan und seiner Assistentin Manuela Trachsel ausgedrückt. Besonders Dank ihrer Umsicht konnte die Versammlung einem ausgeglichenen Rechnungsergebnis 2012 und einem erfreulichen Budget 2013 beistimmen. Anschliessend regte der Philosoph Fabrice Hadjadj, Direktor der Schule Philanthropos in Freiburg mit seinen tief sinnigen und überraschenden Überlegungen zum Thema "Die Kehrseite des Zerfalls" zum Nachdenken an.

NEUIGKEITEN AUS BUND UND KANTON

FREIBURG ERHÄLT SEIN "Palliativheim"

Das Anliegen unserer Sektion ist erhört worden: Die Palliative-Care-Einheit von Châtel-St-Denis wird in die Villa St. François neben dem Kantonsspital verlegt. Nähere Einzelheiten finden sie in der Medienmitteilung vom 26.4.2013 der Direktion für Gesundheit und Soziales: http://www.fr.ch/dsas/de/pub/aktuelles.cfm?fuseaction_pre=Detail&NewsID=43935

VERNEHMLASSUNG ZUM KANTONALEN PALLIATIVE-CARE-KONZEPT

Das Projekt für ein kantonales Palliative-Care-Konzept sollte diesen Herbst vorgestellt werden. Unsere Sektion wird an der Vernehmlassung mitwirken.

FALLPAUSCHALEN: Suche nach einer für Palliative Care angepassten Lösung

Auf Antrag von palliative-ch hat SwissDRG im November 2012 anerkannt, dass die generelle Regelung für PC nicht sinnvoll ist und hat eine Arbeitsgruppe mit Beteiligung von palliative-ch zur Erarbeitung einer Lösung eingesetzt.

NATIONALE KONFERENZ FÜR FORSCHUNG IN PALLIATIVE CARE: "Palliative Care: Knowing More, Understanding Better"

Diese Veranstaltung findet am 26. November 2013 in Bern statt. Das Programm und das Anmeldeformular können Sie auf folgender Website abrufen:

http://www.palliative-care-forschung.ch/files/UeberUns/Infomail_2013_2/d_Forschung_PaliativeCare.pdf

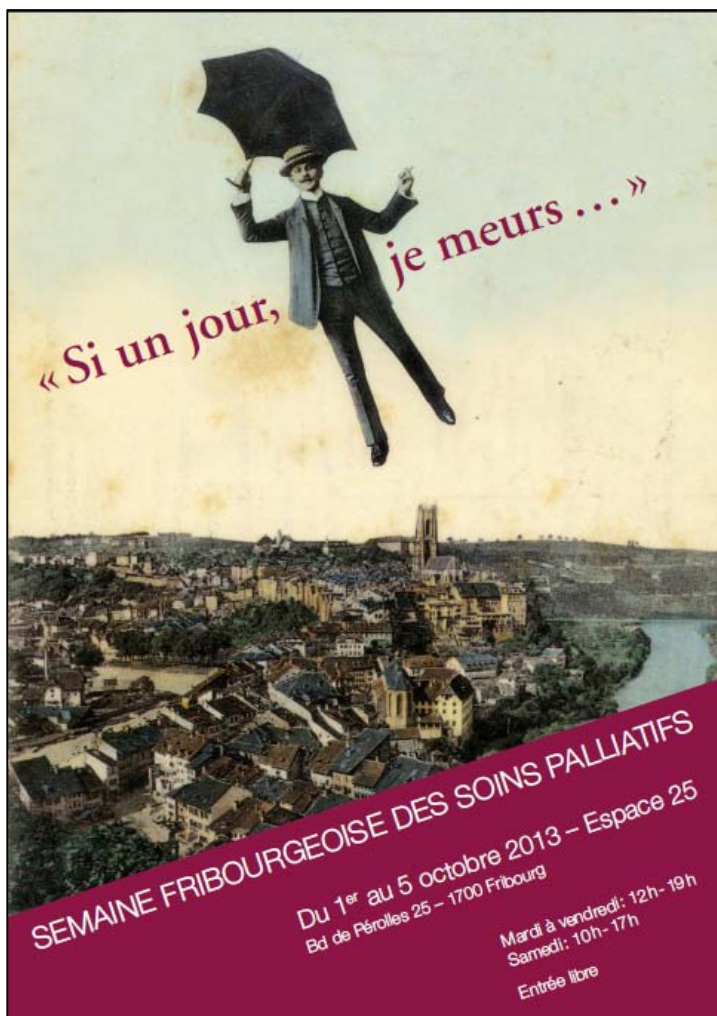
Es findet kein nationaler PC-Kongress statt.

Die Generalversammlung von palliative-ch wird am gleichen Tag in Bern ab 17 Uhr abgehalten.

ZWEI MARKSTAENDE VON PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG

Sonia Vrtacic, Pflegefachfrau, hat ihre Erfahrungen am Palliativ-Stand an den beiden Märkten in Freiburg und Bulle im Juni packend beschrieben. Sie unterstreicht dabei namentlich das erstaunlich grosses Echo, auf das sie – besonders in Freiburg – bei den Markt-Besuchern gestossen ist.

Affice de la semaine fribourgeoise des soins palliatifs / Plakat der Freiburger Woche von Palliative Care



Le programme complet de la Semaine des soins palliatifs sera disponible en août 2013

Das Programm der Woche von Palliative Care wird im August 2013 erhältlich sein

Avis aux professionnels
Il reste encore quelques places pour les matinées de formation
– pour plus d'information, veuillez-contacter le secrétariat

Palliative Fribourg/Freiburg,
c/o AFIPA,
Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flüe 2
1700 Fribourg,
tél. 026 915 03 43
courriel : office@afipa-vfa.ch