

NEWSLETTER 5/2013 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 21 novembre 2013 / **Am Ende finden Sie eine Zusammenfassung in deutscher Sprache**

EDITORIAL

1^{ère} semaine palliative à Fribourg : une première... à confirmer !



Reflets de la semaine de Palliative-Fribourg/Freiburg du 1^{er} au 5 octobre 2013 (photos : K. Jamet)

"Un succès!" c'est ainsi que l'on peut qualifier la Semaine organisée début octobre 2013 par notre section. En effet, l'affluence lors des différentes tables-rondes, conférences et activités culturelles a dépassé largement toutes les attentes. Et pourtant le défi n'était pas gagné d'avance car la concentration de tant de manifestations traitant de la fin de vie sous différents angles aurait pu décourager le public. Mais, pour moi, plus que le nombre impressionnant de participants, c'est la qualité des débats et des témoignages qui était impressionnante.

La *Semaine de soins palliatifs* a donc manifestement répondu à une attente: rien qu'à observer les nombreux contacts créés lors des différentes manifestations, j'ai eu la certitude que ces 6 jours à l'Espace 25 à Fribourg auront des conséquences pour le travail – à mon avis souvent trop compartimenté – des différents acteurs et actrices au service des personnes en fin de vie. Dans ce sens, la Semaine marque un début prometteur.

Nous avons d'ailleurs, toutes et tous, l'occasion de concrétiser ce succès le 10 décembre lors de la 3^{ème} Journée de Palliative Fribourg-Freiburg consacrée aux soins palliatifs de premier recours, préoccupation majeure de la stratégie nationale 2013-2015. Premier recours, évoquera, pour nous, maintien dans le lieu de vie, considération pour les proches et une bonne connaissance des assurances sociales. Il nous fera aussi penser au milieu handicap et aux soins palliatifs de qualité, ainsi qu'à l'utilisation d'échelles d'évaluation dans la collaboration interdisciplinaire en EMS.

Ces thématiques très concrètes présentées par des spécialistes et discutées en groupes permettront aux professionnels de tout bord d'améliorer encore leur travail et la coopération mutuelle – toujours avec l'intention d'offrir aux personnes en fin de vie la meilleure médecine et les meilleurs soins palliatifs possibles.

Jean-Paul Rüttimann, chargé de communication

EVENEMENTS A VENIR

3^{ème} JOURNEE DE PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG

Le 10 décembre 2013, 13.30-17.45h, à l'Ecole d'ingénieurs et d'architectes, Fribourg

Le programme se trouve à la fin de cette Newsletter.

Il est encore temps de s'annoncer jusqu'au 30 novembre 2013 au secrétariat de Palliative Fribourg-Freiburg (tél. 026 9150343 ou info@palliative-fr.ch)

ASSEMBLEE GENERALE DE PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG

Le jeudi 27 mars 2014, 18.30-20.00h, au Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flue 2, Fribourg

Suivront la convocation pour les membres et l'annonce publique pour la conférence qui terminera la partie statutaire.

REFLETS DE LA 1^{ère} SEMAINE DES SOINS PALLIATIFS A FRIBOURG

Ouverte par la Présidente du Conseil d'Etat en présence de représentants du monde politique, la 1^{ère} **Semaine fribourgeoise de soins palliatifs** a permis au public fribourgeois de participer à trois tables-rondes, à deux conférences et à un café-mortel ainsi qu'à une séance de cinéma et à un spectacle de contes et flamenco. Toutes ces manifestations organisées début octobre 2013 étaient centrées sur l'exposition "*Si un jour je meurs...*" qui se tenait dans un espace situé dans une rue commerçante de la ville. Conçue par la Fondation Chrysalide, cette exposition était complétée par des panneaux fribourgeois, par les œuvres de l'association Arc-en-ciel (parents endeuillés), par des témoignages écrits extraits d'une recherche nationale et par un apport d'une Ecole professionnelle de technique et art.

Un défi relevé

Outre le nombre réjouissant de participants de tout âge, c'est la qualité des échanges qui constitue la bonne surprise. Manifestement la mort n'est pas un tabou pour de nombreux Fribourgeois: les témoignages entendus durant cette 1^{ère} Semaine palliative nous ont tous marqués.

"Quelle merveilleuse occasion conviviale pour réfléchir sur notre mort!" s'est exclamé un sénior. Il venait de sortir du "Café-mortel" animé par le sociologue Bernard Crettaz et au cours duquel une quarantaine de participants avaient livré leur vécu de la fin de vie d'un proche ou l'expérience de leur propre mort imminente. Emotion d'un autre ordre mais toute aussi intense vécue lors de la soirée de contes, de musique et de danse-flamenco animée par Alix Noble-Burnand.

Particulièrement remarquable: les visites guidées ont rencontré un vif succès auprès des élèves de 13 à 15 ans qui ont ensuite échangé leurs impressions et leurs interrogations: "*Pourquoi la mort existe-t-elle?*", "*Peut-on choisir l'endroit où l'on va mourir?*" ou "*Les soignants en soins palliatifs ressentent-ils une culpabilité d'être eux-mêmes en bonne santé?*".

Cette Semaine a aussi permis aux nombreux professionnels et bénévoles œuvrant dans les soins palliatifs de se rencontrer et d'échanger. En outre, pendant quatre matinées, l'Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo a animé une formation qui a réuni chaque fois une vingtaine de professionnels. Les médias ont d'ailleurs bien saisi l'importance de cette Semaine organisée par palliative-Fribourg-Freiburg en y consacrant reportages et récits.

(Extraits d'un article de Jean-Paul Rüttimann à paraître dans la revue de palliative.ch)

NOUVELLES NATIONALES ET CANTONALES

A. CANTON

- **BENEVOLES EN SOINS PALLIATIFS**

Palliative Fribourg-Freiburg s'est penchée, cette année, sur le **rôle et la formation du bénévole en soins palliatifs**, au travers du fonctionnement actuel des organisations qui s'occupent de ces questions. Le comité souhaite poursuivre ses travaux de coordination et d'échanges, dans le but de faciliter notamment l'accès de ces prestations précieuses aux personnes.

- **SEANCE DE TRAVAIL POUR LE CONCEPT CANTONAL DE SOINS PALLIATIFS**

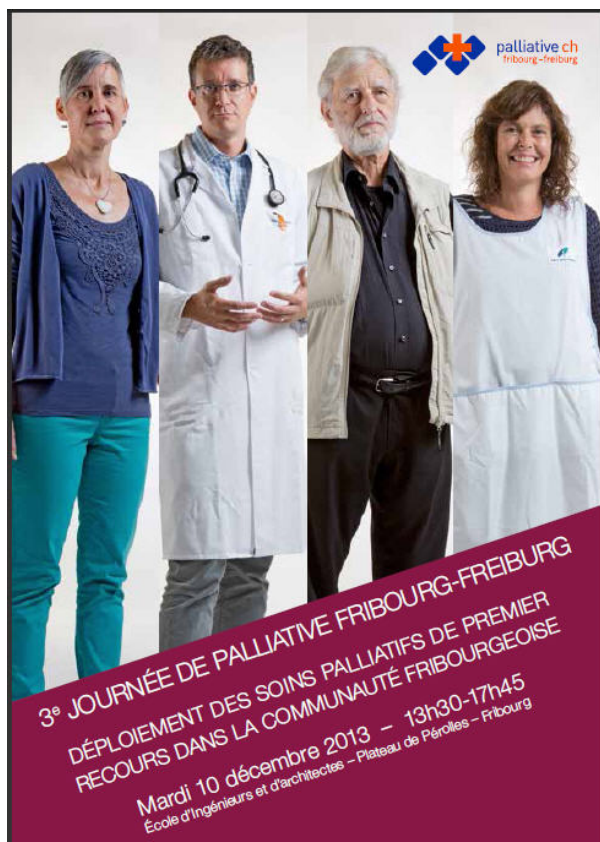
En vue d'élaborer un concept cantonal, des représentants de notre section participeront à une séance de travail organisée par la DSAS le 24 janvier 2014. L'objectif de la séance est de réunir les avis et suggestions des différents acteurs du réseau palliatif du canton. Le concept lui-même devrait être mis en consultation dans le courant de l'année 2014.

B. PALLIATIVE.CH

- Le Comité de Palliative-FR a choisi le Dr Jacques Carrel, co-président de la section, pour remplacer le délégué actuel au Conseil des sections suisses.
- En tant que vice-présidente de la section genevoise de palliative ch, Madame Catherine Bollandy représentera la Suisse dans la **Fédération internationale francophones des associations s'occupant de soins palliatifs**.
- Le **groupe de travail Qualité** a élaboré un projet „*Développement des compétences essentielles pour les soins palliatifs dans la médecine de base*“. La demande a été approuvée par l'OFSP. Une planification du projet suivra prochainement.
- **Lors de la Retraite du 3 décembre 2013 est prévue une mise à jour de la Stratégie nationale**. Il s'agit d'une comparaison entre les groupes de travail et d'un échange dans des ateliers. Le 4 décembre 2013, l'accent est mis sur le projet "*Dans quelle direction l'association palliative ch veut-elle se développer stratégiquement à l'avenir comme organisation générale?*".
- **Vu la fin de la Stratégie nationale en 2015**, le Comité de palliative.ch se soucie de l'avenir de l'association et notamment de son financement. Dans ce but, une enquête est lancée auprès des sections pour connaître leur fonctionnement actuel et leurs projets. Le fonctionnement du Conseil des sections doit également être revu. Les déléguées de BE et de SO ont accepté de préparer un projet. Il s'agit aussi de plaider pour une meilleure prise en compte des intérêts des sections et pour l'instauration de véritables échanges lors des séances.



**PROGRAMME DE LA 3^{ème} JOURNÉE DE PALLIATIVE
FRIBOURG/FREIBURG DU 10 DECEMBRE 2013**



*Le programme complet et le bulletin
d'inscription peuvent être téléchargés sur
site : www.palliative-fr.ch*

A) PLENIERES

Accueil et bref retour sur la semaine « *Si un jour, je meurs...* », par Emmanuel Michielan,
Les soins palliatifs de 1^{er} recours dans le futur concept cantonal de soins palliatifs, par Marie-Flore Ernoux

B) ATELIERS

Atelier 1 - Ordre-contre-ordre-désordre, qui décide ? Comment les décisions concernant les personnes vivant une situation palliative sont prises, qui les prend et comment ?

Atelier 2 - Les échelles d'évaluation de la douleur : quelle utilité pour le dialogue interdisciplinaire ?

Atelier 3 - Der Beitrag der Sozialversicherungen im Bereich von Palliative Care : war wir nicht wissen und doch kennen sollen.

Atelier 4 - La contribution des assurances sociales en matière de soins palliatifs : tout ce que nous ignorons et devrions savoir.

Atelier 5 - Le monde du handicap : grand oublié des soins palliatifs ?

Atelier 6 - Anordnung – Widerruf – Unordnung : wer befiehlt ? Wie die Entscheidungen in palliativer Pflege getroffen werden, wer trifft sie und wie?

C. PLENIERES FINALES

Mots-clefs des ateliers

Déclaration d'engagement du comité de Palliative-Fribourg pour le déploiement des soins palliatifs dans la communauté fribourgeoise

Dès 17h45 : Un apéritif sera servi dans le hall d'entrée de l'auditoire jusque vers 18h30.

Plus d'infos sur www.palliative-fr.ch

Palliative-Fribourg propose au réseau fribourgeois une rencontre annuelle afin de pouvoir réfléchir, ensemble, au développement des soins palliatifs et de favoriser des collaborations interdisciplinaires.

La stratégie nationale 2013-2015 veut mettre l'accent sur les soins palliatifs de premier recours, là où les personnes se trouvent. A domicile, dans le milieu handicap et dans les EMS, à l'hôpital, diverses initiatives seront présentées ainsi que des collaborations naissantes dans le réseau. L'apport de l'équipe mobile en soins palliatifs et l'éclairage d'une recherche sociologique élaborée dans le cadre du programme national de recherche PNR 67 seront également à découvrir et à discuter en regard du concept cantonal de soins palliatifs en construction.

Palliative-Fribourg terminera cette rencontre sous la forme d'un engagement.

DEUTSCHE ZUSAMMENFASSUNG

Im **Leitartikel** freut sich Jean-Paul Rüttimann, Mitglied des Vorstands, über das grosse Interesse, das die Ausstellung und die verschiedenen Veranstaltungen anlässlich der 1. Freiburger Woche für Palliativpflege gefunden hat. Zahlreiche Kontakte konnten im Espace 25 in Freiburg geknüpft werden. Diesen Erfolg gilt es zu festigen: die 3. Tagung von Palliative Fribourg-Freiburg am kommenden 10. Dezember bietet dafür eine ausgezeichnete Gelegenheit. Im Mittelpunkt der zweisprachigen Tagung steht die Grundversorgung in Palliativpflege in der Freiburger Gemeinschaft. Konkrete Fragen bei der Palliativpflege zuhause und aktuelle Probleme bezüglich der Beiträge der Sozialversicherungen werden von Experten vorgestellt und dann in Workshops diskutiert.

Das detaillierte Programm findet nachstehend. Anmeldungen sind noch möglich bis zum 30. November bei unserem Sekretariat.

KANTONALE UND NATIONALE INFORMATIONEN

- **Neuer Delegierter** unserer Sektion **im Sektionsrat** von palliative.ch wird Dr. Jacques Carrel, Ko-Präsident, der Jean-Paul Rüttimann ersetzt.
- Die kantonale Gesundheitsdirektion organisiert am 24. Januar 2014 eine **Arbeitstagung** für das Freiburger Palliativ-Netzwerks. Im Hinblick auf ein **kantonales Konzept in Palliative-Care** sollen dort Ideen und Anregungen gesammelt werden. Unsere Sektion wird dort vertreten sein. Das Konzept solle im Lauf des Jahres 2014 in die Vernehmlassung geschickt werden.

EINDRÜCKE VON DER 1. FREIBURGER WOCH FÜR PALLIATIVPFLEGE

Klotzen statt kleckern!

Gewagt und – gewonnen! Die junge Freiburger Sektion hat mit der ersten Freiburger Woche für Palliativpflege anfangs Oktober 2013 ihre Erwartungen übertroffen. Über 1000 Personen haben die Ausstellung "*Wenn ich eines Tages sterbe...*" besucht, einen der 3 Rundtische und der 2 Vorträge verfolgt oder am Kino- oder Flamencoabend teilgenommen. Erstaunlich dabei war, dass alle Altersgruppen vertreten waren und, vor allem, dass sehr freimütig über die Fragen des Sterbens und die Pflege am Ende des Lebens gesprochen wurde: der Tod ist in Freiburg offensichtlich kein Tabu!

Es hat sich also gelohnt, mehrere Veranstaltungen in nur einer Woche durchzuführen und sie alle im Ausstellungssaal an einer Geschäftsstrasse zu konzentrieren. Damit wurde auch ein beachtliches Medienecho in den beiden Tageszeitungen und im Lokalradio erzielt. Besonderes Lob gab es für die attraktive (zweisprachige) Ausstellung (von der Neuenburger Stiftung "La Chrysalide" konzipiert und durch Freiburger Beiträge ergänzt) sowie für die Qualität der Première eines kanadischen Dokumentarfilms und des Flamenco-Abends.

Dieser Kurzbericht von Jean-Paul Rüttimann wird in der Zeitschrift von palliative.ch erscheinen.

**PROGRAMM DER 3. TAGUNG VON PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG
VOM 10. DEZEMBER 2013**

Palliative Fribourg-Freiburg lädt jedes Jahr das Freiburger Netzwerk ein, um gemeinsam an einem Treffen über den Ausbau von Palliative Care nachzu-denken und um die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu fördern.

Im Vordergrund der Nationalen Strategie 2013-2015 steht die Grundversorgung in Palliative Care, die die Menschen dort erreicht, wo sie sich befinden: zuhause, in einem Heim oder im Spital. An der Tagung werden dazu verschiedene Initiativen und beginnende Formen der Zusammenarbeit im Netzwerk vorgestellt. Der Beitrag des mobilen Palliative Care Teams und die Sicht einer soziologischen Forschungsarbeit im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms NFP 67 werden vorgestellt und im Hinblick auf das entstehende kantonale Palliative Care Konzepts diskutiert.



Das Programm und das Einschreibungsformular können auf www.palliative-fr.ch heruntergeladen werden.

A) PLENARREFERATE

(Simultanübersetzung FR-DE)

Begrüssung und kurzer Rückblick auf die Woche "Wenn ich eines Tages sterbe..."

Die Grundversorgung in Palliative Care in der Nationalen Strategie 2013-2015 und im künftigen kantonalen Palliative Care Konzept, von Marie-Flore Ernoux

B) WORKSHOPS

Workshop 1 - Ordre-contre-ordre-désordre, qui décide ? Comment les décisions concernant les personnes vivant une situation palliative sont prises, qui les prend et comment

Workshop in französischer Sprache

Workshop 2 - Les échelles d'évaluation de la douleur : quelle utilité pour le dialogue interdisciplinaire ?

Workshop in französischer Sprache

Workshop 3 - Der Beitrag der Sozialversicherungen im Bereich von Palliative Care: was wir nicht wissen und doch kennen sollten

Workshop in deutscher Sprache

Workshop 4 - La contribution des assurances sociales en matière de soins palliatifs : tout ce que nous ignorons et devrions savoir

Workshop in französischer Sprache

Workshop 5 - Le monde du handicap : grand oublié des soins palliatifs ?

Workshop in französischer Sprache

Workshop 6 - Anordnung-Widerruf-Unordnung: wer befiehlt? Wie die Entscheidungen für Personen in palliativer Pflege getroffen werden, wer sie trifft und wie.

Workshop in deutscher Sprache

C. SCHLUSSFOLGERUNGEN

Stichworte aus den Workshops

Verpflichtungserklärung des Vorstands von Palliative-Fribourg-Freiburg

Ab 17.45 Uhr bis ungefähr um 18.30 Uhr wird in der Eingangshalle ein Aperitif serviert.



Fotos der Woche der Palliative Fribourg/Freiburg vom 1. bis zum 5. Oktober 2013 (Fotos: K. Jamet)