

**NEWSLETTER 6/2014 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 3 mars 2014 / **Am Ende finden Sie eine Zusammenfassung in deutscher Sprache** / Plus d'infos sur : [www.palliative-fr.ch](http://www.palliative-fr.ch)

**EDITORIAL**

***Un cri du cœur – à la fois enthousiaste et inquiet!***



*Par Marie-Flore Ernoux, co-présidente, Palliative-Fribourg*

De nature plutôt enthousiaste, je me réjouis du déploiement de la cause palliative ces derniers mois dans notre canton. Je pense à la *Semaine Palliative* qui a rencontré un réel succès auprès de la population (environ 1000 visiteurs). Puis, à notre Journée du 10 décembre, où il était question, notamment, de soins palliatifs dans le milieu handicap, et aussi de comment contribuer ensemble à honorer le choix de la personne vivant la fin de sa vie au milieu de la cacophonie parmi des intervenants multiples. Et je me remémore la journée du 24 janvier 2014 au Département de la Santé et des Affaires Sociales (DSAS) où près de 60 professionnels concernés par l'offre cantonale de soins palliatifs ont discuté comment donner vie au projet de concept cantonal des soins palliatifs. De nombreuses interactions constructives et un marché aux idées ont ranimé les enthousiasmes et le mien en particulier.

Pourtant la réalité des situations rencontrées au quotidien interpelle : allons-nous vraiment dans la bonne direction ? Quelle est notre vision des soins palliatifs pour tous ? Qu'est-ce que nous souhaitons pour chacun d'entre nous ? Je revois F., un homme âgé, seul, les poignets attachés aux barrières de son lit, il voulait partir pour mourir à la maison. Je me souviens de Z. dont les enfants ont été sollicités pour effectuer des gestes thérapeutiques à leur père, la mère s'interroge maintenant si ce n'est pas sa fille qui a mis fin à la vie de son mari en lui faisant une piqûre... Dans pareil contexte, je pose la question de ce qui guide aujourd'hui nos pratiques ? Quelles sont les valeurs qui soutiennent la diminution de postes et le travail à la tâche ? Qui soigne les personnes ?

Oui, je suis inquiète. Tout ceci s'éloigne de la philosophie de départ des soins palliatifs. Ceux-ci ont été conçus pour être un service à la personne vivant la fin de sa vie et une garantie de sa qualité de vie selon sa perspective (Stratégie Nationale

**SOMMAIRE Newsletter 6/2014**

**Editorial – Un cri du cœur !**

**Evénements à venir**

**Nouvelles du concept cantonal**

**Nouvelles nationales et cantonales**

**Deutsche Zusammenfassung**

2010-2015). Peut-on se contenter du principe de base du projet de concept cantonal qui affirme : « *Dans le canton de Fribourg, toute personne atteinte d'une maladie mortelle, incurable ou chronique évolutive peut bénéficier de soins palliatifs adaptés à ses besoins et à ceux de ses proches* » ? L'expression "adaptés" est-elle suffisante ? N'est-ce pas risqué de l'utiliser sans préciser l'intention? Adaptés – peut-être selon nos moyens (notoirement insuffisants)? Il y a déjà plus de vingt ans, l'OMS (1990) avait insisté sur l'importance pour les soins palliatifs de mettre la personne en fin de vie au centre des préoccupations, non pas d'assurer une fin de vie "adaptée" mais bien la qualité de vie

de la personne. Pourrions-nous nous intéresser à préciser comment nous nous engageons à respecter la liberté et la dignité humaine en vivant la présence, en honorant l'existence, en co-crédant la confiance, en considérant la valeur (Parse, 2013) ? Ceci serait un guide sur le chemin. J'invite tous nos membres à poursuivre la discussion initiée en janvier à la DSAS avec tous les acteurs de notre système de santé dans l'intention d'apprendre ensemble, nous, professionnels des diverses disciplines, comment contribuer à honorer la personne-famille là où elle vit, et ainsi à donner forme à « *des soins palliatifs pour tous* » (Manifeste de Fribourg 2001).

### **EVENEMENTS A VENIR**

#### **ASSEMBLEE GENERALE DE PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG**

**Le jeudi 27 mars 2014, 18.30-20.30h, au Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flue 2, Fribourg**

*Suite à la partie statutaire (18h30-19h30), une conférence publique sera donnée par François Rosselet qui travaille depuis de longues années comme aumônier dans l'équipe du centre palliatif "Rive-Neuve" et contribue régulièrement à la Revue internationale de soins palliatifs. M. Rosselet s'exprimera sur : « L'accompagnement des personnes gravement malades : expérience d'un aumônier au sein d'une maison de soins palliatifs »*

#### **GIAN DOMENICO BORASIO A LA RENCONTRE DES FRIBOURGEOIS**

**Le mardi 6 mai 2014, 18.15, à l'Eglise Réformée de Fribourg (Rue de Romont, Salle communautaire du rez-de-chaussée, en face de Manor)**



*Pour présenter en avant-première la sortie de son livre en français (titre allemand : « Über das Sterben », éd. C.H.Beck, 2012), le célèbre professeur de soins palliatifs de Lausanne, Gian Domenico Borasio, tiendra une conférence sur le « mourir ». Il répond à une invitation de Palliative-Fribourg/Freiburg. Organisé en collaboration avec la Librairie Payot, cet événement s'adresse à la population fribourgeoise. L'entrée est libre et sans inscription.*

#### **PALLIATIVE-FRIBOURG SUR LES MARCHES**

**En juin 2014, une équipe de Palliative-Fribourg ira à la rencontre de la population fribourgeoise sur trois marchés : Bulle, Fribourg et Romont.**

*Pour la 3<sup>ème</sup> année consécutive, la section va au contact des gens pour connaître leur idée et leurs besoins autour des soins palliatifs. Pour participer à ces contacts avec la population, veuillez-vous inscrire auprès de Marie-Flore Ernoux : [marie-flore.ernoux@bluewin.ch](mailto:marie-flore.ernoux@bluewin.ch)*

### CONGRES NATIONAL PALLIATIVE-CH

Réservez la date du 26 et 27 novembre 2014, pour le congrès national à Bienne !

### CAFE FORUM INFIRMIER

**Bénévolat en soins palliatifs. Date à déterminer en septembre 2014.**

*Nous vous invitons à réfléchir, ensemble, sur les enjeux et défis de la collaboration entre bénévoles et professionnels dans la prise en soins des personnes. Ce café-forum aura lieu à la HEdS-Fribourg. Le café-forum infirmier est une manifestation mise sur pied conjointement entre les sections VS-GE-FR.*

### 4<sup>ème</sup> JOURNEE DE PALLIATIVE FRIBOURG-FREIBURG

**Le 11 décembre 2014, 13.30-17.45h, à l'Ecole d'ingénieurs et d'architectes, Fribourg**

*Réservez la date de cette traditionnelle rencontre du réseau fribourgeois ! Un groupe de travail démarrera bientôt pour déterminer les contours de cette rencontre. Si vous ou votre organisation avez un intérêt à monter un atelier ou une conférence, veuillez prendre contact avec le secrétariat. Cette manifestation reçoit le soutien de la DSAS.*



### L'exposition « Si un jour, je meurs... » à l'Ecole de Culture Générale de Fribourg

En mars-avril 2014, l'Ecole de Culture générale, à Fribourg, présentera l'exposition (hall d'entrée ouvert au public). NB : l'exposition Palliative-Fribourg/Freiburg (8 tableaux lumineux en français et en allemand) est à disposition de toute organisation intéressée. Veuillez-vous annoncer au secrétariat.

### NOUVELLES AU SUJET DU CONCEPT CANTONAL DE SOINS PALLIATIFS

Le 24 janvier 2014 une réunion de travail a réuni une septantaine de participants à la DSAS pour prendre connaissance de l'état actuel du projet de concept cantonal et pour y apporter leurs remarques. Le travail en plusieurs groupes a été très animé et de nombreuses suggestions ont été formulées.

Vous trouvez dans cette Newsletter:

- Des extraits du discours de **Mme la Conseillère d'Etat A-C. Demierre** qui donne la philosophie du concept en élaboration (page 3)
- Une interview de **Mme Florence Ducrocq**, chargée du projet, indique les étapes suivantes et évoque le rôle possible de Palliative-Fribourg/Freiburg (page 4)



### A. Extraits du discours de la Directrice de la Santé, Mme Anne-Claude Demierre



(...) La vision stratégique, qui a été formulée pour notre concept de soins palliatifs, reflète un idéal à atteindre à moyen et long termes. Je peux vous la résumer en ces termes: « *Dans le canton de Fribourg, toute personne atteinte d'une maladie mortelle, incurable ou chronique évolutive peut bénéficier de soins palliatifs adaptés à ses besoins et à ceux de ses proches* ».

Renforcer l'accès aux soins palliatifs répond à un vrai besoin – vous êtes toutes et tous bien placés pour le savoir! De nombreux projets ont vu le jour ces dernières années pour améliorer le dispositif médical, social et spirituel pour favoriser un accompagnement digne des personnes en fin de vie. Ces projets traduisent une volonté partagée par tous les acteurs de mener de nouvelles actions en faveur du développement d'une vision multidimensionnelle des soins palliatifs. L'idée du concept cantonal est ainsi de compléter les projets mis sur pied jusqu'à présent ici et ailleurs pour les intégrer dans une politique globale coordonnée, qui réponde aux besoins actuels et futurs dans le domaine des soins palliatifs.

J'ai toujours placé au centre de nos réflexions cette vision participative dans l'élaboration du concept, car notre richesse dans la mise en place de ce projet,

c'est vous les acteurs et partenaires du terrain qui nous l'apportez par votre expérience, votre compétence et votre expertise aiguisée dans ce domaine. (...) Nous pouvons donc nous réjouir que notre canton dispose d'un terreau favorable au développement des soins palliatifs. La vitalité de cette nouvelle communauté d'intérêts qui échange, débat et réfléchit ensemble à une meilleure prise en compte des besoins sociaux-sanitaires de notre population est une excellente nouvelle. Le concept soins palliatifs est une feuille de route imaginée à plusieurs, et cela permettra de garantir sa bonne mise en œuvre et sa bonne intégration dans notre système de santé.

(...) Concernant le calendrier, comme nous vous l'avions annoncé en automne dernier, le concept doit être sous toit au printemps de cette année, avec une mise en consultation réalisée dans la foulée. Une fois cette ultime étape franchie, la mise en œuvre du concept pourra alors commencer.

En conclusion, l'écriture de ce premier chapitre du concept soins palliatifs arrive dans sa dernière ligne droite. Mesdames et Messieurs, la première « *Semaine fribourgeoise des soins palliatifs* » organisée en automne 2013 nous a montré que nous sommes sur la bonne route et que ce projet répond à une attente de la part des professionnels mais aussi de la population. C'est en faisant mieux connaître notre offre cantonale, en la complétant et en favorisant son accès à l'ensemble de la population que nous aurons réussi notre pari. C'est un travail de longue haleine d'information et de sensibilisation, car il est nécessaire de donner du temps au temps pour changer les mentalités et faire tomber les tabous qui existent encore sur la fin de vie (...)."

### **B. Interview de Mme Florence Ducrocq, chargée de l'élaboration du concept cantonal de soins palliatifs à la DSAS**



*Jean-Paul Ruettimann : Quelles conclusions tirez-vous du déroulement et des résultats de la réunion du 24/1?*

FD: Je suis ravie que le réseautage ait si bien marché: des personnes qui ne s'étaient jamais rencontrées, ont pu établir des liens. C'était un des buts principaux de l'après-midi et la composition des ateliers était faite en conséquence. Obtenir des propositions concrètes pour mettre en œuvre le concept était l'autre grand objectif: j'ai été comblée. D'une part, parce que certaines idées émises rejoignent assez précisément les nôtres, d'autre part parce que de nouvelles pistes ont été ouvertes. Grande satisfaction: j'ai pu vérifier que le concept parle aux personnes du terrain et suscite une participation constituant la condition d'une bonne mise en œuvre du concept.

*JPR: Comment se présente la suite des travaux et quel en est l'horaire?*

FD: Suite à la rencontre du 24 janvier, je peux mettre à jour l'état des lieux réalisé en 2011. Celui-ci il a déjà drôlement

évolué et cela montre combien ce secteur est dynamique! En ce moment, nous sommes en train de recenser les mesures possibles et d'en évaluer le coût. D'ici fin mai ces travaux seront terminés ainsi que la rédaction du concept. Avec l'aval de la directrice de la DSAS et de ses collègues du Conseil d'Etat, il sera ensuite mis en consultation. Nous devons compter trois mois pour cette phase. Le concept sera donc mis en consultation auprès des milieux concernés pendant l'été. Selon les résultats de cette consultation, des modifications seront apportées au concept.

*JPR: Que pouvez-vous dire quant au rôle que l'Association Palliative-Fribourg pourrait jouer dans la mise en œuvre du concept?*

FD: Vu le travail accompli par l'association depuis sa création, il est certain qu'elle aura un rôle à jouer. En effet, les résultats obtenus et l'expérience acquise par l'association en font un acteur incontournable. Nous avons aussi constaté que d'une part les milieux concernés font confiance à Palliative-FR et que d'autre part la population la connaît. Maintenant pour dire quel sera exactement ce rôle, il est encore trop tôt. Cela dépendra aussi des moyens financiers à disposition. Mais il est évident que cela se fera en concertation avec le comité de l'association. C'est d'ailleurs un processus déjà engagé car j'ai pu échanger avec eux lors de leur dernière séance: j'ai d'ailleurs beaucoup apprécié cette invitation.

## Autres nouvelles cantonales et nationales

### TRANSFERT DE L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS A LA VILLA ST FRANCOIS A VILLARS-SUR-GLÂNE

Retardé à cause des travaux nécessaires suite à la découverte d'amiante dans le bâtiment, ce transfert est prévu pour la fin avril 2014 (la date exacte n'est pas encore fixée).

### PALLIATIVE-CH : QUEL AVENIR POUR LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS ?

Par le Dr  
Jacques Carrel,  
coprésident de  
Palliative-FR



De quelle reconnaissance et quel rôle héritera-t-elle de la Confédération pour la mise en application dès 2015 de la STRATEGIE nationale? Palliative-ch sera-t-elle reconnue comme partenaire et légitimée par des mandats dans tous les domaines de la médecine et des soins palliatifs où la Confédération doit agir, en particulier la formation et la rémunération des professionnels de la Santé, la reconnaissance et le rôle des bénévoles et des « proches aidants » ou la sensibilisation de la population, des patients ?

Les commissions de palliative ch ont déjà obtenu des résultats réjouissants. Le *processus de la qualité* a été élaboré pour la certification des unités spécialisées hospitalières en SP et des EMS et devrait suivre pour les SP de base. Les délégués à la *Formation des médecins* proposent que le domaine des Soins Palliatifs soit désormais inscrit dans les Programmes de Formation pré- et post-graduées de *toutes* les spécialités médicales de la FMH. Hélas, rien n'est encore prévu dans le domaine de la Formation Continue des médecins et en particulier celle des médecins de famille.... Des *questions se posent aussi par rapport aux prestations des infirmières*, en situation de soins palliatifs à l'hôpital et à domicile ou dans les EMS : Quel temps pourront-elles consacrer à cette tâche, comment la définir et qui la rémunèrera ? Quels seront la formation et le rôle des bénévoles, quelle sera leur place dans le réseau des soignants. Quelle place sera-t-elle faite aux proches aidants ? Et enfin comment les patients pourront-ils exprimer leurs volontés en matière de SP et obtenir une réponse adéquate et efficace « à l'endroit où ils le désirent » ? A toutes ces questions des réponses concrètes devront être apportées et une grande partie de la tâche incombera évidemment aux Services de Santé cantonaux et par conséquent aux Sections cantonales de palliative ch. C'est la raison pour laquelle *le Conseil des sections de palliative ch vient d'adresser à son Comité une motion* pour qu'il s'engage à soutenir la collaboration des sections avec les Directions des services de Santé dans tous les cantons en vue de leur *légitimation* et pour la définition de leurs rôles (via l'obtention de *mandats de prestations* et le financement qui les accompagne). Et ceci afin que les conclusions de la Stratégie nationale en matière médecine et de soins palliatifs soient efficacement mises en pratique dans toutes les régions de notre pays.

Cette démarche fédérale ressemble étonnamment aux discussions en cours dans le canton de Fribourg en vue de la mise en place, en 2014, du *Concept cantonal de médecine et de soins palliatifs fribourgeois* : c'est une confirmation de la justesse de notre action et un encouragement.

Jacques Carrel, délégué de la section à Palliative-CH

### DEUTSCHE ZUSAMMENFASSUNG

Im **Leitartikel** stösst Marie-Flore Ernoux, Kopräsidentin einen Herzschrei aus. Als dynamische und engagierte Pflegefachfrau freut sie sich zwar über die bereichernden Kontakte an der Tagung im Dezember und anlässlich des von der Gesundheitsdirektion organisierten Treffens im Januar. Der Gedankenaustausch und die Bereitschaft zur Zusammenarbeit nähren ihren Enthusiasmus. Auf der anderen Seite stellt sich für sie die Frage, ob die Richtung stimmt. Verschiedene Situationen von Personen am Lebensende, mit denen sie in letzter Zeit im Kanton konfrontiert wurde, lassen sie daran zweifeln. Sie befürchtet, die Entwicklung vergesse den Ausgangs-

punkt von Palliativ Care, die ebendiese Personen in den Mittelpunkt stellt. Und sie fragt sich auch, ob die Hauptaussage des Entwurfes für ein kantonales Konzept genügt, das jeder Person "angemessene" Pflege verspricht. Angemessen woran? An die ungenügenden Mittel? Für unsere Kopräsidentin fällt eine solche Aussage hinter die von der WHO 1990 verabschiedeten Prinzipien: Qualität ist dort von Palliative Care gefordert. Deshalb sind alle Mitglieder eingeladen mitzudenken und mitzuarbeiten, um auch im Kanton Freiburg der Person am Lebensende – wo immer sie sich befindet – eine optimale Qualität der Pflege zu garantieren.

### KOMMENDE VERANSTALTUNGEN

Die **Generalversammlung** unserer Sektion findet am Donnerstag, **27. März 2014**, im Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flue 2, Freiburg statt. Der statutarische Teil beginnt um 18.30 Uhr; um 19.30 Uhr folgt ein öffentlicher **Vortrag von François Rosselet**, seit Jahren Seelsorger im Palliative-Care-Zentrum Rive-Neuve, Blonay (VD) und Autor zahlreicher Artikel. Er spricht über seine Erfahrung und die Bedeutung der spirituellen Begleitung in Palliative Care.

- **Prof. G.-D. Borasio** wird am 6. Mai 2014 um 18.15 Uhr im Saal der reformierten Kirche Freiburg (an der Romontgasse) die französische Version seines Buches « *Über das Sterben* », vorstellen.
- **Drei Standaktionen** werden zum drittenmal an den **Märkten in Bulle, Freiburg und Romont** im Juni durchgeführt.
- **Café-Forum mit den Sektionen von VS und GE** über die Freiwilligenarbeit, im September in Freiburg
- **Nationaler Kongress von Palliative-CH** am 26. und 27. November in Biel.
- **4. Tagung Palliative-Fribourg-Freiburg** am 11. Dezember 2014, nachmittags. Die Mitglieder und ihre Organisationen sind eingeladen, Vorschläge für Workshops oder Referate dem Sekretariat mitzuteilen.
- Die zweisprachige **Ausstellung** « *Wenn ich eines Tages sterbe...* » ist in den Monaten März/April 2014 in der Fachmittelschule (Eingangshalle) in Freiburg zu sehen. Wenn Ihre Organisation interessiert ist, die 8 schön gestalteten Tafeln an einem Ort aufzustellen, zögern Sie nicht, das Sekretariat zu kontaktieren.

## ARBEITSTAGUNG ZUM KANTONALEN KONZEPT FÜR PALLIATIVE CARE

Am 24. Januar 2014 haben etwa 60 TeilnehmerInnen auf Einladung der Gesundheitsdirektion in mehreren Workshops über einen Entwurf des kantonalen Palliative-Care-Konzepts gebrütet. Einleitend hatte Frau Staatsrätin A-C. Demierre die Philosophie des Konzepts vorgestellt und dabei vor allem den Willen der Zusammenarbeit mit allen beteiligten Akteuren betont (s. Text im französischen Teil dieses Newsletters). Im Interview für den Newsletter zeigt sich Frau F. Ducrocq (Verantwortliche der Konzepterarbeitung) mit den Resultaten der Arbeitstagung sehr zufrieden. Der erhaltene Input wird jetzt in den Entwurf eingearbeitet und ein definitiver Entwurf des Konzepts sollte noch diesen Sommer in die Vernehmlassung (auch zu unserer Sektion) geschickt werden. In ihren Augen wird unsere Sektion bei der Umsetzung des Konzepts bestimmt eine wichtige Rolle zu spielen haben.

## ANDERE KANTONALE UND NATIONALE INFORMATIONEN

### A. KANTON

Der Umzug der Palliative-Care-Einheit des HFR von Châtel St-Denis in die Villa St François in Villars-sur-Glâne ist jetzt für Ende April 2014 geplant. Der Umzug hatte sich wegen der Entdeckung von Asbest in der Villa verzögert.

### B. PALLIATIVE-CH

Der neue Delegierte unserer Sektion im Sektionsrat von palliative ch, Dr. Jacques Carrel, Kopräsident, weist in seinem Bericht auf einige Erfolge auf eidgenössischer Ebene hin (namentlich in den Bereichen Qualität und Ärzte-Ausbildung). Er erinnert aber auch bestehende Lücken namentlich was die Stellung und die vergüteten Leistungen des Pflegepersonals in Palliative Care betrifft. Mit dem Ende der nationalen Strategie im nächsten Jahr muss sich unser Verband auf nationaler Ebene neu situieren. Gleichzeitig werden die Rolle und die Arbeit der kantonalen Sektionen immer wichtiger. Der Sektionsrat beantragt deshalb zu prüfen, wie die Arbeit auf kantonaler Ebene von der zentral besser unterstützt werden kann.



Fotos der zweisprachigen Ausstellung „Wenn ich eines Tages sterbe...“