

Stratégie cantonale de soins palliatifs 2024-2028



Mars 2025



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Service de la santé publique SSP
Amt für Gesundheit GesA

Direction de la santé et des affaires sociales DSAS
Direktion für Gesundheit und Soziales GSD

Table des matières

Impressum	4
Préface	5
Abréviations	7
1 Résumé	8
2 Introduction	9
3 Notion de soins palliatifs	11
3.1 Evolution démographique et vieillissement de la population	11
3.2 Données épidémiologiques	12
3.2.1 Maladies non transmissibles	12
3.2.2 Maladies oncologiques et neurodégénératives	13
3.3 Définition des soins palliatifs	14
3.3.1 Soins palliatifs généraux	15
3.3.2 Soins palliatifs spécialisés	16
3.4 Besoins futurs en soins palliatifs	16
4 Soins palliatifs en Suisse	18
4.1 Stratégie nationale	18
4.2 Travaux en cours	19
5 Soins palliatifs dans le canton de Fribourg	21
5.1 Base légale	21
5.2 Etat des lieux	21
5.2.1 Prestations de soins	21
5.2.2 Formations	26
5.2.3 Sensibilisation et soutien aux proches aidants	28
5.3 Synthèse de la Stratégie et du plan cantonal de soins palliatifs 2020-23	29
6 Stratégie cantonale de soins palliatifs 2024-28	32
6.1 Méthodologie de travail	32
6.2 Résultats de l'évaluation et de l'enquête au sein du SSP	33
6.3 Vision et objectifs généraux	34
6.4 Plan de mesures 2024-2028	35
6.5 Description des mesures	36
6.6 Plan financier	38

7 Gouvernance	40
7.1 Pilotage, organisation de la Stratégie.....	40
7.2 Evaluation et monitoring	40
8 Bibliographie	41

Impressum

Editeur : Service de la santé publique (SSP), Direction de la santé et des affaires sociales DSAS, Etat de Fribourg

Rédaction et mise en page : Adrienne Hemmer (Collaboratrice scientifique, SSP)

Relectures : le GT Soins palliatifs, Mme Evelyne Huber (Infirmière - cheffe de secteur SMC), Dr. Christophe Monney (Médecin cantonal adjoint SMC), Mme Virginie Soldati (Responsable soins et formation AFISA-VSA), Mme Claude Bertelletto Küng (Directrice AFISA-VSA).

Lien internet: <https://www.fr.ch/dsas/ssp>

Copyright : Etat de Fribourg

Lieu et date de publication : Fribourg, mars 2025

Préface

Il y a eu, ces dernières décennies, un changement de paradigme par rapport à la mort. En Suisse, la mort est aujourd'hui la plupart du temps précédée d'une décision médicale prise en concertation avec le ou la patient-e¹²³. Alors que le cadre de la fin de vie reposait autrefois essentiellement sur la famille et la communauté, les professionnel-le-s et institutions de santé représentent actuellement une composante essentielle de l'accompagnement des personnes malades⁴. Ainsi, c'est tout un réseau coordonné, formé de professionnel-le-s et de proches-aidant-e-s, qui ont la mission d'améliorer la qualité de la vie des patient-e-s et de préserver leur dignité. Les soins palliatifs comprennent toutes les mesures qui apaisent les souffrances des personnes atteintes d'une maladie mortelle et leur donnent ainsi la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin⁵. De plus, dans le contexte actuel d'évolution démographique, notamment du vieillissement de la population mais également de l'augmentation des maladies chroniques incurables, il est primordial d'ancrer de manière plus solide les soins palliatifs dans notre structure sanitaire et sociale.

En outre, les enjeux liés aux soins palliatifs sont multiples et ont été relevés tant au niveau fédéral que cantonal. Aussi, les soins palliatifs sont encore souvent méconnus et sujets à des idées erronées. Nombreuses sont les personnes qui associent encore ces soins à des stades terminaux de maladie, et spécifiquement au cancer. En résulte une vision trop restreinte de ce domaine et une opposition encore fréquente entre les soins curatifs et palliatifs. Cela mène souvent à une implication trop tardive des soins palliatifs. Dans ce contexte, il est essentiel que les soins palliatifs soient davantage reconnus et mis en avant. Cela passe par la sensibilisation des professionnel-le-s et de la population, mais également par d'autres champs d'actions, comme l'amélioration de la formation.

Des progrès considérables ont déjà pu être observés depuis le premier plan de mesures 2016-2020 prolongé jusqu'en 2023. Celui-ci s'est fondé sur la Stratégie cantonale de soins palliatifs adoptée par le Conseil d'Etat en date du 12.04.2016. Différentes mesures concernaient la formation, la coordination, l'offre de prestations ainsi que la sensibilisation et l'information. Diverses formations offertes à un large public soignant ont été mises en place au sein des EMS, des OSAD et des hôpitaux. Par ailleurs, l'offre de prestations s'est considérablement étendue et les proches aidants ont été pleinement intégrés afin d'assurer une prise en charge palliative de qualité. De plus, de nombreuses manifestations de sensibilisation et d'information ont été organisées afin d'améliorer la prise de conscience de la population et des professionnel-le-s aux besoins spécifiques de la personne malade et de son entourage.

¹ Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie », 18 septembre 2020

² Bosshard et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013

³ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende., p. 9

⁴ Sallnow et al., Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life; Lancet (2022); 399: 837–84

⁵ Palliative.ch : Que sont les soins palliatifs ? <https://www.palliative.ch/fr/>

Ce premier plan a par ailleurs fait l'objet d'une évaluation, dont les résultats ont permis d'avancer sur une base solide dans le cadre de la nouvelle stratégie cantonale de soins palliatifs 2024-2028. Ce dernier s'inscrit dans la continuité des efforts entrepris, tout en proposant des mesures adaptées aux besoins actuels dans le domaine. La formation va s'élargir dans le domaine social, notamment par une sensibilisation à l'approche palliative au sein des institutions spécialisées. L'offre va également s'accroître aux personnes vulnérables et un soutien aux proches aidants sera donné. De plus, la collaboration interprofessionnelle sera renforcée par une meilleure coordination entre les acteurs.

Le Conseil d'Etat accorde une grande importance à cette thématique qui figure notamment dans son programme gouvernemental de la législature 2022-2026. La Direction de la santé et des affaires sociales souhaite contribuer à la promotion des soins palliatifs répondant aux différents besoins des personnes concernées. Elle a décidé d'élaborer une nouvelle stratégie de soins palliatifs pour la période 2024-28 orientée vers une meilleure qualité de vie de la population du canton de Fribourg. Il est le fruit d'une étroite et intense collaboration entre partenaires concernés sous la direction du Service de la santé publique (SSP).

Philippe Demierre, Conseiller d'Etat

Abréviations

CAS	Certificate of advanced studies
CDS	Conférence Suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
DAS	Diploma of advanced studies
DSAS	Direction de la santé et des affaires sociales
EMICS	Equipe mobile intra-hospitalière de consultance en soins palliatifs de l’HFR
EMS	Établissement médico-social
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs Voltigo des « Ligues de santé Fribourg »
HEdS-FR	Haute Ecole de Santé Fribourg
HFR	Hôpital fribourgeois
HIB	Hôpital intercantonal de la Broye
MAS	Master of advanced studies
MNT	Maladies non transmissibles
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAF	Proches aidants Fribourg
RFSM	Réseau fribourgeois de santé mentale
SAD	Service d’aide et de soins à domicile
SPS	Service de la prévoyance sociale
SSP	Service de la santé publique
VALM	VALM - Veiller, Accompagner Là et Maintenant
WABE	WABE Deutschfreiburg - Wachen und Begleiten Krankenbegleitung

1 Résumé

Le canton de Fribourg offre un cadre de vie favorable à la promotion des soins palliatifs, au renforcement de la prise en compte des besoins des personnes malades en améliorant les prestations socio-sanitaires pour elles et leurs proches et en les diversifiant.

Cette stratégie cantonale favorise la collaboration de l'Etat de Fribourg avec les partenaires et entre ces derniers, valorise les actions existantes et visibilise le travail accompli. Il permet également de se rendre compte des immenses progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs et des prochains défis pour l'avenir de ce domaine spécialisé. Celui-ci a été réalisé en co-construction avec tous les experts issus du domaine des soins palliatifs pour une durée de 5 ans, à savoir 2024-2028. Par ailleurs, en s'appuyant sur les principes de base de la démarche palliative que sont la qualité, le respect des besoins de la personne et de son autodétermination, une vision est proposée avec des objectifs concrets à atteindre. Ceux-ci ont été élaborés en cohérence avec le contexte fribourgeois et les priorités fixées au niveau national.

Les différents thèmes abordés au sein de cette Stratégie sont la formation, la sensibilisation et l'information, la collaboration interprofessionnelle, l'offre de prestations adéquate avec un axe pour soutenir les proches aidants.

L'Etat de Fribourg promeut activement la sensibilisation et la formation en soutenant la mise sur pied de formations auprès des professionnel-le-s de la santé et du social.

Par ailleurs, diverses actions sont proposées afin de renforcer l'offre proposée et l'accès en soins palliatifs.

De nouvelles mesures sont mises en place pour soutenir, accompagner les personnes concernées et relayer leurs proches aidants. Celles-ci permettent de prévenir un épuisement.

Un renforcement de l'information et de la sensibilisation auprès des professionnel-le-s et de la population fribourgeoise a été mis en place afin qu'ils reconnaissent l'importance d'offrir des soins palliatifs de qualité et adaptés aux besoins des personnes touchées par une maladie grave. Des mesures visant une meilleure coordination et collaboration interprofessionnelle permettent aux professionnel-le-s de promouvoir la santé dans le canton de Fribourg.

Cette Stratégie devra être évaluée et réactualisée en 2028.

2 Introduction

Il y a encore quelques dizaines d'années, la mort était ancrée dans la vie quotidienne et les personnes étaient familiarisés avec elle. Les personnes mourantes décédaient entourées de leur famille. De plus, la mort était apprivoisée et la gestion de celle-ci était solidaire et collective⁶.

Ces dernières années, on observe une médicalisation croissante de la mort qui admet de moins en moins la mort comme un phénomène naturel. Elle est devenue l'affaire de spécialistes qui se sont appropriés la mort⁷⁸. Cette médicalisation induit au sein de la société une perte de capacité à gérer la souffrance et la mort, comme des aspects significatifs de la vie. On risque une dévalorisation des rituels traditionnels entourant la mort et le décès et une forme de contrôle social. L'accent est mis sur la performance médicale au détriment de l'assistance aux mourants.

Depuis les années 1990, il y a une émergence de la notion de soins palliatifs, avec le soutien aussi de l'OMS. Depuis 2013, les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale en Europe⁹. Ceux-ci encouragent une fin de vie avec douceur en tenant compte des concepts de sens et de dignité. La notion de maintien d'une bonne qualité de vie défini par le/la patient-e est également présente. Il existe une volonté de faire progresser les soins palliatifs en amont de l'évolution de la maladie, en cherchant à les intégrer aux thérapies curatives et de réadaptation et en dépassant le stade des soins terminaux¹⁰. En effet, l'introduction précoce de soins palliatifs dans la maladie permet au/à la patient-e de s'exprimer sur ses valeurs, ses souhaits, ses désirs et favorise ainsi l'adéquation des traitements aux préférences du/de la patient-e^{11 12}. De plus, la définition des soins palliatifs s'est élargie, non seulement aux personnes atteintes d'un cancer mais également à toute autre maladie incurable et/ou évolutive et dont le pronostic vital est engagé. Les soins palliatifs font référence à une approche holistique, multidisciplinaire et centrée sur le/la patient-e et sur les proches. Cependant, ils sont encore trop fréquemment associés à la fin de vie et au cancer uniquement¹³.

⁶ Sallnow et al., Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life; Lancet (2022); 399: 837–84.

⁷ Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ;324:905–7.

⁸ Sallnow et al., Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life; Lancet (2022); 399: 837–84.

⁹ Jacquemin, D. & de Broucker, D. (2014). Manuel de soins palliatifs. Guides santé social. Editions: Dunod.

¹⁰ Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ;324:905–7.

¹¹ Shih, H-H, Chang H-J. & Huang T-W. (2022). Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 39(11):1350-1357. doi:10.1177/10499091221075570

¹² Tassinari et al., (2016). Early Palliative Care in Advanced Oncologic and Non-Oncologic Chronic Diseases: A Systematic Review of Literature, Reviews on Recent Clinical Trials 2016; 11(1).

¹³ Bruera, E. & Castro, M., (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara ;vol 18 ;1-4.

La tendance à l'hypermédicalisation de la fin de vie crée des divergences entre une médecine parfois très invasive et le désir exprimé par une partie de la population de vouloir mourir à la maison paisiblement¹⁴.

D'où le défi en médecine palliative de concilier les attentes élevées en matière d'expertise technique avec les demandes humanistes et éthiques de la part des patient-e-s¹⁵.

Un autre point important est celui de la « bonne » mort en citant « la bonne mort de l'un peut être la mauvaise mort de l'autre »¹⁶. Cet exemple illustre la nécessité de connaître le vécu intime de l'autre en allant à sa rencontre et en l'examinant avec lui afin d'avancer ensemble et de rester vivant jusqu'à la mort.

Par ailleurs, la mort peut être perçue comme une étape qui s'inscrit dans la vie parsemée d'incertitude¹⁷. Et le meilleur moyen pour apprivoiser l'incertitude est de la voir comme un choix ou une opportunité. Il est donc important de comprendre le raisonnement et les valeurs des patient-e-s en privilégiant les questions qui mettent l'accent sur « comment ». Ainsi, celles-ci permettront une discussion plus approfondie avec la personne. L'essentiel est plutôt d'accueillir, reconnaître l'histoire d'une personne plutôt que de la quantifier.

La mort peut être mise en parallèle avec la naissance. « La Vie n'est pas l'opposé de la mort, car la Vie n'a pas d'opposé. Seule la vie du corps connaît la mort. La Vie est. Elle est dans la naissance et dans la mort, qui sont des moments ponctuels de la Vie.¹⁸ »

¹⁴ Jox, R. & al., (2018). Soins palliatifs gériatriques en suisse romande. Etats des lieux et recommandations. CHUV, HUG & UniGe.

¹⁵ Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*;324:905–7.

¹⁶ Rey, A. & Cantin, B. (2021). Angoisse de mort en phase palliative : un tabou à dépasser. *Revue médicale suisse, soins palliatifs*.
Doi : 10.53738/REVMED.2021.17.728.0455

¹⁷ Francisco, S. & Girard, J. (2020). Le devoir de (re)penser les soins palliatifs. *Palliative ch*.

¹⁸ Müller, L. (2012). *La fin de vie : une aventure : Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et leurs proches*. Paris, France : Dervy.

3 Notion de soins palliatifs

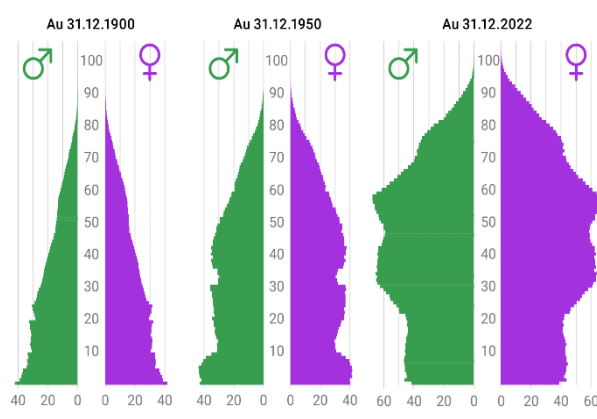
3.1 Evolution démographique et vieillissement de la population

Ces dernières années, la Suisse a connu une évolution démographique considérable. En effet, l'amélioration des conditions de vie, les progrès sociaux et de la médecine ont favorisé l'augmentation de l'espérance de vie et donc le vieillissement de la population. A noter également qu'un indicateur intéressant en lien avec les enjeux sociétaux et de santé publique correspond à l'évolution de l'espérance de vie en bonne santé. Selon l'OFS en 2022, celui-ci était légèrement à la hausse en 2022¹⁹.

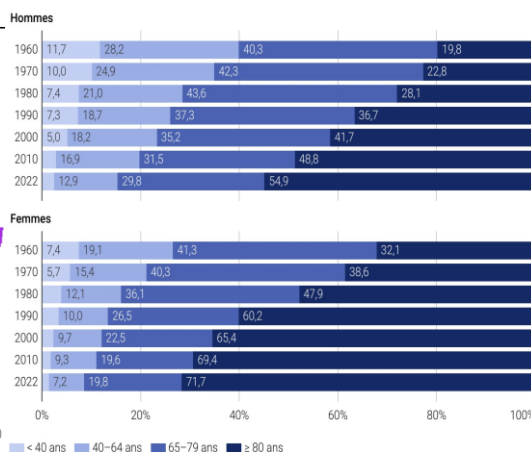
L'entrée à l'âge de la retraite des enfants du « baby-boom » renforce encore ce phénomène^{20 21}. Selon l'OFS en 2020 & l'OMS en 2022, il y aura une très forte augmentation de la population âgée de 65 ans et plus en Suisse et dans la population mondiale ces prochaines années. Entre 2020 et 2030, celle-ci aura une croissance de près de 30% et entre 2018 et 2050, cette croissance montera à environ 70%²². En 2050, la Suisse comptera 2,7 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus. De plus, le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus devrait tripler entre 2020 et 2050 pour parvenir à 426 millions de personnes dans le monde²³. Par conséquent, la proportion des décès avant l'âge de 79 ans a diminué et pour la classe d'âge des 80 ans ou plus, elle a fortement augmenté²⁴.

Pyramide des âges de la population selon le sexe

Nombre de personnes en milliers



Décès selon l'âge et le sexe



Sources: OFS - RFP, STATPOP

© OFS 2023 Source: OFS - BEVNAT

© OFS 2023

¹⁹ OFS (2022). Etat de santé général. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/general.html>

²⁰ OFS (2022). La pyramide des âges de la population selon le sexe. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/23104143>

²¹ Weber, D. (2016). Santé et qualité de vie des personnes âgées. Rapport de base (Promotion santé suisse Rapport 5) Berne et Lausanne.

²² OFS (2020). Evolution de la population de 2020 à 2050: croissance, vieillissement et concentration autour des grandes villes. Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse et des cantons 2020-2050.

²³ OMS (2022). Vieillesse et santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

²⁴ OFS (2023). Décès. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html>

Le vieillissement de la population va de pair avec une prévalence accrue de maladies non transmissibles, telles les maladies cardio-vasculaires, métaboliques, musculosquelettiques, des cancers ou encore les maladies neuro-dégénératives de type démence. L'hypermédicalisation de la fin vie ainsi que sa gestion complexe découlent des progrès de la médecine qui tendent à repousser l'échéance le plus loin possible dans la trajectoire médicale d'un-e patient-e. Cette échéance repoussée provoque une augmentation des comorbidités chez une même personne. Les patients ne meurent plus d'une seule maladie mais d'un ensemble à savoir d'un cancer couplé à des maladies cardiovasculaire, pulmonaire, dégénératives...

Cette évolution nécessitera un accompagnement accru et, intégré et coordonné de patient-e-s souffrant de maladies chroniques. Selon les statistiques, en 2012, 60'000 personnes sont décédées en Suisse dont 40'000 avec des besoins en soins palliatifs. En 2032, il est estimé que 80'000 personnes mourront dont 53'000 pourront bénéficier de soins palliatifs²⁵.

A l'heure actuelle, environ 40% des personnes décèdent à l'hôpital, 40% dans un EMS et 20% à la maison²⁶. La majorité des personnes meurent après une phase de maladie plus ou moins longue. Au sein des EMS, seules 16% des personnes disposent de soins palliatifs à cause d'une démence ou d'un cancer²⁷.

3.2 Données épidémiologiques

3.2.1 Maladies non transmissibles

A cause de l'augmentation de l'espérance de vie et du vieillissement démographique, les maladies non transmissibles (MNT) telles que le diabète, le cancer, les maladies cardiovasculaires, les affections chroniques des voies respiratoires et les maladies musculosquelettiques ont fortement augmenté ces dernières années. En Suisse, celles-ci concernent 2.2 millions de personnes et sont responsables des décès prématurés (avant l'âge de 70 ans)²⁸. Elles figurent parmi la cause de décès la plus fréquente dans notre société et entraînent deux tiers des décès en Suisse. Au niveau mondial, les MNT représentent 74% des décès, ce qui correspond à 41 millions de décès chaque année²⁹.

²⁵ Näf, F. & Von Wartburg, L. (2012). Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » et actions requises de 2013–2015, (éd.). Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) Berne.

²⁶ Jox, R. & al., (2018). Soins palliatifs gériatriques en suisse romande. Etats des lieux et recommandations. CHUV, HUG & UniGe.

²⁷ Schütz, S. (2013). Les soins palliatifs, un modèle d'avenir. Infosantésuisse.

²⁸ Bruhin, E. et al., (2016). Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024. Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) dans le cadre de la Stratégie du Conseil fédéral Santé 2020. Berne.

²⁹ OMS (2022). https://www.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1

A l'avenir, ces maladies devraient continuer à s'accroître du fait de l'augmentation de l'âge moyen et du nombre de personnes âgées. Selon les projections de l'OMS, le nombre annuel de décès dus à des maladies non transmissibles atteindra 55 millions d'ici 2030³⁰.

3.2.2 Maladies oncologiques et neurodégénératives

Chaque année, environ 18'000 personnes décèdent du cancer³¹. Le cancer est la première cause de décès entre 45 et 84 ans chez les hommes et entre 25 et 84 ans chez les femmes. Il peut se manifester à n'importe quel âge, mais le risque augmente avec l'âge. En effet, 43% des cas concernent des personnes âgées de 50 à 70 ans et 13% des personnes ont moins de 50 ans³². En revanche, les chances de survie ne cessent de s'accroître grâce aux progrès de la médecine. Selon les données de l'OFS et de l'organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) en 2023³³, environ 45'500 nouveaux cas de cancer par année sont recensés. Les hommes sont davantage touchés que les femmes. Par ailleurs, d'ici 2040³⁴, le nombre de cancers va quasi doubler. Cette hausse est due principalement à l'évolution démographique et à l'augmentation du nombre de personnes âgées.

Parallèlement, les maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, Corps de Lewy...) sont également en augmentation. Actuellement, en Suisse, 155'000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence³⁵. Chaque année, 32'900 nouveaux cas sont relatés, majoritairement chez les femmes. D'ici à 2050, le nombre de personnes concernées par la maladie devrait atteindre 315'400 personnes sachant que l'âge représente le principal facteur de risque³⁶. De plus, le nombre et la proportion de cas de démence varient entre les classes d'âge. La majorité des cas apparaît après 80 ans et les femmes sont davantage concernées que les hommes.

³⁰ OMS (2012). Statistiques sanitaires mondiales 2012. Genève.

³¹ OFSP (2021). Le cancer en Suisse, rapport 2021. Etat des lieux et évolutions. Neuchâtel.

³² Gasser, C. et al. (2018). Poursuite de la stratégie contre le cancer 2017-2020. OFSP & CDS, Berne.

³³ OFS & ONEC (2023). Généralités sur le cancer. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>

³⁴ Le temps. Avec le vieillissement de la population, le nombre de cancers va doubler d'ici 20 ans. <https://www.letemps.ch/sciences/avec-le-vieillissement-de-la-population-le-nombre-de-cancers-va-doubler-d-ici-20-ans-selon-un-expert>

³⁵ OFSP & CDS (2019). Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019. Berne.

³⁶ GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 2022; 7: e105–25.

Switzerland 2018							Switzerland 2050						
Age ranges	Total population	Men	Men with dementia	Women	Women with dementia	Total number of people with dementia	Age ranges	Total population	Men	Men with dementia	Women	Women with dementia	Total number of people with dementia
30-59	3 680 372	1 856 142	2 970	1 824 230	1 642	4 612	30-59	3 473 863	1 752 458	2 804	1 721 405	1 549	4 353
60-64	491 373	244 430	489	246 943	2 222	2 711	60-64	622 374	311 588	623	310 786	2 797	3 420
65-69	429 492	207 401	2 295	222 091	3 332	5 627	65-69	614 587	304 150	3 366	310 437	4 658	8 024
70-74	392 361	186 071	5 764	206 290	7 019	12 783	70-74	536 663	263 534	8 163	273 129	9 294	17 457
75-79	294 176	132 535	9 247	161 641	14 429	23 676	75-79	521 175	251 412	17 541	269 763	24 081	41 622
80-84	217 197	90 418	9 645	126 779	16 548	26 193	80-84	522 171	245 591	26 198	276 580	36 100	62 298
85-89	139 897	50 799	8 277	89 098	22 141	30 418	85-89	382 012	169 687	27 647	212 325	52 764	80 411
90+	77 242	21 762	6 462	55 480	24 860	31 323	90+	235 956	92 167	27 369	143 789	64 431	91 800
Population 30-90+	5 722 110	2 789 558	45 149	2 932 552	92 195	137 344	Population 30-90+	6 908 801	3 390 587	113 712	3 518 214	195 674	309 386
Total population	8 484 130	% of total population 1.62					Total population	9 817 716	% of total population 3.15				

Source : Alzheimer Europe 2020, EuroCoDe 2009, EURODEM 1991, OFS Statpop 2014-2019

Au niveau mondial, les besoins en soins palliatifs vont s'intensifier ces prochaines années à cause de l'augmentation des maladies non transmissibles et du vieillissement de la population³⁷. De plus, l'augmentation des maladies neurodégénératives sera marquée par un besoin croissant de soins palliatifs.

3.3 Définition des soins palliatifs

L'OMS, en 2002, définit les soins palliatifs de la manière suivante :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patient-e-s et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »³⁸.

De plus, les soins palliatifs ³⁹:

- « **Procurent le soulagement de la douleur** et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- **N'entendent ni accélérer ni repousser la mort** ;
- Intègrent les **aspects psychologiques et spirituels** des soins aux patient-e-s ;

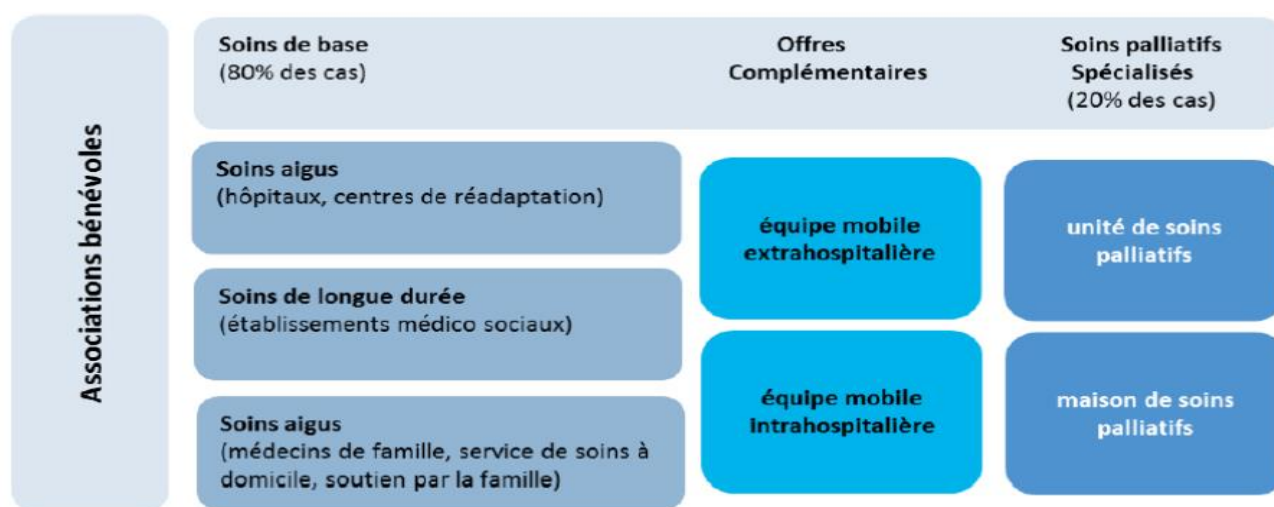
³⁷ OMS (2020). Soins palliatifs, principaux faits. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

³⁸ Bruera, E. & Castro, M., (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara;vol 18 ; p.3.

³⁹ Bruera, E. & Castro, M., (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara;vol 18 ; p.3.

- Proposent **un système de soutien** pour aider les patient-e-s à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- Offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir bon pendant la maladie du/de la patient-e et leur propre deuil ;
- Utilisent **une approche d'équipe** pour répondre aux besoins des patient-e-s et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- Peuvent **améliorer la qualité de vie** et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- Sont applicables **tôt dans le décours de la maladie**, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie ;
- **Incluent les investigations** qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

La prise en charge palliative comprend deux principales catégories de soins, à savoir les **soins palliatifs généraux** (80% des cas) et les **soins palliatifs spécialisés** (20% des cas).



Source : Structure de soins palliatifs en Suisse, en fonction des besoins, OFSP, 2014.

3.3.1 Soins palliatifs généraux

Selon la stratégie en soins palliatifs de l'OFSP⁴⁰, les **soins palliatifs généraux** peuvent se définir comme suit :

⁴⁰ Von Wartburg, L. (2015). Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative ch, Berne.

Ce sont les besoins et les préoccupations des patient-e-s et de leurs proches qui sont au centre, non pas le diagnostic. Ces soins s'adressent à toutes personnes souffrant d'une maladie incurable et/ou évolutive et dont le pronostic vital est engagé. Ils sont introduits dans les soins courants et prodigués par différents types de professionnel-le-s (médecins, infirmiers...) parfois au bénéfice d'une formation de base en soins palliatifs. Ils sont dispensés par les hôpitaux (hors unités palliatives spécialisées), les établissements médico-sociaux (EMS), les services d'aide et de soins à domicile (SAD) et les institutions spécialisées.

3.3.2 Soins palliatifs spécialisés

Les **soins palliatifs spécialisés** s'adressent à des personnes dont la maladie est devenue instable, nécessite un traitement complexe, une stabilisation des symptômes ou dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer la prise en charge devenue lourde. Leur prise en charge est réalisée par des équipes spécialisées dans le domaine avec un encadrement dédié (unités, cliniques de soins palliatifs ou équipes mobiles).

A noter que les soins palliatifs généraux et spécialisés sont deux catégories qui n'ont pas forcément de délimitation claire et ne s'excluent pas l'un l'autre. En effet, au cours de son existence, un/une patient-e peut avoir recours aux deux types de soins au vu de la complexité de la situation. La personne malade peut avoir recours de manière simultanée à des soins palliatifs généraux et spécialisés qui coexistent et collaborent.

3.4 Besoins futurs en soins palliatifs

Selon le rapport réalisé par Interface en mars 2023 à l'intention de l'OFSP sur « l'estimation des besoins en soins palliatifs »⁴¹, pour la période 2020 environ 50'000 personnes ont eu besoin de soins palliatifs, ce qui équivalait à 65 à 67% des décès en Suisse.

Parmi ces patient-e-s, 40'000 ont eu recours à des soins palliatifs généraux (80%) contre 10'000 personnes qui ont fait appel à des soins palliatifs spécialisés (20%).

En 2050, environ 60'000 à 66'000 personnes devraient faire appel à des soins palliatifs en Suisse, ce qui correspond à un accroissement des besoins de 25 à 30%, en plus avec une forte accélération chez les personnes de plus de 85 ans⁴².

A noter que cette estimation a probablement été sous-évaluée puisqu'elle se base sur la statistique des décès et donc de la fin de vie. En outre, il n'existe pas de définitions uniformes des soins palliatifs, ce qui complique l'évaluation du besoin. Dans la pratique, les notions de soins palliatifs sont aussi interprétées différemment.

⁴¹ Dr. Ziegler, S., Rickenbacher, J. & Dr. Laubereau, B. (2023). Bedarfsschätzung Palliative Care. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Interface, Luzern.

⁴² Dr. Ziegler, S., Rickenbacher, J. & Dr. Laubereau, B. (2023). Bedarfsschätzung Palliative Care. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Interface, Luzern.

Selon le rapport de l'Obsan (2023)⁴³, pour le canton de Fribourg, d'ici 2035 il est attendu une augmentation de 48% (de 291 à 431 cas), avec une marge d'erreur entre 44 à 52% concernant l'évolution des cas de soins palliatifs. L'accroissement prévu sera ralenti par le transfert de prises en charge stationnaires vers l'ambulatoire. Dans ce rapport, seuls les soins palliatifs spécialisés hospitaliers sont identifiés, selon les règles de SwissDRG. Les patient-e-s ayant besoin de soins palliatifs généraux sont englobés dans le traitement principal et ne sont donc pas explicitement délimités.

⁴³ Füglistner-Dousse, S. & Merçay, C. (2023). Rapport d'évaluation des besoins en soins pour la planification hospitalière 2024 Canton de Fribourg, Obsan, Neuchâtel.

4 Soins palliatifs en Suisse

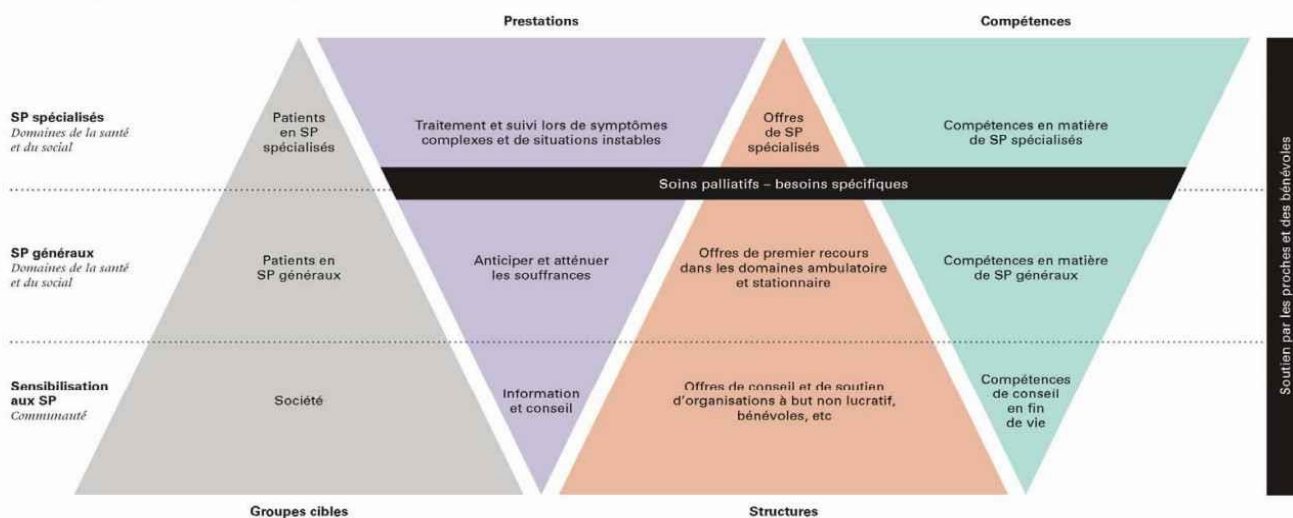
4.1 Stratégie nationale

Une première stratégie (2010-12)⁴⁴ a été élaborée par les cantons et la Confédération. Celle-ci vise une meilleure intégration des soins palliatifs dans différents domaines, à savoir : la santé, les affaires sociales, la formation et la recherche en collaboration avec les acteurs concernés.

Afin de poursuivre les travaux et d'améliorer la prise en charge palliative, une nouvelle « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015⁴⁵ » a été réalisée. Elle met l'accent sur une meilleure qualité de vie pour les personnes en fin de vie. Ses axes prioritaires sont : les soins et le financement, la formation et la recherche, la sensibilisation, le bénévolat et le soutien aux proches aidants.

De plus, le document « cadre général des soins palliatifs en Suisse »⁴⁶ reprend les différentes thématiques de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Celui-ci permet de rationaliser les différents concepts, aide à la compréhension et donne une direction pour les travaux futurs.

Cadre général des soins palliatifs en Suisse



⁴⁴ OFSP & CDS (2009) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-12, Berne.

⁴⁵ OFSP & CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-15, Berne.

⁴⁶ Office fédéral de la santé publique OFSP & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé et palliative ch (2014). Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » Version du 15 juillet 2014, Berne.

Source : Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », OFSP&CDS&palliative.ch, 2014.

4.2 Travaux en cours

A la suite de la Stratégie nationale de soins palliatifs 2013-15, la Confédération a lancé une plateforme de soins palliatifs (<https://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/>), remplaçant ainsi la stratégie nationale. Celle-ci vise à promouvoir l'échange d'expérience et de savoir entre les acteurs concernés par les soins palliatifs. De plus, elle vise également à identifier les problématiques actuelles pertinentes dans ce domaine et à servir de base pour la coordination des différents travaux en cours.

En septembre 2020, le Conseil fédéral a approuvé le rapport sur le postulat « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie »⁴⁷. Dans ce cadre, onze mesures ont été proposées pour améliorer l'accès aux soins palliatifs. Celles-ci sont axées autour de quatre thématiques principales :

- > Sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie
- > Soutenir de manière adéquate les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches
- > Améliorer le traitement et la prise en charge des personnes présentant un tableau clinique complexe
- > Coordonner au niveau national les activités dans le domaine des soins palliatifs et garantir l'échange des connaissances.

Les priorités sont données au financement, à l'accès aux soins palliatifs généraux tant à domicile que dans les EMS et à la planification anticipée des soins⁴⁸.

Un projet en collaboration avec des associations de médecine de premier recours et la société palliative.ch s'est mis sur pied pour favoriser l'identification de personnes ayant des besoins en soins palliatifs et pour promouvoir les offres en soins palliatifs généraux. Un intérêt a été montré pour des groupes de patient-e-s avec des besoins spécifiques comme ceux issus de la migration.

Un autre groupe de travail s'est mis sur pied concernant le projet de soins anticipé (ProSA). Ce projet vise à réaliser un outil à la portée de toutes et tous sur une approche anticipée des différentes options thérapeutiques possibles et de la mort. Celui-ci consiste à réfléchir sur ses valeurs et ses visions

⁴⁷ OFSP (2020). Améliorer la prise en charge et le traitement en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, Berne.

⁴⁸ OFSP (2020). Soins palliatifs.

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

personnelles en matière de traitements et de soins en cas de maladie, d'accident ou de dépendance. Cet outil fait référence au fait qu'environ 70% des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés.

D'autres projets sont en cours, notamment l'analyse de lignes téléphoniques d'urgence pour les personnes en situation palliative et l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs pour les personnes vulnérables.

5 Soins palliatifs dans le canton de Fribourg

5.1 Base légale

Dans le canton de Fribourg, la stratégie cantonale 2024-2028 s'inscrit dans le *programme gouvernemental de la législature 2022-26*⁴⁹. Le paragraphe suivant est mentionné dans les structures de soins :

Dans le domaine des personnes vulnérables et des personnes âgées, il s'agit de développer et concrétiser les mesures liées à plusieurs concepts, notamment en matière de déclin neurocognitif (démence), de soutien aux proches aidants, de participation des seniors à la vie communautaire, de soins palliatifs, de handicap, de santé sexuelle et de prise en charge des addictions.

La stratégie et le plan de mesures 2016-20 ont été adoptés par le Conseil d'Etat le 12 avril 2016 et prolongés pour la période 2020- 2023.

5.2 Etat des lieux

5.2.1 Prestations de soins

> Hôpitaux

Soins somatiques

HFR

Au printemps 2021, le Centre de soins palliatifs à la Villa St-François est devenu le pôle de compétence hospitalier du canton dédié aux personnes avec des besoins en soins palliatifs spécialisés ainsi qu'à leurs proches. Il comprend, en date de janvier 2024, une unité de soins palliatifs spécialisés (16 lits), une résidence palliative spécialisée (6 lits), un accueil de jour, une équipe mobile intra-hospitalière de consultance en soins palliatifs (EMICS), des consultations ambulatoires de médecine palliative à l'HFR ainsi que des consultations ambulatoires de médecin généraliste-palliativiste en EMS.

L'EMICS, créée en 2021, propose un soutien et des conseils aux collaborateurs et collaboratrices de l'HFR confronté-e-s à des situations palliatives, indépendamment de leur profession (équipe infirmière, infirmiers et infirmières de liaison, médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes, aumôniers, entre autres). Il peut également fournir des informations aux patient-e-s et/ ou à leurs proches sur la prise en charge palliative. Par

⁴⁹ Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg (2022). Programme gouvernemental de la législature 2022-26. Fribourg.

le biais de cette structure mobile, les patient-e-s hospitalisé-e-s dans les différents sites du HFR, peuvent bénéficier ainsi d'une offre de soins palliatifs spécialisés sans être transféré-es à la Villa St-François.

Enfin, une consultation ambulatoire de médecine palliative est à disposition de la population depuis 2021 sur différents sites de l'HFR. Ces consultations sont proposées en complément du traitement en cours dans le but de favoriser un maintien à domicile. Elles permettent d'identifier des symptômes invalidants et de proposer une approche pharmacologique ou non pharmacologique et d'inclure la personne dans des projets thérapeutiques. Parallèlement à cette activité de consultation ambulatoire de médecine palliative, tout en ayant les mêmes objectifs décrits précédemment, des consultations de médecine générale et de soins palliatifs généraux en EMS ont vu le jour en novembre 2023.

En 2023, au sein de l'HFR à Fribourg⁵⁰, 332 cas (nbre de cas soins aigus stationnaires dans le domaine des soins palliatifs) ont été recensés. Concernant la résidence palliative, elle compte 1539 journées de soins.

Soins en santé mentale

Le Réseau fribourgeois de santé mentale (RFSM) comprend trois secteurs : le secteur de l'adulte, celui de la personne âgée et celui des enfants et adolescents. Sur demande, Voltigo (équipe mobile de soins palliatifs) intervient dans certaines situations.

> Etablissements médico-sociaux

La demande de la population vieillissante de pouvoir rester à domicile et y finir sa vie, de même que l'entrée en EMS de plus en plus tardive, impliquent de renforcer toute démarche liée aux soins palliatifs. La démarche liée au certification ***Palliative gériatrie*** apparaît aujourd'hui de plus en plus déterminante pour apporter des soins de qualité à nos aînés. Celle-ci a été initiée et réalisée conjointement entre l'AFISA et l'EMSP Voltigo.

Actuellement, plusieurs EMS sont certifiés ***Palliative-gériatrie***. Il s'agit d'un programme spécifique de formation, d'accompagnement et d'évaluation des soins palliatifs dans le but de renforcer les compétences du personnel afin de pouvoir prendre en charge au mieux des situations palliatives.

De plus, selon une enquête réalisée en 2022 par le SSP⁵¹ auprès de plusieurs participant-e-s (370 personnes contactées dont 108 participant-e-s), il existe un besoin en formation continue, car seule une minorité du personnel de soins (tertiaire et secondaire II) bénéficie d'une telle formation. Le niveau de formation varie de quelques heures à quelques jours et à des certificats tels que le CAS en soins palliatifs.

Concernant les dernières missions de la Villa St-François depuis 2019, la résidence palliative créée en 2019 accueille des personnes pour des moyens à longs séjours (3 à 6 mois) et s'adresse essentiellement à des

⁵⁰ HFR (2022). Rapport annuel 2022, Fribourg.

⁵¹ Plus d'informations détaillées sur l'enquête dans la partie 6.2 résultats de l'évaluation et de l'enquête au sein du SSP

personnes dont le traitement en soins palliatifs aigu est terminé, ne pouvant plus retourner à domicile ou ne pouvant pas aller dans un EMS en raison de l'instabilité de la situation. Elle bénéficie d'un financement de type EMS.

> Service d'aide et de soins à domicile (OSAD)

Les services d'aide et de soins à domicile doivent prendre en charge toujours plus de bénéficiaires en situation palliative, au vu du souhait de rester à domicile et de l'augmentation de l'espérance de vie. En revanche, selon une enquête réalisée par le SSP en 2022 pour le domaine des soins à domicile, d'une manière générale, le personnel n'avait effectué que quelques jours de formation. Le développement des formations continues sera intensifié ces prochaines années afin que le personnel puisse accroître ses compétences et améliorer ainsi la prise en charge. De plus, un projet « *Palliative à domicile* » en vue d'une certification dans ce domaine va se dessiner ces prochaines années.

Dans certains districts, des infirmières spécialisées exercent afin d'apporter leur expertise dans ce domaine. De plus, un réseau pluridisciplinaire appuie la prise en charge des patient-e-s et s'engage pour contribuer à une qualité de vie optimale. Des bénévoles comme VALM, WABE, la Croix-Rouge, peuvent aussi être mobilisés pour soulager les proches ou accompagner le ou la patient-e.

> Institutions spécialisées pour personnes en situation de handicap

Les institutions spécialisées pour personnes en situation de handicap ne sont pas des institutions de santé au sens de la LSan. Toutefois, certaines d'entre elles accompagnent les personnes jusqu'à la fin de leur vie. Dans un contexte de vieillissement de la population, le recours aux prestations de soins dans les institutions spécialisées devient plus fréquent. Les institutions ont leurs propres personnels de soin ou travaillent avec des services de soins à domicile. Par ailleurs, l'EMSP Voltigo a créé un partenariat avec la faîtière des institutions spécialisées sous le nom de Palliative-Handicap afin d'intensifier les liens entre ces deux partenaires et de pouvoir former le personnel travaillant dans ce domaine spécifique.

Selon une enquête réalisée par le SSP auprès de 14 institutions spécialisées en 2022, il a été relevé qu'il existe un besoin important de formation du personnel au sein des institutions spécialisées. Dans le cadre d'un rapport commandé par l'Office fédéral de la santé publique⁵², en Suisse, 75% des adultes en situation de handicap intellectuel vivent en institution spécialisée à l'âge de 40 ans et plus. Comme l'âge moyen des décès se situe à 57 ans, soit 25 ans au-dessous de la moyenne de la population générale, les soins palliatifs sont bien une réalité qui débute plus précocement.

⁵² Wicky M. T., Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 2015.

En 2021, 10 personnes en situation de handicap ont été suivies par l'EMSP Voltigo dont 8 ont pu décéder en institution sans devoir être transférées en milieu hospitalier.

> Infirmier-ères indépendantes

Les infirmiers et infirmières indépendant-e-s prennent également en charge les patient-e-s ayant besoin de soins palliatifs. Dans ces situations complexes, ils/elles exercent dans le cadre des soins à domicile, seules ou en collaboration avec d'autres professionnel-le-s de la santé tels que Voltigo ou/et les SAD mandatés. Leur prise en charge se veut pluridisciplinaire afin de bénéficier d'une vision globale du/de la patient-e et améliorer sa qualité de vie. Par ailleurs, un groupe restreint d'infirmiers et infirmières indépendantes prend en charge les soins palliatifs pédiatriques généraux. En ce qui concerne les soins pédiatriques spécialisés, seuls les enfants suivis par le CHUV bénéficient de l'appui de l'unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé.

> Médecins de premier recours

Les médecins de premier recours sont un maillon central de la prise en charge des patient-e-chroniques et donc des soins palliatifs, alors qu'une bonne partie d'entre eux n'ont pas suivi de formations spécifiques dans ce domaine.

> Ligues de santé (Ligue fribourgeoise contre le cancer, ligue pulmonaire fribourgeoise, association fribourgeoise du diabète, etc...)

La ligue fribourgeoise contre le cancer (LFC) offre un soutien psychosocial à toutes les personnes en phase palliative touchées par le cancer ainsi qu'à leurs proches. Elle offre des prestations de dépistage, de prévention, de conseil et de soutien en faveur des malades et leurs proches. Un soutien administratif est également à disposition.

L'EMSP Voltigo, pionnière dans l'organisation des soins palliatifs, est le deuxième pôle de compétence en soins palliatifs spécialisés du canton. Elle favorise la qualité de vie des personnes souffrant de maladies graves ainsi que leurs proches. Sa mission consiste à ce que toute la population fribourgeoise puisse bénéficier de soins palliatifs de qualité afin de mieux vivre, moins souffrir et rester à l'endroit de son choix. Pour ce faire, elle réalise des soins palliatifs spécialisés en collaboration avec les professionnel-le-s des services existants. De plus, elle soutient, oriente, conseille les professionnel-le-s, les bénévoles, les personnes malades et leurs proches. Par ailleurs, elle initie et réalise des activités de formation (mission pédagogique).

L'EMSP Voltigo intervient principalement sur le lieu de domicile du/de la patient-e (dans 86% des situations)⁵³. Sur demande, elle peut se rendre à l'hôpital, en EMS ou encore au sein des institutions spécialisées.

⁵³ Equipe mobile de soins palliatifs (Voltigo), statistiques 2023.

Si 70% des personnes suivies le sont pour un diagnostic principal de maladie oncologique, 30% souffrent d'autres pathologies, neurologiques, démences ou maladies d'organes. La prise en charge palliative pour les maladies dégénératives va s'accroître ces prochaines années, à noter que ce sont toutes des maladies chroniques qui évoluent au fil du temps, peuvent être contrôlées mais ne guérissent pas... La couverture cantonale par l'EMSP Voltigo augmente d'année en année depuis 2012 ainsi que le nombre de situations suivies.

La ligue pulmonaire fribourgeoise (LPF) s'engage quotidiennement pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies respiratoires, prévenir les maladies et promouvoir la santé respiratoire. Elle assure, souvent dans l'urgence, l'oxygénothérapie à domicile ou dans ses locaux pour toutes les situations de soins palliatifs sur prescription médicale.

L'association fribourgeoise du diabète a pour but d'améliorer la situation des personnes diabétiques dans le canton, notamment par des enseignements infirmiers et diététiques afin de les aider, ainsi que leurs proches, à mieux surmonter les problèmes engendrés par la maladie.

> Pallia-vie⁵⁴

Pallia-vie est une association à but non lucratif exploitant un accueil de jour en Gruyère ainsi qu'une Maison. Depuis le mois de janvier 2020, l'accueil de jour est ouvert plusieurs demi-jours par semaine et a pour objectif de soutenir les personnes en situation palliative qui vivent à domicile et peuvent se déplacer. Des prestations complémentaires sont proposées telles que massage, reiki, acupuncture et drainage lymphatique...

Le concept de Pallia-vie est basé sur la valorisation de l'instant présent, des moments de qualité ainsi que sur le don du temps.

La maison Pallia-vie, alternative à l'hospitalisation ou à l'institutionnalisation, a ouvert ses portes en janvier 2024. Selon le modèle des Hospices aux Pays-Bas et de la Maison de Tara Chêne-Bougeries, cette maison s'adresse aux personnes en fin de vie qui souhaitent vivre ce moment-clé dans un environnement non médicalisé, en conservant la même qualité de prise en charge qu'à domicile. Celle-ci est prévue pour accueillir 4 hôtes. En effet, certaines personnes ne bénéficient pas d'un réseau familial ou relationnel suffisant et ne peuvent pas choisir librement l'environnement dans lequel elles souhaiteraient finir leur vie.

A la fin 2023, 155 bénéficiaires ont fréquenté l'accueil de jour. De plus, les prestations offertes bénévolement ont permis à ces personnes de vivre des moments de convivialité et de bien-être selon l'approche des médecines complémentaires.

⁵⁴ N'est pas reconnue comme institution de santé au sens de la LSan (loi sur la santé).

> Serenitas

La fondation Serenitas (fondation fribourgeoise des soins palliatifs) a pour but de promouvoir et de soutenir, par des dons, les soins palliatifs spécialisés de l'HFR, en particulier les activités non financées par l'assurance obligatoire des soins ni par d'autres assurances sociales. Elle ne poursuit pas de but lucratif ni commercial. Elle souhaite ainsi permettre la création d'une offre d'activités et d'espaces de rencontre à forte valeur ajoutée, pour le bien des patient-e-s en fin de vie et de leurs proches.

5.2.2 Formations

En Suisse, plusieurs formations existent dans le domaine des soins palliatifs (CAS, MAS, DAS) pour améliorer ces compétences dans le domaine.

Palliative fribourg-freiburg propose deux formations, à savoir une « *Sensibilisation à l'approche palliative* » ainsi qu'un cours « *Derniers secours* ».

Le cours « *Sensibilisation à l'approche palliative* » s'adresse aux professionnel-le-s et aux bénévoles impliqués dans des situations palliatives à domicile, en EMS, en institution spécialisée ou à l'hôpital et s'étend sur 4 jours. Celle-ci est réalisé en collaboration avec la Haute école de Santé Fribourg et a comme but de développer des compétences en matière de soins palliatifs généraux des professionnel-le-s et bénévoles qui accompagnent et encadrent des patient-e-s, ceci afin de leur permettre de « conseiller les personnes sur la fin de leur vie et les amener à concevoir en toute autonomie cette dernière étape ». De plus, la Haute école de santé Fribourg (HEds-FR) propose également une formation continue sur les situations gériatriques palliatives.

De plus, Palliative fribourg–freiburg organise, sur mandat de la DSAS, un cours populationnel intitulé « *Derniers secours* ». Ce cours s'adresse à toutes les personnes qui désirent accompagner leurs proches ou toute personne en fin de vie. Durant cette journée, les participant-e-s apprennent comment faire pour accompagner au mieux leurs proches ou toute personne en fin de vie. Il s'agit d'un savoir-être et/ou d'un savoir-faire que chacun est en mesure d'offrir selon ses possibilités. Ce programme d'une journée s'articule autour de 4 thèmes principaux que sont : la mort fait partie de la vie, anticiper et prendre des décisions, soulager des souffrances et faire ses adieux.

La **Haute école de santé Fribourg (HEds-FR)** propose une formation courte sur les situations gériatriques palliatives, permettant le partage d'expériences et le développement de compétences par le biais d'apports théoriques grâce à deux sessions d'analyse de pratiques. Elle offre également, en partenariat avec la HES-SO Wallis, un CAS « Palliative care » en allemand, destiné aux professionnel-le-s de la santé et du social, organisé en 3 modules et 25 jours de cours. Le premier module est consacré à la reconnaissance et au traitement des symptômes, le deuxième à la prise en charge multidimensionnelle (physique, psychologique,

sociale et spirituelle) et au travail en équipe, et le troisième à l'accompagnement des patient-e-s et de leur entourage dans le processus de la mort et du deuil. La Haute école de travail social Fribourg (HETS-FR) dispose également d'une expertise dans le domaine du suicide assisté en soins palliatifs et peut offrir des formations continues sur demande.

La Croix-Rouge offre également la formation « *Passage* » en soins palliatifs pour le personnel auxiliaire et d'intendance ainsi que pour les futurs bénévoles des différentes institutions. Cette formation comprend huit modules de six heures (soit 48h). Certains EMS ou services d'aide et soins à domicile y ont fait appel pour des formations intra-muros.

Différentes associations de bénévoles telles que VALM (veiller, accompagner là et maintenant), WABE (Wachen und Begleiten) proposent des formations de sensibilisation à leurs futurs bénévoles.

Le département de **Théologie morale et d'Ethique de l'Université de Fribourg** organise, dans le cadre d'un DAS « *Ethique et spiritualité dans les soins* », propose un module s'intitulant « *La mort et le mourir* ». Celui-ci s'adresse aux professionnel-le-s de la santé ayant un niveau Bachelor.

Une formation récente « *Formation de doula de fin de vie* » se donne actuellement en Suisse romande au Centre de formation Rosette Poletti à Chavornay. Les doulas proposent un accompagnement personnalisé des mourants et de leurs familles avant, pendant et après le décès. A ce jour environ 150 doulas de fin de vie ont été formées, dont une dizaine domiciliée à Fribourg⁵⁵. Il y a actuellement 6 doulas de fin de vie qui pratiquent dans le canton de Fribourg et qui sont membres de l'Association suisse de doulas de fin de vie. De plus en plus de personnes désirent suivre cette formation.

De plus, des formations sur mesure peuvent être proposées aux professionnel-le-s, aux institutions désireuses d'accroître leur compétence en matière de soins palliatifs notamment ceux qui travaillent dans les EMS, les soins à domicile, les hôpitaux... Celles-ci permettent d'améliorer la prise en charge des bénéficiaires.

⁵⁵ Données tirées de la responsable des formations des doulas, 2023.

5.2.3 Sensibilisation et soutien aux proches aidants

Sensibilisation

Palliative fribourg-freiburg est une association qui a été fondée en 2010. Elle est d'utilité publique et neutre sur les plans politique et confessionnel. Celle-ci constitue la section fribourgeoise de palliative.ch, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs⁵⁶.

Palliative fribourg-freiburg se compose de 72 membres (44 individuels et 28 collectifs), exerce une activité de société interprofessionnelle et constitue une organisation agissant en faveur de la population. Au travers de son activité de réseau et de son rôle d'interlocuteur reconnu, l'association :

- > s'engage pour des conditions cadres optimales, la notoriété et la reconnaissance des soins palliatifs ;
- > s'investit pour des offres de qualité en matière d'information, de conseil et d'accompagnement en faveur des personnes atteintes de maladies incurables évolutives ;
- > favorise la formation, la qualité et la recherche dans le domaine ;
- > encourage le développement de structures et de collaborations cohérentes en soins palliatifs.

De plus, des activités populationnelles sont régulièrement organisées telles que des pièces de théâtres, des films, des manifestations grand public afin de sensibiliser la population aux soins palliatifs. En outre, une journée cantonale est organisée chaque année avec différents intervenants sous forme d'ateliers sur cette thématique.

Soutien aux proches aidant-e-s

La Croix-Rouge Fribourg propose des services d'aide aux proches tels que :

- > Un service de relève : pour objectif de soulager le proche-aidant.
- > Des repas accompagnés (aide et soutien la personne à domicile dans les différentes activités liées au repas telles que les courses, le choix du menu, la préparation du repas, la prise alimentaire...).
- > Une permanence téléphonique pour les proches : tous les matins, des collaboratrices compétentes écoutent et répondent aux questions des proches et les orientent vers les services adéquats.
- > Des conseils à domicile pour les proches : des bénévoles formés rencontrent les proches à domicile, évaluent leurs besoins, les soutiennent et les orientent vers les services adéquats.

Quelques chiffres : en 2023 pour le service de relève, c'est 7'890 heures et 76 clients⁵⁷. Les repas accompagnés correspondent à 4'810 heures pour 1'377 repas accompagnés. Le conseil et la permanence

⁵⁶ Données présentées de Palliative fribourg-freiburg lors d'un Workshop, mai 2023.

⁵⁷ Croix-Rouge (2023). Rapport d'activité en 2023.

téléphonique ont été utilisés par plus de 140 personnes, ce qui correspond à environ 400 heures passées au téléphone et plus de 2'000 appels.

L'association VALM (veiller, accompagner là et maintenant) est une association à but non lucratif, présente dans les districts de la Sarine, Broye, Glâne, Veveyse et Gruyère. Celle-ci compte 108 membres individuels, 30 membres collectifs soit 9 communes, 9 paroisses, 10 EMS, 1 communauté religieuse et 1 entreprise de pompes funèbres. Elle offre aux patient-e-s et à leurs proches un accompagnement durant la maladie et la dernière phase de la vie au sein des hôpitaux, des EMS et à domicile. Celle-ci met à disposition des familles, des bénévoles formés dans la partie francophone du canton. Leur mission est également de d'offrir une présence, une écoute et un soutien à toute personne en deuil. Elle propose également une formation à ces bénévoles.

VALM, c'est 74 bénévoles, 414 accompagnements en 2021, 520 accompagnements en 2022 (183 à domicile, 177 en EMS, 129 au sien de l'HFR, 23 à la Famille au Jardin et 8 à la Villa St-François)⁵⁸.

L'association WABE (Vereinigung Wachen und Begleiten, 85 membres actifs dans le district de la Singine et du Lac) est une association à but non lucratif pour accompagner les personnes en fin de vie. Celle-ci accompagne des patient-e-s gravement malades que ce soit à la maison, en EMS ou à l'hôpital. Elle soulage également les proches. Les membres actifs de cette association ont toutes et tous suivi une formation interne.

WABE en 2022, c'est 2'913 heures d'accompagnements⁵⁹.

L'association As'trame propose un suivi individuel ou en groupe pour les enfants et pour les adultes lors d'un deuil dans la famille ou lors de l'apparition d'une maladie grave. L'équipe pluridisciplinaire offre un accompagnement aux personnes touchées ainsi qu'un service de conseils à l'attention des professionnel-le-s. Il est également possible aux professionnel-le-s confrontés à ce type de situations de se former au sein de l'association.

PAF (l'association bilingue Proches-aidants – Fribourg) vise à reconnaître et promouvoir le rôle des proches aidants dans le canton de Fribourg.

La **HEDS-FR** offre une formation sur mesure sur deux jours pour les professionnel-le-s de la santé et du social afin d'optimiser le partenariat avec les proches aidant-e-s.

5.3 Synthèse de la Stratégie et du plan cantonal de soins palliatifs 2020-23

Le plan cantonal de soins palliatifs 2016-20, prolongé jusqu'en 2023, s'est inscrit dans le cadre de la Stratégie nationale de soins palliatifs en 2015. La Confédération a demandé aux cantons de prendre la relève et cette stratégie cantonale fait suite à cette recommandation.

⁵⁸ VALM (2022), rapport d'activité en 2022.

⁵⁹ WABE (2022), rapport d'activité en 2022.

La vision était la suivante :

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.

La société perçoit la maladie grave et la mort comme des étapes de la vie à vivre dans la dignité.

Cette stratégie a été mise en œuvre à travers plusieurs mesures, portant sur la formation, la coordination, les offres de prestations, la sensibilisation et l'information.

EMS : plusieurs formations ont été données au sein des EMS s'inscrivant dans la démarche du label **Palliative gériatrie**. En 2023, 26 EMS ont été certifiés Palliative-gériatrie. 9 EMS sont en cours de certification en 2024. Il en reste encore 9 pour les prochaines années ⁶⁰. Par la suite, l'AFISA planifie des volées de 5 EMS par année entre 2024-2028.

SAD : des formations dans le domaine des SAD ont eu lieu entre les années 2020 et 2021. A l'heure actuelle, 95 soignant-e-s (infirmières, ASSC et aides) ont été formés (70 personnes francophones 25 personnes germanophones). Un renforcement des formations est prévu les prochaines années.

HFR : des formations ont également eu lieu au sein de l'HFR pour le personnel travaillant dans les hôpitaux : 9 formations ont été dispensées pour un volume total de 101 personnes formées (francophone et germanophone) en provenance principalement de l'HFR⁶¹. De plus, ces formations ont également permis de favoriser la collaboration avec Voltigo et de renforcer des synergies internes et externes, favorables, in fine, aux patient-e-s.

EMSP Voltigo : un mandat de prestations a été réalisé avec l'EMSP Voltigo.

En dix ans, Voltigo a suivi plus de 5'500 situations⁶². En 2023⁶³, 794 patient-e-s ont été pris en charge et 629 nouvelles situations ont été comptabilisées. Une hausse de 3,5% des situations suivies a également été relevée. La durée de l'accompagnement s'étend de 1 semaine à 6 mois, mais environ 60% des situations sont suivies durant moins de trois mois. De plus, 500 professionnel-le-s ont suivi des formations données par l'EMSP Voltigo (intra-institutionnelles, Palliative-gériatrie...).

⁶⁰ AFISA-VFAS (2023). Rapport d'activité en 2023.

⁶¹ Données tirées du Centre de formations de l'HFR (2022).

⁶² Données présentées de Voltigo lors d'un Workshop, mai 2023.

⁶³ Ligue fribourgeoise contre le cancer (2023). Rapport d'activités 2023. Les ligues de santé du canton de Fribourg, Fribourg.

Une réflexion entamée au printemps 2023 a permis une réorganisation complète de la responsabilité médicale au sein du service, pour un gain d'efficacité et de cohérence.

Croix-Rouge : un mandat a également été conclu avec la Croix-Rouge fribourgeoise pour le développement d'un service de soutien aux proches aidant-e-s et aux personnes âgées, malades ou en fin de vie à domicile. Une offre d'accompagnement professionnel a été proposée et a permis de donner du temps aux proches.

Palliative fribourg : Palliative fribourg-freiburg a aussi été intégré dans ce premier plan de soins palliatifs. Un mandat leur a été confié pour l'organisation de rencontres de réseaux pour les professionnel-le-s concernés par les soins palliatifs ainsi que pour des manifestations de sensibilisation de la population à la démarche palliative.

Pour fêter les 10 ans de la section fribourgeoise des soins palliatifs, une manifestation a été organisée au théâtre Equilibre « la nuit des étoiles ». Cet anniversaire a permis de mettre en avant des personnes qui se distinguent particulièrement dans les soins palliatifs par leur créativité et par leur courage.

6 Stratégie cantonale de soins palliatifs 2024-28

6.1 Méthodologie de travail

En 2021, le SSP a mandaté une entreprise externe (Interface) afin d'évaluer le plan de mesures de soins palliatifs 2016-20. Un rapport d'évaluation avec des recommandations pour l'élaboration d'une future stratégie de soins palliatifs a été remis au SSP.

Par la suite, en 2022 un groupe GT soins palliatifs a été constitué et s'est rencontré 3x durant l'année. Ce groupe était composé de représentants de la DSAS ainsi que de personnes œuvrant dans le domaine des soins palliatifs, à savoir :

- > Dre Claudine Mathieu Thiébaud, cheffe de service de la santé publique ;
- > Mme Adrienne Hemmer, collaboratrice scientifique SSP ;
- > Mme Pauline Sallin, collaboratrice scientifique SSP ;
- > Mme Aurélie Archimi, collaboratrice scientifique SSP ;
- > Mme Stéphanie Berner, cheffe des EMS au SPS ;
- > Dr Boris Cantin, médecin adjoint, responsable médical au Centre de soins palliatifs ;
- > M. Frédéric Fournier, responsable de la Ligue fribourgeoise contre le cancer ;
- > Mme Marilyn Schönmann, responsable adjointe de la Ligue fribourgeoise contre le cancer.

En parallèle, le SSP a effectué une analyse des autres plans cantonaux de soins palliatifs (canton du Valais, de Genève, de Berne, de Neuchâtel, du Jura) ainsi que des avancées au niveau fédéral. Un questionnaire a été réalisé par notre service et envoyé à différents professionnel-le-s pour prendre en compte l'avis des personnes du terrain. Il comportait environ 20 questions dans les deux langues. Celui-ci a été envoyé à environ 380 adresses mails. De plus, une réflexion globale sur la structure du prochain plan a été abordée. Le prochain plan devra disposer d'une vision simple et claire, d'objectifs et de mesures réalisables et sera construit en collaboration avec les partenaires. Outre cela, une synthèse de l'évaluation, du questionnaire ainsi que des autres plans a été réalisée.

L'élaboration du nouveau plan a été soutenu par un groupe d'experts composé de divers acteurs et réseaux du canton, une approche avec des workshops et un travail en intelligence collective.

6.2 Résultats de l'évaluation et de l'enquête au sein du SSP

De manière générale, une amélioration de la qualité de l'offre durant ces vingt dernières années a été observée. Durant cette période, l'offre palliative s'est considérablement étendue dans le canton. Il s'agit notamment de la mise sur pied de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP Voltigo), du renforcement de l'unité hospitalière ou encore du développement de la qualité des soins palliatifs à domicile. En outre, l'offre reste encore inégale dans certains domaines (ville de Fribourg vs. reste du canton / prise en charge de jour vs. de nuit / partie francophone vs. germanophone / inter-institutions (HFR, EMS, etc.).

Concernant la société, il existe une prise de conscience positive en lien avec la thématique mais la sensibilisation est encore à ces débuts. La journée annuelle d'échange sur les soins palliatifs est très appréciée par les professionnel-le-s.

Des améliorations et un renforcement sont encore nécessaires dans les différents domaines : la formation initiale et continue, l'offre de prestations notamment dans le domaine du handicap, de la psycho-gériatrie et de la pédiatrie, la coordination, la mise en réseau et la communication auprès des professionnel-le-s et de la population. De plus, des moyens financiers adéquats avec la stratégie et les objectifs seraient bénéfiques pour développer au mieux les différentes mesures et favoriser le développement des soins palliatifs dans le canton.

De plus, le rôle de l'association Palliative fribourg-freiburg par le développement de ses prestations et de ses ressources sera également à promouvoir. Les proches aidant-e-s devront également être inclus dans le prochain plan pour un allègement de leur tâche. En outre, un accroissement de la cohérence de la stratégie par une priorisation des objectifs, des mesures ainsi qu'un alignement des ressources devra être pris en compte dans le prochain plan.

A la suite de l'évaluation, en 2022, *une enquête*, sous forme de questionnaire, auprès des professionnel-le-s a été réalisée sous la direction du Service de la santé publique. L'enquête a été envoyée à plus de 370 professionnel-le-s / institutions du domaine de la santé et du social actifs dans le canton de Fribourg (EMS, hôpitaux et cliniques, soins à domicile, institutions spécialisées, cabinets, associations...). 108 personnes y ont répondu, ce qui correspond à un taux de réponse de 29%.

Les points forts identifiés lors de cette enquête reviennent notamment sur l'amélioration de la qualité de l'offre dans le canton ces 5 dernières années. La nouvelle structure mise en place à la Villa St-François et l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo ressortent de l'étude. L'amélioration de la sensibilisation de la population a aussi été relevée comme un des principaux points forts par les participant-e-s.

La formation des professionnel-le-s doit être renforcée

Les résultats de l'enquête ont permis de mettre en évidence des améliorations nécessaires dans la formation des professionnel-le-s. Par ailleurs, parmi les professionnel-le-s de la santé exerçant à titre d'indépendant (médecins et infirmières), ils sont 85% à indiquer suivre des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs

généraux, mais tout le monde ne dispose pas d'une formation spécifique en lien avec les soins palliatifs généraux.

Concernant les soins de longue durée, les EMS et les soins à domicile identifient des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs généraux, à noter que tout résident-e en EMS est en situation palliative. Tous indiquent qu'il faut renforcer la formation en soins palliatifs généraux.

Coordination entre les acteurs du domaine à améliorer

Finalement, l'enquête a aussi révélé des améliorations nécessaires dans la coordination entre les acteurs du domaine des soins palliatifs. Les participant-e-s pensent que la mise en réseau doit être renforcée, tout comme le soutien aux proches aidant-e-s.

Les résultats de cette enquête ont été intégrés dans l'élaboration du nouveau plan.

6.3 Vision et objectifs généraux

La vision a été spécifiée ainsi :

« Toute la population fribourgeoise doit avoir accès à des soins palliatifs de qualité afin de mieux vivre, de diminuer ses souffrances et de rester au lieu de vie de son choix ».

« Toute personne peut bénéficier d'un accompagnement au regard du respect de sa dignité. »

« Les proches aidant-e-s peuvent bénéficier d'un soutien dans la prise en charge de la personne malade. »

Les objectifs généraux ont été définis comme suit :

- A. Renforcer la sensibilisation et la formation des professionnel-le-s œuvrant dans les domaines de la santé et du social**
- B. Garantir l'offre et l'accès en soins palliatifs de manière équitable, notamment sur tout le territoire, dans tous les lieux de vie et à tout âge**
- C. Soutenir les proches aidant-e-s**
- D. Sensibiliser et informer la population aux soins palliatifs**
- E. Renforcer la coordination et la collaboration interprofessionnelle**

6.4 Plan de mesures 2024-2028

Ces cinq objectifs se déclinent en huit mesures. Une mesure concerne la sensibilisation et la formation et s'adresse aux différents professionnel-le-s de la santé et du social ([objectif A](#)). Concernant l'offre de prestation, trois mesures s'y réfèrent. Une fait référence aux prestations de soins, une autre au développement des soins palliatifs pédiatriques et en situation de handicap et une autre relative au soutien de projets pilotes ([objectif B](#)). Pour le soutien aux proches aidants, une mesure a été proposée ([objectif C](#)). Une mesure s'adresse à la sensibilisation et à l'information de la population aux soins palliatifs ([objectif D](#)). Pour le renforcement de la coordination et de la collaboration interprofessionnelle, une mesure s'adresse à Palliative fribourg-freiburg et une autre mesure au rôle du canton dans ce domaine ([objectif E](#)).

Mesure rattachée à l'objectif A : Renforcer la sensibilisation et la formation des professionnel-le-s œuvrant dans les domaines de la santé et du social	
M1	Former les soignant-e-s et les médecins aux SP, coordonner les organes et les offres de formation (nouveau de la stratégie : élargissement au domaine social).
Mesures rattachées à l'objectif B : Garantir l'offre et l'accès en soins palliatifs de manière équitable, notamment sur tout le territoire, dans tous les lieux de vie et à tout âge	
M2	Offrir des prestations de soins jour et nuit.
M3	Développer les soins palliatifs pédiatriques et en situation de handicap (nouvelle mesure).
M4	Soutenir des projets pilotes dans le domaine des soins palliatifs (nouvelle mesure).
Mesure rattachée à l'objectif C : Soutenir les proches aidant-e-s	
M5	Offrir des services de relève et d'accompagnement jour et nuit.
Mesure rattachée à l'objectif D : Sensibiliser et informer la population aux soins palliatifs	
M6	Informar sur l'évolution des soins palliatifs : démystifier les SP.
Mesures rattachées à l'objectif E : Renforcer la coordination et la collaboration interprofessionnelle	
M7	Renforcer l'association Palliative fribourg-freiburg (nouveau de la stratégie : renforcement du rôle de l'association).
M8	Organiser une table ronde entre les acteurs cantonaux (nouvelle mesure).

6.5 Description des mesures

N° Mesure	Nom de la mesure	Objectifs auxquelles la mesure contribue	Descriptif de la mesure	Indicateur de la mesure – Valeur cible 2028
M1	Former les soignant-e-s et les médecins aux SP, coordonner les organes et les offres de formation.	Renforcer la sensibilisation et la formation des professionnel-le-s œuvrant dans les domaines de la santé et du social.	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer un programme de formation postgrade et continue, aux différents professionnel-le-s de la santé (médecin, ASSC, auxiliaires, aide-soignant-e-s...) et social (ASA, ASE, éducateurs...). - Développer la formation pluridisciplinaire. - Assurer et renforcer la formation à plusieurs niveaux (pré-/postgrade, formation continue). 	<ul style="list-style-type: none"> - Dans l'idéal, atteindre 5% de professionnel-le-s formés postgrade et/ou continue dans chaque institution / département. - Augmentation annuelle du nombre de personnes formées (dans les SAD, EMS, hôpitaux, institutions...) avec retour satisfaction des formations de la part des collaborateurs selon le rapport des institutions.
M2	Offrir des prestations de soins jour et nuit.	Garantir l'offre et l'accès en soins palliatifs de manière équitable, notamment sur tout le territoire, dans tous les lieux de vie et à tout âge.	- Assurer l'accessibilité à des soins de qualité la nuit à toute la population quel que soit son lieu de vie (soins médicaux et infirmiers), nécessaires et imprévus pour des situations connues.	<ul style="list-style-type: none"> - Offrir ce service à toute la population. - Mettre en œuvre la couverture nocturne des soins.
M3	Développer les soins palliatifs pédiatriques et en situation de handicap.	Garantir l'offre et l'accès en soins palliatifs de manière équitable, notamment sur tout le territoire, dans tous les lieux de vie et à tout âge.	- Permettre aux enfants et personnes en situation de handicap de bénéficier de soins palliatifs de qualité quel que soit leur lieu de vie.	- Les enfants et personnes en situation de handicap peuvent rester dans leur lieu de vie. Les personnes et les familles ont un accès facilité aux prestations de soins palliatifs. Les professionnel-le-s travaillant dans le milieu pédiatrique et du handicap bénéficient d'une formation de sensibilisation en soins palliatifs.

M4	Soutenir des projets pilotes dans le domaine des soins palliatifs.	Garantir l'offre et l'accès en soins palliatifs de manière équitable, notamment sur tout le territoire, dans tous les lieux de vie et à tout âge.	- Permettre aux projets pilotes dans le domaine des soins palliatifs de pouvoir bénéficier d'un soutien et par la suite, de se réaliser.	- Le-s projets pilotes contribuent aux objectifs de la présente stratégie.
M5	Offrir des services de relève et d'accompagnement jour et nuit.	Soutenir les proches aidants.	- Maintenir et développer des mesures existantes pour soutenir, accompagner les personnes concernées et relayer leurs proches aidants.	- D'ici 2028, les prestataires ont augmenté leurs prestations de manière importante pour répondre à l'accroissement de la demande. - Augmentation de l'utilisation par les proches des services proposés par la Croix-Rouge, VALM, WABE, les doulas...) selon statistiques des institutions.
M6	Informier sur l'évolution des soins palliatifs : démystifier les SP.	Sensibiliser et informer la population aux soins palliatifs.	- Sensibiliser et informer la population ainsi que les professionnel-le-s et bénévoles œuvrant dans le domaine de la santé et du social sur la plus-value des soins palliatifs sur la qualité de vie.	- Taux de participation à la mesure de la population, du personnel soignant-e-s, des bénévoles...
M7	Renforcer l'association fribourg-freiburg.	Renforcer la coordination et la collaboration interprofessionnelle.	- Renforcer l'association fribourg-freiburg par le biais de la sensibilisation et de l'information ainsi que par les rencontres interprofessionnelles et interinstitutionnelles pour que les acteurs puissent se connaître entre eux, les missions et les défis de chacun.	- Palliative fribourg-freiburg est reconnu comme l'organe faîtière en matière de soins palliatifs dans le canton. Organisation 1 congrès + 1 rencontre palliative par année coordonné par Palliative fribourg-freiburg.

M8	Organiser une table ronde entre les acteurs cantonaux.	Renforcer la coordination et la collaboration interprofessionnelle.	- Organisation de rencontres avec les experts concernés pour faire le point sur les différentes mesures (avancement, difficultés, synergies...).	- Organiser une rencontre annuelle par le canton pour faire un état de situation des mesures.
----	--	---	--	---

6.6 Plan financier

Les montants ci-dessous sont issus du plan financier de l'Etat qui s'étend jusqu'en 2028. Ces montants doivent être considérés avec prudence car les décisions sur les budgets futurs demeurent réservées et ceci d'autant plus qu'un programme d'assainissement est prévu.

	2024	2025	2026	2027	2028	Financement
Objectif A : Renforcer la sensibilisation et la formation des professionnel-le-s œuvrant dans les domaines de la santé et du social						
Mesure 1 : Former les soignant-e-ss et les médecins aux SP, coordonner les organes et les offres de formation.	CHF 60'000	CHF 85'000	CHF 90'000	CHF 100'000	CHF 100'000	Budget 24 et Plan financier 25-28 SSP
Objectif B : Garantir l'offre et l'accès en soins palliatifs de manière équitable, notamment sur tout le territoire, dans tous les lieux de vie et à tout âge.						
Mesure 2 : Offrir des prestations de soins le jour et la nuit	Fonds LORO	Fonds LORO	CHF 5'000 + Fonds LORO	CHF 15'000 + Fonds LORO	CHF 15'000	Plan financier 25-28 SSP 2024-2027 : Fonds complémentaires LORO
Mesure 3 : Développer les soins pédiatriques et en situation de handicap	Fonds LORO	Fonds LORO	Fonds LORO	Fonds LORO	-	Plan financier 25-28 SSP 2024-2027 : Fonds complémentaires LORO

	2024	2025	2026	2027	2028	Financement
Mesure 4 : Soutenir des projets pilotes dans le domaine des soins palliatifs	-	-	-	-	-	Plan financier 25-28 SSP
Objectif C : Soutenir les proches aidants						
Mesure 5 : Soutenir les proches aidants.	Fonds LORO	CHF 5'000 + Fonds LORO	CHF 5'000 + Fonds LORO	CHF 25'000 + Fonds LORO	CHF 23'000	Plan financier 25-28 SSP 2024-2027 : Fonds complémentaires LORO
Objectif D : Sensibiliser et informer la population						
Mesure 6 : Informer sur l'évolution des soins palliatifs : démystifier les SP	CHF 5'000 + Fonds LORO	CHF 25'000 + Fonds LORO	CHF 25'000 + Fonds LORO	CHF 25'000 + Fonds LORO	CHF 27'000	Budget 24 et Plan financier 25-28 SSP 2024-2027 : Fonds complémentaires LORO
Objectif E : Renforcer la coordination et la collaboration interprofessionnelle						
Mesure 7 : Renforcer la coordination et la collaboration interprofessionnelle	CHF 12'000	CHF 12'000	CHF 12'000	CHF 12'000	CHF 12'000	Budget 24 et Plan financier 25-28 SSP
Mesure 8 : Organiser une table ronde entre les acteurs cantonaux	EPT	EPT	EPT	EPT	EPT	
Budget total mise en œuvre des mesures de la Stratégie de SP	CHF 77'000	CHF 127'000	CHF 137'000	CHF 177'000	CHF 177'000	

Total ressources prévues pour la mise en œuvre des mesures de la Stratégie cantonale de soins palliatifs : CHF 695'000 sur 5 ans.

7 Gouvernance

7.1 Pilotage, organisation de la Stratégie

Le pilotage de cette Stratégie est essentiel pour garantir le succès de la mise en œuvre.

Il poursuit les objectifs suivants :

- > Planifier la mise en œuvre et assurer le suivi de l'implémentation ;
- > Coordonner les activités des divers acteurs ;
- > Adapter les mesures au fil du temps selon les besoins.

Le Comité de pilotage (CoPil), sous la direction du SSP, est composé des chefs des services de la santé publique, de la prévoyance sociale et du médecin cantonal, des représentant-e-s des associations concernées et des invités. Il assure la direction stratégique de la stratégie cantonale de soins palliatifs. La cheffe de projet a pour rôle de préparer et gérer les séances du CoPil ainsi que de conduire et coordonner la mise en œuvre de la stratégie cantonale de soins palliatifs, et les mesures sont mises en œuvre soit par les partenaires soit par le SSP.

7.2 Evaluation et monitoring

La coordination et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie cantonale de soins palliatifs est assuré par le SSP. Les modalités de la mise en œuvre passent par des mandats de prestations avec les partenaires avec des livrables.

L'évaluation de la mise en œuvre de la stratégie cantonale de soins palliatifs est assurée par l'autoévaluation des activités. Un monitoring périodique est réalisé, en s'appuyant sur des objectifs et indicateurs définis avec les partenaires. Les mesures de cette Stratégie sont auto-évaluées ainsi chaque année par les partenaires responsables de leur mise en œuvre, ou par le SSP lui-même lorsqu'il est responsable de l'exécution de la mesure. De plus, une rencontre annuelle avec les partenaires est prévue ce qui permettra également de faire un point de situation des différentes mesures et de les adapter au fur et à mesure.

Une évaluation globale de la mise en œuvre sera par ailleurs effectuée en 2028 sous forme d'auto-évaluation au vu de la réécriture de la prochaine stratégie. Selon les moyens à disposition, une évaluation externe pourrait compléter l'analyse.

8 Bibliographie

AFISA-VFAS (2023). Rapport d'activité 2023.

Bosshard et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. JAMA internal Medicine, 176(4):555-556. <https://doi:10.1001/jamainternmed.2015.7676>.

Bruera, E. & Castro, M., (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara ; vol 18 ;1-4.

Bruhin, E. et al., (2016). Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024. Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) dans le cadre de la Stratégie du Conseil fédéral Santé 2020. Berne.

Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg (2022). Programme gouvernemental de la législature 2022-26. Fribourg.

Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ; 324:905–7. <https://doi:10.1136/bmj.324.7342.905>.

Croix-Rouge fribourgeoise (2023). Rapport d'activité 2023.

Dr. Ziegler, S., Rickenbacher, J. & Dr. Laubereau, B. (2023). Bedarfsschätzung Palliative Care. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Interface, Luzern.

Francisco, S. & Girard, J. (2020). Le devoir de (re)penser les soins palliatifs. Palliative ch.

Füglistler-Dousse, S. & Merçay, C. (2023). Rapport d'évaluation des besoins en soins pour la planification hospitalière 2024 Canton de Fribourg, Obsan, Neuchâtel.

Gasser, C. et al. (2018). Poursuite de la stratégie contre le cancer 2017-2020. OFSP & CDS, Berne.

GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet Public Health 2022; 7: e105–25. [https://doi:10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi:10.1016/S2468-2667(21)00249-8).

HFR (2022). Rapport annuel 2022, Fribourg.

Jacquemin, D. & de Broucker, D. (2014). Manuel de soins palliatifs. Guides santé social. Editions: Dunod.

Jox, R. & al., (2018). Soins palliatifs gériatriques en suisse romande. Etats des lieux et recommandations. CHUV, HUG & UniGe.

Le Temps. Avec le vieillissement de la population, le nombre de cancers va doubler d'ici 20 ans. <https://www.letemps.ch/sciences/avec-le-vieillissement-de-la-population-le-nombre-de-cancers-va-doubler-d-ici-20-ans-selon-un-expert>

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. Fonds national Suisse: Berne.

Ligue fribourgeoise contre le cancer (2023). Rapport annuel 2023. Les ligues de santé du canton de Fribourg, Fribourg

Müller, L. (2012). La fin de vie : une aventure : Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et leurs proches. Paris, France : Dervy.

Näf, F. & Von Wartburg, L. (2012). Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Bilan de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » et actions requises de 2013–2015, (éd.). Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) Berne.

OFS (2023). Décès. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html>

OFS (2022). Etat de santé général. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/general.html>

OFS (2022). La pyramide des âges de la population selon le sexe. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/23104143>.

OFS (2020). Evolution de la population de 2020 à 2050 : croissance, vieillissement et concentration autour des grandes villes. Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse et des cantons 2020-2050.

<https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/12847543>.

OFS & ONEC (2023). Généralités sur le cancer. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>

OFSP (2021). Le cancer en Suisse, rapport 2021. Etat des lieux et évolutions. Neuchâtel.

OFSP (2020). Améliorer la prise en charge et le traitement en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, Berne.

OFSP (2020). Soins palliatifs.

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

OFSP & CDS (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-15, Berne.

OFSP & CDS (2019). Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019. Berne.

OFSP & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé et palliative ch (2014). Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » Version du 15 juillet 2014, Berne.

OFSP & CDS (2009) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-12, Berne.

OMS (2022). Vieillesse et santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

OMS (2020). Soins palliatifs, principaux faits. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Palliative.ch. Que sont les soins palliatifs ? <https://www.palliative.ch/fr>.

Rey, A. & Cantin, B. (2021). Angoisse de mort en phase palliative : un tabou à dépasser. *Revue médicale Suisse soins palliatifs*. [https://doi : 10.53738/REVMED.2021.17.728.0455](https://doi.org/10.53738/REVMED.2021.17.728.0455).

Sallnow et al., Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life; *Lancet* (2022); 399: 837–84. [https://doi: 10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X).

Schütz, S. (2013). Les soins palliatifs, un modèle d'avenir. *Infosantésuisse*.

Shih, H-H, Chang H-J. & Huang T-W. (2022). Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 39(11) :1350-1357.
Doi :10.1177/10499091221075570.

VALM - Veiller, Accompagner Là et Maintenant (2022). *Rapport d'activité 2022*.

Tassinari et al., (2016). Early Palliative Care in Advanced Oncologic and Non-Oncologic Chronic Diseases: A Systematic Review of Literature, *Reviews on Recent Clinical Trials* 2016; 11(1). [https://doi: 10.2174/1574887110666151014141650](https://doi.org/10.2174/1574887110666151014141650).

Von Wartburg, L. (2015). Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative ch, Berne.

Wabe Deutschfreiburg (2022). *Rapport d'activité 2022*.

Weber, D. (2016). Santé et qualité de vie des personnes âgées. Rapport de base (Promotion santé suisse Rapport 5) Berne et Lausanne.

Weber, D. (2016). Promotion de la santé des personnes âgées. Feuille d'information 15 (Promotion santé suisse) Berne et Lausanne.

Wicky M.T. (2015). Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Service de la santé publique SSP
Amt für Gesundheit GesA

—
Direction de la santé et des affaires sociales DSAS
Direktion für Gesundheit und Soziales GSD