

Concept cantonal de soins palliatifs

(Projet du 12 janvier 2015)



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

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



Préface

Une stratégie pour les soins palliatifs dans le canton de Fribourg

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs existe depuis 2010. A travers elle, la Confédération recommande aux cantons de valoriser et de renforcer leurs offres en soins et accompagnement palliatifs, afin d'atteindre un certain niveau de qualité et d'offrir du choix dans l'offre de prestations socio-sanitaires. Le deuxième volet de la Stratégie nationale prenant fin en 2015, la Confédération demande aux cantons de prendre la relève. Le présent concept s'inscrit en droite ligne avec cette recommandation.

Au postulat des députés Ursula Krattinger-Jutzet et Christian Marbach, accepté le 16 février 2009 par le Grand Conseil, le Conseil d'État a répondu que l'offre de soins et d'accompagnement palliatifs devait être complétée et qu'un concept de soins palliatifs accompagnerait le rapport.

Ce concept définit une politique publique visant à avoir un impact durable dans la société. En ce sens, les objectifs stratégiques décrivant le résultat de cet impact sont centrés sur la qualité de l'offre, son développement et la perception des soins palliatifs dans la société.

L'idée qui a prévalu pour l'élaboration du concept était que celui-ci devait être adapté à la réalité du terrain et aux besoins des personnes concernées. Aussi, ce concept a-t-il été élaboré avec la participation des milieux concernés et de proches aidant-e-s.

L'Etat soutient, y compris financièrement, la prise en charge palliative. Des offres de prestations, proposées par différents acteurs et actrices, sont déjà à disposition. La palette des prestations proposées donne actuellement aux habitant-e-s du canton une bonne prise en charge palliative.

Néanmoins, certaines lacunes ont été constatées, que ce concept et le plan de mesures qui l'accompagne tentent de pallier.

Ce concept est le fruit d'une étroite et intense collaboration entre les Services du médecin cantonal, de la prévoyance sociale et de la santé publique. Durant son élaboration, le témoignage et l'expérience du terrain de différentes sources extérieures ont été sollicités. La conduite du projet a été assurée par un comité de pilotage et la gestion de la qualité de la démarche a été confiée à un partenaire externe.

Par ce concept, la Direction de la santé et des affaires sociales souhaite contribuer à la promotion d'une offre en soins palliatifs de qualité et répondant aux différents besoins des personnes concernées et à la sensibilisation de la population à la démarche palliative. Il s'agit de concrétiser la mise en commun des efforts à fournir: les pouvoirs publics, les fournisseurs de prestations publics, parapublics et privés, l'entourage, les proches, les bénévoles, tous ont un rôle à jouer pour permettre à notre canton de garantir une offre adaptée aux besoins des personnes malades.

Table des matières

Préface	2	6.2 Vision	25
Abréviations	5	6.3 Objectifs stratégiques	26
1 Résumé	7	7 Qualité des offres en matière de soins et d'accompagnement en soins palliatifs	27
2 Introduction	9	7.1 État de la situation	27
3 Contexte en matière de soins palliatifs	10	7.2 Enjeux du concept	27
3.1 Contexte politique	10	7.3 Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons	28
3.2.1 Le vieillissement de la population	11	7.4 Objectifs opérationnels à atteindre	28
3.2.2 La modification de la structure familiale	11	8 Diversité des offres proposées en matière de soins et d'accompagnement en soins palliatifs	29
3.2.3 Le souhait de mourir à domicile	11	8.1 État de la situation	29
3.2.4 L'image de la fin de vie en lien avec un certain déni de la mort	12	8.2 Enjeux du concept	30
3.2.5 L'assistance au suicide	12	8.3 Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons	30
4 Soins palliatifs et démarche palliative	13	8.4 Objectifs opérationnels à atteindre	31
4.1 Complexité de l'accompagnement d'une personne ayant besoin de soins palliatifs	13	9 Perception de la mort et de la maladie grave dans notre société	32
4.2 Complexité de l'accompagnement d'une personne ayant besoin de soins palliatifs	14	9.1 État de la situation	32
4.3 Soins palliatifs de base et spécialisés	14	9.2 Enjeux du concept	33
4.4 Principes de l'approche palliative	15	9.3 Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons	33
4.4.1 La qualité de vie	16	9.4 Objectifs opérationnels à atteindre	33
4.4.2 Les besoins de la personne malade	16	10 Plan de mesures	34
4.4.3 L'autodétermination	17	10.1 Formation (Cf. pages 27-28)	35
5 Portée et limites du concept	18	10.2 Coordination (Cf. pages 27-28)	40
5.1 Les facteurs influençant la prise en charge en soins palliatifs	18	10.3 Offre de prestations (Cf. pages 29-31)	43
5.2 Lien entre le concept Senior+ et le concept cantonal de soins palliatifs	20	10.4 Sensibilisation et information (32-33)	48
6 Stratégie du concept	21	10.5 Évaluation du plan d'action	52
6.1 Résultats détaillés du questionnaire	21	10.6 Tableaux récapitulatifs	53
		11 Conclusion	54
		12 Bibliographie	55

Abréviations

AFAS	<i>Association fribourgeoise aide et soins à domicile</i>
AFIPA	<i>Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées</i>
ASI	<i>Association Suisse des Infirmières, section Fribourg</i>
BCPS	<i>Bureau cantonal de la Pastorale de la santé</i>
CAS	<i>Certificate of advanced studies</i>
CHUV	<i>Centre hospitalier universitaire vaudois</i>
CRF	<i>Croix-Rouge fribourgeoise</i>
DAS	<i>Diploma of advanced studies</i>
DSAS	<i>Direction de la santé et des affaires sociales</i>
EMS	<i>Établissements médico-sociaux</i>
EMSP	<i>Équipe mobile de soins palliatifs</i>
EPT	<i>Équivalent plein temps</i>
HFR	<i>Hôpital fribourgeois</i>
HIB	<i>Hôpital intercantonal de la Broye</i>
MIC	<i>Milieus intéressés concernés</i>
OFAS	<i>Office fédéral des assurances sociales</i>
OFSP	<i>Office fédéral de la santé publique</i>
OPAS	<i>Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins</i>
PNR	<i>Programmes nationaux de recherche</i>
RFSM	<i>Réseau fribourgeois de santé mentale</i>
SAD	<i>Services d'aide et soins à domicile</i>
SMC	<i>Service du médecin cantonal</i>
SMCF	<i>Société de Médecine du canton de Fribourg</i>
SSP	<i>Service de la santé publique</i>
VALM	<i>Vivre avec la mort</i>
WABE	<i>Wachen und Begleiten Krankenbegleitung</i>

Aider l'autre à s'épanouir dans son extrême fragilité.

*Les soins palliatifs selon Jean Vanier
(Fondateur de la Communauté de l'Arche)*

1 Résumé

En réponse au postulat des députés Ursula Krattinger-Jutzet et Christian Marbach accepté en 2009 par le Grand Conseil et faisant suite aux différentes initiatives nationales et cantonales, le canton de Fribourg s'est investi dans l'élaboration d'une politique globale de prise en charge palliative. Cette politique veut répondre aux besoins des personnes malades en améliorant les prestations socio-sanitaires pour elles et leurs proches et en la diversifiant. De plus, ce concept a pour ambition de sensibiliser la population fribourgeoise à l'importance d'une telle offre et au vécu des personnes concernées.

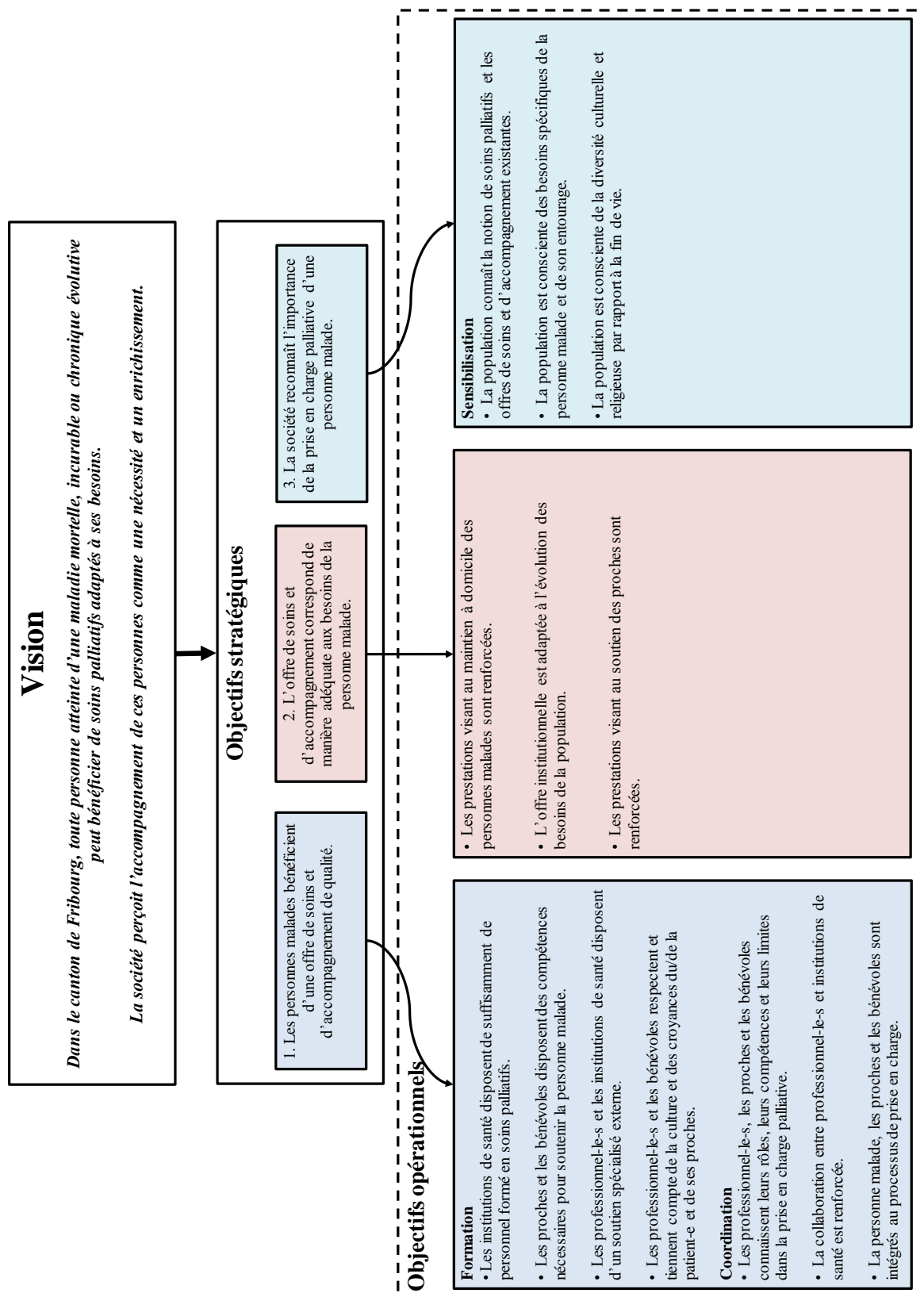
La consultation des milieux concernés et des rencontres répétées avec des professionnel-le-s en soins palliatifs et avec des proches aidant-e-s ont permis d'identifier les forces et les faiblesses de l'offre palliative cantonale existante.

Le bien-être de la personne malade est abordé en tant que système composé de variables plus ou moins influençables. Les variables sur lesquelles l'État peut intervenir ont été identifiées. Parmi elles, beaucoup sont communes au concept Senior+. Des liens sont faits avec le concept Senior+ au niveau du plan d'action qui accompagne le présent concept.

En s'appuyant sur les principes de base de la démarche palliative que sont la qualité de vie, le respect des besoins de la personne malade et le respect de son autodétermination, une vision (situation idéale à atteindre) est proposée avec des objectifs concrets pour l'atteindre. Toutes les dimensions de l'être humain, à savoir ses dimensions physique, sociale, psychologique et spirituelle s'y retrouvent.

Des mesures concrètes de réalisation des objectifs sont proposées dans un plan de mesures en fin de document. Par la suite, une évaluation servira à apprécier la pertinence des mesures mises en place et leur efficacité par rapport aux objectifs visés. Le plan d'action sera adapté et réactualisé à chaque fois pour cinq ans.

Le présent concept peut ainsi être résumé dans le tableau suivant :



2 Introduction

Les soins palliatifs touchent le domaine de la maladie grave et de la mort. Aussi sont-ils toujours entourés de questionnements profonds et d'émotions très fortes. On comprend aisément dès lors que les soins palliatifs ne se limitent pas à donner des soins, mais consistent également, et peut-être surtout, à apporter une écoute, de la dignité, de l'intimité et de l'accompagnement aux personnes malades et à leurs proches. En ce sens, la notion de « démarche palliative » rend beaucoup mieux compte de ce qu'offrent en réalité les soins palliatifs. Il s'agit en effet d'une démarche, dans le sens d'un réajustement constant lié à la fluctuation des besoins de la personne. Les deuils qui jalonnent la progression de la maladie – deuil de ne plus pouvoir subvenir seul à ses besoins, deuil de son corps qui change, deuil de ses projets, deuil de sa vie – génèrent des besoins et des sentiments différents au fur et à mesure que le temps passe et que progresse la maladie. Les soins palliatifs permettent d'être au plus près de la personne tout en respectant son rythme.

Dès le début des travaux préparatoires d'élaboration de ce concept, l'idée a été de proposer une politique globale de soins palliatifs qui soit adaptée à la réalité du terrain et aux besoins des personnes concernées. À cette fin, une consultation a été adressée aux milieux concernés et des rencontres ont été organisées dans la perspective de décrire la situation dans le canton. Une analyse de ces données et des recherches dans la littérature ont permis de visualiser les forces et les faiblesses de l'offre palliative cantonale.

Ce concept s'inscrit dans une démarche politique entamée il y a déjà quelques années (Chap. III, point 1). Les soins palliatifs prennent une importance croissante dans les préoccupations politiques de nombreux pays. La Suisse ne faisant pas exception, une Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a été lancée en 2010. Comme beaucoup d'autres cantons et selon les recommandations de la Stratégie nationale, le canton de Fribourg développe en parallèle son propre concept. Ce concept tient compte des caractéristiques de notre société occidentale moderne (Chap. III, point 2), comme le vieillissement de la population ou encore les changements dans la structure familiale.

Une définition homogène des soins palliatifs manque : certains professionnel-le-s l'envisagent quand une guérison est impossible, d'autres quand l'accent est mis sur le traitement de la souffrance... Aussi la définition donnée dans ce concept est inspirée de celle de l'Organisation mondiale de la santé (Chap. IV, point 2). Les principes de base de la démarche palliative (Chap. IV, point 4), plaçant la personne malade et son bien-être au centre et lui donnant ainsi la place qui lui revient de droit, ont été pris comme socle de la vision à atteindre (Chap. VI, point 2) et des objectifs stratégiques de ce concept (Chap. VI, point 3). Parmi les trois objectifs identifiés comme prioritaires, les deux premiers visent directement l'offre de soins et d'accompagnement, l'un voulant en renforcer la qualité, l'autre la développer. Le dernier objectif vise à lutter contre l'isolement des personnes malades en changeant la perception des soins palliatifs et de la mort dans la société.

Plusieurs éléments, allant de l'histoire personnelle de chacun, comme la présence ou non d'un entourage aidant, aux prestations socio-médicales fribourgeoises, comme la qualité des soins et la diversité de l'offre, ont un impact sur le bien-être de la personne malade. Or, même s'il faut absolument tenir compte de tous ces éléments, l'Etat ne peut pas avoir d'influence directe sur chacun d'entre eux (Chap. V, point 1). Des objectifs opérationnels ont été fixés (Chap. VII, VIII, IX) pour concrétiser chaque objectif stratégique. Dans ces objectifs opérationnels, seuls les éléments que l'Etat est en mesure d'influencer directement sont retenus. Le plan de mesures (Chap. X) recense les différentes actions envisagées pour atteindre les objectifs. Il est pluriannuel et est valable jusqu'en 2020.

3 Contexte en matière de soins palliatifs

3.1 Contexte politique

Alarmée par la forte croissance à venir de personnes souffrant de maladies chroniques incurables, la Confédération a lancé une Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015.

Cette stratégie se divise en deux volets : le premier (2010-2012) vise l'ancrage des soins palliatifs dans les prestations socio-sanitaires, en mettant l'accent sur la promotion des soins palliatifs spécialisés. Depuis 2010, le nombre de personnes accédant aux offres de soins palliatifs a augmenté. Le second volet (2013-2015), qui fait suite au bilan positif du premier volet, vise d'une part à pérenniser les acquis du premier volet et d'autre part à développer une offre de qualité. Une attention toute particulière est donnée à la promotion des soins palliatifs de premier recours, par exemple en les intégrant dans les formations non-universitaires auprès des professionnel-le-s issus de différents domaines, tels que la santé, le social ou la psychologie.

Dans le canton de Fribourg, l'intérêt pour les soins palliatifs s'est également manifesté à diverses reprises au cours de ces dernières années:

Le Manifeste de Fribourg intitulé « Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse », présenté le 1^{er} février 2001 à l'occasion de la Journée Nationale de Consensus, faisait la promotion des soins palliatifs donnés par des personnes formées travaillant en réseau ainsi que la promotion de soins palliatifs désirés par le ou la patient-e, sans frais supplémentaires. Ce Manifeste est à l'origine de la création de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital fribourgeois, site de Châtel-Saint-Denis.

Le postulat «*Palliative Betreuungskonzept für den Kanton Freiburg*», déposé en février 2009 par les députés Ursula Krattinger-Jutzet et Christian Marbach, demandait l'élaboration d'un concept global de prise en charge en soins palliatifs. En mai 2010, le Grand Conseil a accepté que le Conseil d'État y réponde une fois les résultats du projet Voltigo connus. C'est suite à ces résultats encourageants que le Service de la Santé publique (SSP) a été chargé par la Direction de la santé et des affaires sociales (DSAS) de l'élaboration du concept. Cette démarche est formalisée dans le «Programme gouvernemental et plan financier de la législature 2012-2016», où le défi n°4 «*Consolider la cohésion sociale et la qualité de vie dans un contexte de forte expansion*» retient l'élaboration et la mise en œuvre d'un concept cantonal de soins palliatifs.

Choisi par la Ligue suisse contre le cancer lors d'une mise-au-concours visant à soutenir des projets-pilote régionaux, le projet Voltigo a vu le jour en janvier 2009. Soutenu par la DSAS, avec comme partenaires la Ligue fribourgeoise contre le cancer et l'Hôpital fribourgeois (HFR), il vise le développement d'un réseau de soutien, de réadaptation et de soins palliatifs pour les personnes concernées par le cancer dans le canton de Fribourg.

La section fribourgeoise de palliative.ch («*palliative fribourg-freiburg*») a été constituée à l'initiative d'acteurs et d'actrices du terrain fribourgeois en novembre 2010.

3.2 Contexte sociétal

Comme énoncé précédemment, le concept doit être adapté à la réalité du terrain et aux besoins de la population.

Ainsi, cinq éléments caractéristiques de notre société occidentale moderne ont pu être relevés autour de la problématique de la fin de vie:

- > Le vieillissement de la population
- > La modification de la structure familiale
- > Le souhait de mourir à domicile
- > L'image de la fin de vie en lien avec un certain déni de la mort
- > L'assistance au suicide

3.2.1 Le vieillissement de la population

On ne peut envisager l'élaboration d'un concept de soins palliatifs dans le canton de Fribourg sans analyser l'évolution de la démographie. À l'instar de la majorité des pays industrialisés et de la Suisse, notre canton connaîtra une forte augmentation de la proportion des seniors, les progrès médicaux et l'espérance de vie permettant d'atteindre un âge toujours plus avancé.

47'825 personnes ont plus de 65 ans¹ dans le canton et ce chiffre va grandissant, puisqu'en 2035, leur nombre devrait augmenter de 107%. Aujourd'hui, 80 % des personnes qui décèdent ont plus de 65 ans.² Ces personnes sont les plus concernées par la multi morbidité, conséquence directe du vieillissement de la population. Ces éléments complexifient les soins palliatifs à apporter et exigent l'intervention de personnes expérimentées et formées.³

Le prolongement de la vie est un fait positif, qui implique des actions planifiées et une véritable stratégie afin de répondre aux défis auxquels sera confrontée notre société à l'avenir.

3.2.2 La modification de la structure familiale

La diminution du nombre de personnes vivant en couple et celle du taux de natalité sont significatives. Tout d'abord, de plus en plus de personnes vivent seules. Dans le canton, deux tiers des ménages privés sont des ménages d'une à deux personnes.⁴ Par ailleurs, de plus en plus de personnes n'ont pas d'enfant. Le taux de natalité en Suisse est très bas.⁵ Ceci a comme conséquence une diminution du réseau familial à même de participer à la prise en charge des personnes malades.

3.2.3 Le souhait de mourir à domicile

Le souhait de mourir à la maison est présent et a déjà été observée en 2009 dans une étude à échelle nationale. Il est ressorti de cette étude que 73 % des personnes interviewées souhaitent que leur lieu de décès soit leur domicile.⁶

Or, 85 % des décès ont lieu à l'hôpital ou en EMS.⁷ Mourir à domicile n'est pas toujours possible par manque de soutien à la personne et/ou à ses proches. Il arrive parfois que la personne soit seule, ou que les proches ne puissent plus assurer le soutien nécessaire. Par ailleurs, la personne malade peut aussi avoir besoin de soins stationnaires, soins pour lesquels une hospitalisation ou une entrée en institution est inévitable.

¹Page internet du service de la statistique de l'Etat de Fribourg,

http://appl.fr.ch/stat_statonline/portrait/etape2.asp?Niveau=2&langue=fr&NavMenu=portrait, visitée le 26.04.2013.

² OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE, « Nombre de décès et taux de mortalité selon les principales causes de décès et selon l'âge », année choisie : 2012.

³ OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », Berne, octobre 2009, p.3.

⁴ Page internet du service de la statistique de l'Etat de Fribourg,

http://appl.fr.ch/stat_statonline/portrait/etape2.asp?Niveau=2&langue=fr&NavMenu=portrait, visitée le 26.04.2013.

⁵ Page internet de l'Office fédéral de la statistique, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/02/02.html>, visitée le 17.06.2014. Le taux de natalité était en 2012 de 10.3 naissances vivantes pour 1000 habitants.

⁶GfK SWITZERLAND SA, mandaté par l'Office fédéral de la santé publique et l'Office fédéral des assurances sociales, « Résumé des résultats de l'étude « Soins palliatifs », 3 décembre 2009, Hergiswil, p. 6.

⁷ OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », op.cit., p.11.

3.2.4 L'image de la fin de vie en lien avec un certain déni de la mort

Dans notre société, qui prône la performance et l'utilité, la personne malade et/ou mourante peut renvoyer une image de perte d'autonomie et/ou d'échec. La peur de la souffrance et de la dégradation est très présente et s'associe parfois à une perte de la dignité. Les demandes d'aide au suicide reflètent ces angoisses.

Par ailleurs, la confrontation à la maladie et à la mort dans l'accompagnement des mourants est certainement beaucoup moins fréquente qu'autrefois dans notre quotidien. D'une part, la famille a changé de modèle: les anciennes générations ne vivent plus avec les nouvelles. D'autre part, la grande majorité des personnes décèdent à l'hôpital ou dans des établissements médico-sociaux (EMS).

La mort est ainsi un sujet souvent tabou, qui peut faire peur. Il en est de même de la maladie grave.

3.2.5 L'assistance au suicide

Sur 64'443 décès en Suisse en 2012, seules 508 personnes ont eu recours à une assistance au suicide, ce qui correspond au 0.78% des décès.⁸ Même si les personnes en fin de vie recourent beaucoup plus fréquemment à la démarche palliative, il apparaît clairement, ainsi que cela ressort d'une étude nationale⁹, que l'assistance au suicide est plus connue comme possibilité d'autodétermination en fin de vie que ne le sont les soins palliatifs. A noter que les deux peuvent se succéder ; une personne qui suit un traitement palliatif peut ainsi décider de recourir au suicide assisté.

Même s'il s'agit d'un phénomène très actuel, auquel chacun peut être confronté dans ses expériences de vie ou en tant que professionnel-le-s de la santé, l'assistance au suicide n'en reste pas moins un sujet délicat sur lesquels les avis sont partagés et pour lequel chaque personne concernée doit décider selon son intime conviction. De son côté, la Confédération a pour avis que la médecine palliative est un moyen de prévenir le suicide assisté, tout comme le canton.

Dans le présent concept, l'accent est intégralement mis sur l'accompagnement et l'information de la personne malade, qui doit réellement pouvoir faire un choix libre et éclairé. En ce sens, une démarche palliative de qualité entamée assez tôt à la demande du patient ou de la patiente ou sur proposition du médecin (et/ou des soignants) constitue une vraie alternative au recours à l'assistance au suicide.¹⁰

⁸ OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE - ENCYCLOPÉDIE STATISTIQUE DE LA SUISSE, « Nombre de décès et taux de mortalité selon les principales causes de décès et selon l'âge, hommes et femmes » et « Suicide assisté selon le sexe et l'âge », Etat des données au 27.05.2014.

⁹ CONSEIL FÉDÉRAL, « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide », Berne, juin 2011, p. 35.

¹⁰ BORASIO GIAN DOMENICO, « Mourir », Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2014, p. 131.

4 Soins palliatifs et démarche palliative

4.1 Complexité de l'accompagnement d'une personne ayant besoin de soins palliatifs

Monsieur X, 56 ans, est atteint d'un cancer en phase terminale. Il est à domicile, bénéficiant de l'aide de sa femme et de sa fille. Sa maladie dure déjà depuis deux ans et sa famille a toujours pu s'occuper de lui, grâce à l'aide du service d'aide et de soins à domicile et grâce à une aide bénévole.

Depuis peu, son état s'est empiré et il a de grosses angoisses, surtout la nuit, que sa famille a de plus en plus de mal à gérer et à vivre. La tombée de la nuit est devenue un moment de grand stress pour ses proches, ils ne savent pas qui appeler dans ces moments de crise et s'épuisent. Le médecin de famille suggère alors de faire hospitaliser Monsieur X, qui ne l'accepte que parce qu'il ne veut pas charger ses proches.

Monsieur X décède deux semaines plus tard dans sa chambre d'hôpital entouré de ses proches. Ces derniers s'en veulent de l'avoir fait hospitaliser.

Beaucoup de questions peuvent se poser relativement à la situation fictive exposée ci-dessus :

- > L'écoute des proches et de leurs ressentis a-t-elle été suffisante?
- > Pourquoi les professionnel-le-s n'ont-ils pas fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs pour demander de l'aide ?
- > Qu'est-ce qui a fait que les proches aient eu le réflexe de recourir à l'aide de bénévoles, alors que la plupart négligent complètement leurs besoins de repos?
- > Où monsieur X et ses proches peuvent-ils trouver les informations dont ils ont besoin?
- > Y aurait-il eu une autre solution permettant d'éviter une hospitalisation non désirée ou non appropriée?

Madame Y est atteinte de la sclérose en plaques depuis aujourd'hui treize ans. Elle a eu une première poussée à l'âge de quinze ans. Il a fallu attendre la deuxième poussée et des troubles de la vision pour diagnostiquer la maladie. Suite à ce deuxième épisode, son état de santé n'a cessé de changer. Ces hauts et ces bas ont été éprouvants émotionnellement pour elle et son entourage.

Au bout de plusieurs années, Madame Y a perdu l'usage de ses jambes. Elle doit désormais se déplacer en chaise roulante. Madame Y habite dans un immeuble sans ascenseur et l'appartement qu'elle partage avec sa famille n'est pas du tout adapté à l'utilisation d'une chaise roulante.

Les douleurs qu'elle subit sont terribles. Ce sont ses parents et ses deux frères qui l'aident la plupart du temps.

Cette situation est particulière, car Madame Y n'est pas en fin de vie à proprement parler. Elle est cependant déjà dans une démarche palliative. Beaucoup de questions peuvent se poser relativement à cette seconde situation fictive :

- > Une telle situation nécessiterait-elle une approche palliative par des professionnel-le-s spécialisé-e-s ?
- > Les proches vont-ils trouver une écoute et de l'aide pour supporter la situation à long terme ?
- > Qui pourrait leurs suggérer de chercher de l'aide ?

De telles situations ne sont pas rares. La plupart des récits de vie entendus au cours de l'élaboration de ce concept ont mis en évidence les mêmes problèmes, à savoir notamment : la difficulté de rester à domicile, l'épuisement des proches aidants, la non-connaissance de l'offre palliative par les familles comme par de nombreux professionnels, la difficulté de trouver une solution pour la nuit. C'est à ce type de préoccupations que veulent répondre ce concept et le plan d'actions.

S'il est vrai qu'il «[...] n'y a pas de mort idéale ni de techniques à offrir pour mourir dans la béatitude»¹¹, l'essence même des soins palliatifs est d'apporter de la qualité et de la dignité à la vie, malgré la maladie.

4.2 Complexité de l'accompagnement d'une personne ayant besoin de soins palliatifs

Si la notion de soins palliatifs est aujourd'hui sur toutes les lèvres, il reste difficile de définir ce qu'englobe ce terme, dont il existe différentes définitions. Beaucoup n'y voient que le traitement de la douleur. Or, seule une petite partie de l'ensemble des soins palliatifs concerne le traitement de la douleur! Il s'agit surtout et avant tout d'accompagnement d'ordre psychosocial et spirituel.¹² Une grande partie du travail en soins palliatifs consiste à écouter, comprendre les besoins du patient et parfois même davantage ceux des proches.¹³

La définition retenue dans le présent concept cantonal est largement inspirée de la définition de l'Organisation mondiale de la Santé de 2002.¹⁴ Celle-ci peut être résumée ainsi:

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patient-e-s et de leurs proches face aux conséquences d'une maladie mortelle, incurable ou chronique évolutive. Ils englobent la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres difficultés physiques, psychologiques et spirituelles qui lui sont liées.

Les soins palliatifs:

- > soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- > n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- > procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- > contribuent à améliorer la qualité de vie et peuvent influencer positivement l'évolution de la maladie,
- > contribuent à préserver la dignité des patient-e-s,
- > respectent la volonté et les directives anticipées des patient-e-s,
- > donnent aux patient-e-s et à leurs proches la place qu'ils souhaitent occuper dans le choix des soins et des traitements,
- > valorisent les compétences des proches et leur offrent du soutien afin de les aider à vivre la maladie des patient-e-s et leur propre deuil,
- > intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patient-e-s,
- > proposent du soutien pour aider les patient-e-s à vivre aussi activement que possible tout au long de leur vie,
- > répondent, par une approche d'équipe pluridisciplinaire, aux besoins des patient-e-s et de leurs proches,
- > sont initiés précocement en remplacement ou en complémentarité avec d'autres traitements et moyens d'investigation, en laissant une place prépondérante au choix des patient-e-s et de leurs proches.

Dans le cadre des soins palliatifs, l'être humain est considéré dans sa globalité, avec des dimensions physique, psychique, sociale et spirituelle, dont il est impossible de s'occuper isolément.

4.3 Soins palliatifs de base et spécialisés

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a introduit les concepts de soins palliatifs de base et de soins palliatifs spécialisés. La distinction entre les deux se fait selon le degré de complexité et d'instabilité de l'état du ou de la patient-e. Les soins palliatifs de base peuvent être donnés par toutes et tous les soignant-e-s de premiers recours et les soins palliatifs spécialisés par des expert-e-s en soins palliatifs.¹⁵ Cette distinction est toutefois très théorique et

¹¹BORASIO, Gian Domenico, « Mourir », Presses polytechniques et universitaires romandes, 1^{ère} édition, Lausanne, 2014, p. 104.

¹²BORASIO, Gian Domenico, pp. 139-140.

¹³MAZZOCATO, Claudia, citée in DUBOIS, Claudine, « Des soins pour rester vivant jusqu'au bout », in *La Liberté*, 13.09.12, p. 25.

¹⁴BRUERA, Eduardo, CASTRO, Monica, « Une nouvelle définition des soins palliatifs », in *Revue internationale de soins palliatifs* 1/ 2003 (Vol. 18), p. 4, URL : www.cairn.info/revue-infokara-2003-1-page-1.htm, DOI : 10.3917/inka.031.0001.

¹⁵PALLIATIVE CH, OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse », Berne, août 2012, pp. 8-9.

ne représente pas la réalité. Elle permet avant tout de classer les structures de soins et d'accompagnement ainsi que leurs prestations et de régler les questions de prise en charge financière.

Sur le terrain, ces deux phases se distinguent mal. La démarche palliative peut alterner des soins spécialisés et des soins de base au gré de l'évolution de la maladie. Les soignant-e-s travaillent ensemble et les connaissances particulières des un-e-s sont une plus-value pour les autres, qui peuvent les intégrer dans leur pratique. Ainsi, dire par exemple que le ou la soignant-e de premier recours ne fait que des soins palliatifs de base est réducteur et ne correspond pas à la dynamique d'apprentissage collectif qui existe en réalité. Il en va de même pour tous les autres prestataires gravitant autour de la personne en soins palliatifs.¹⁶

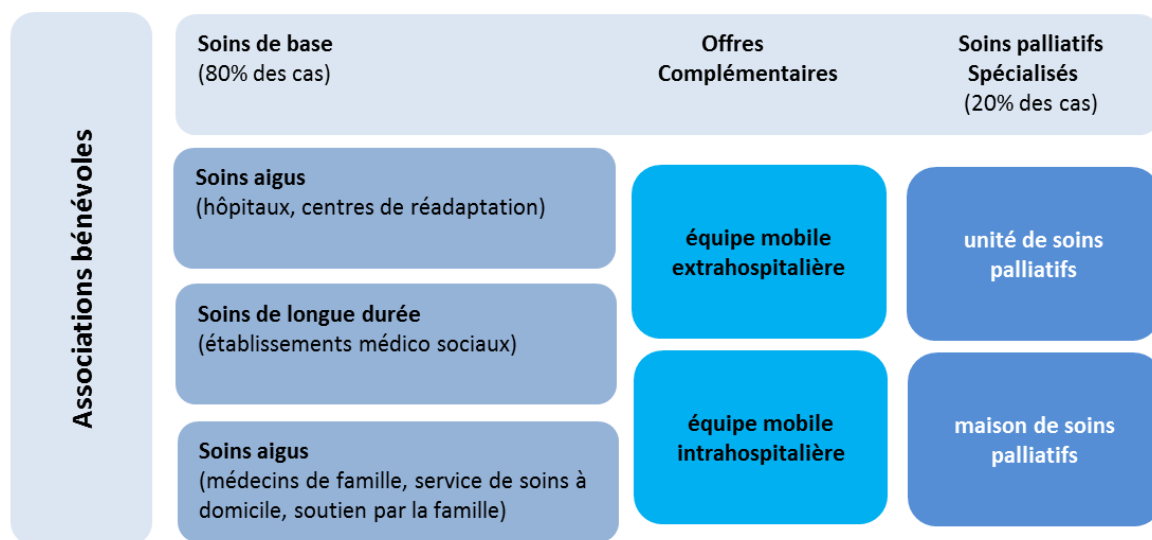


Fig. 2: structures des soins palliatifs, selon les besoins¹⁷

4.4 Principes de l'approche palliative

Toute démarche palliative est basée sur les principes suivants :

- > l'amélioration de la qualité de vie de la personne malade¹⁸,
- > le respect des besoins de la personne malade et
- > l'autodétermination de la personne malade, qui décide elle-même, pas à pas, de la manière dont elle veut vivre la dernière phase de son existence.¹⁹

Ces principes, complémentaires et de même importance, ont guidé la réflexion à toutes les étapes de l'élaboration de ce concept.

¹⁶ Réflexions avec le groupe de professionnels.

¹⁷ Graphique inspiré de : OFFICE FÉDÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012* », Berne, octobre 2009, p. 21.

¹⁸ OFFICE FÉDÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., p.6.

¹⁹ DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, « *Principes du DFI relatifs aux soins palliatifs (Charte)* », 20.01.09.

4.4.1 La qualité de vie

Seule la personne malade peut dire ce qui pour elle contribue à apporter de la qualité à sa vie. Il s'agit d'une valeur subjective, relative et personnelle, qui peut être très différente d'une personne à l'autre. Pour certaines personnes, cette qualité réside dans le traitement à proprement parler et/ou pour d'autres dans l'assurance d'avoir tout réglé «avant de partir».²⁰

Une mère célibataire atteinte d'un cancer pourra par exemple voir sa qualité de vie bien améliorée lorsqu'elle aura trouvé un foyer chaleureux pour son enfant et qu'elle sera sûre qu'il subviendra à ses besoins quand elle ne sera plus là. Les terribles douleurs physiques qu'elle subit ne seront alors pas sa priorité.²¹

Toutes les personnes en situation de soins palliatifs doivent pouvoir bénéficier jusqu'au bout de la qualité de vie qu'elles souhaitent.

4.4.2 Les besoins de la personne malade

De nombreuses études se sont penchées sur les besoins des patient-te-s dont le pronostic vital est engagé. Ces besoins changent tout au long de la maladie, certains prenant le pas sur d'autres selon la phase de la maladie et selon le ressenti de la personne malade. Le milieu, la culture, les croyances ou les expériences de vie ont une influence sur la gestion des besoins.²² Par contre, l'absence de gestion peut entraîner pour la personne malade douleurs et détresse émotionnelle.

Les études relèvent sept besoins différenciés :

- > Les besoins physiques liés à l'absence de douleur, à la nutrition ou à l'extrême fatigue;
- > Les besoins d'informations liés aux renseignements propres à apaiser le ou la patient-e et à l'aider à prendre ses décisions, ou encore le résultat rapide des examens;
- > Les besoins émotionnels, comme les sentiments de réconfort ou de sécurité, ou celui d'être inutile;
- > Les besoins psychologiques, comme l'estime de soi ou la maîtrise de soi, la peur que la maladie ne se propage, la perte de l'autonomie;
- > Les besoins sociaux, comme le besoin de relations familiales ou encore le souci pour ses proches;
- > Les besoins spirituels liés à la recherche de sens, du but de la vie, à l'espoir, à l'incapacité à se mobiliser pour des activités qui ont du sens ou encore à l'incertitude pour l'après ;
- > Les besoins pratiques, comme les ressources financières ou la capacité d'accomplir seul certaines tâches.²³

Il est facilement constatable que les besoins d'une personne nécessitant des soins palliatifs ne se résument pas à des nécessités d'ordre physique, mais concernent tous des facettes de l'être humain.

²⁰ Réflexions avec le groupe de professionnels.

²¹ BORASIO, Gian Domenico, *op. cit.*, pp. 63-67.

²² HOWELL, D., CURRIE, S., MAYO, S., JONES, G., BOYLE, M., HACK, T., GREEN, E., HOFFMAN, L., SIMPSON, J., COLLACUTT, V., MCLEOD, D., ET DIGOUT, C., « *Guide canadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer* », Toronto, Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale, mai 2009, p. 1.

²³ *Ibid.*, p. 19. Et FITCH, Margaret, STEELE, Rose, « *Besoins en soins de soutien des personnes atteintes de cancer du poumon* », in *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 20.01.10, pp. 4-6.

4.4.3 L'autodétermination

Être face à un diagnostic de maladie mortelle, incurable ou chronique évolutive bouleverse profondément. Condamné par une maladie grave, l'être humain doit pouvoir aménager les dernières étapes de sa vie comme il l'entend.

Le choix de recevoir des soins palliatifs entraîne lui-même celui de prendre d'autres décisions, comme le traitement ou le lieu choisis, ou encore le sens que les personnes concernées vont donner à tout cela.

L'autodétermination des patient-te-s est assurée par bon nombre de lois²⁴, qui ne suffisent cependant pas toujours, dans les faits, à assurer l'autodétermination du patient. Beaucoup de facteurs peuvent limiter ou rendre impossible les choix d'une personne. La douleur physique, l'incapacité à communiquer, les ressources financières individuelles, le manque d'entourage ou encore l'offre de soins à disposition peuvent l'influencer.

Tout l'enjeu est alors de trouver comment choisir une prestation de soins en tenant compte de l'offre existante ainsi que de l'environnement social et relationnel. Des offres en soins palliatifs adaptées en fonction de l'âge, de l'envie de rester à la maison ou d'aller dans une institution, ainsi que de la complexité de la maladie, sont essentielles pour que le ou la patient-e ait une réelle possibilité de choisir parmi les solutions disponibles.

Les professionnel-le-s actif-ive-s dans le domaine de la médecine palliative peuvent être confrontés à une situation où une personne souhaite recourir à l'assistance au suicide²⁵. La décision de celle-ci doit être respectée sans réserve par les professionnel-le-s de la santé et les directeurs-trices d'institutions, indépendamment de leurs convictions personnelles. Lorsque de telles demandes viennent de la part d'une personne malade, le rôle des professionnel-le-s et des institutions est de l'informer sur la démarche palliative de manière exhaustive, ce afin que la personne puisse véritablement choisir en connaissance de cause comment elle entend vivre la fin de sa vie. Par la suite, si la personne malade réitère sa demande, leur rôle sera alors de l'accompagner jusqu'à la fin.²⁶ Par contre, l'assistance au suicide n'étant pas considérée comme un acte médical, le personnel d'un établissement ne doit pas jouer un rôle actif dans cette démarche.²⁷

²⁴ En particulier par le nouveau droit de protection de l'adulte, mais cela se retrouve aussi dans la Loi cantonale sur la santé.

²⁵ Pour rappel : en Suisse, en vertu de l'Art 115 CP, l'assistance au suicide n'est pas punissable si la personne qui souhaite mourir est capable de discernement et qu'elle met elle-même fin à ces jours et si la personne qui l'assiste n'est pas poussée par un motif égoïste.

²⁶ Selon les directives du médecin cantonal, une institution de santé a le droit de refuser au ou à la résident-e que l'acte soit effectué à l'intérieur de ses murs. Dans ce cas, la personne doit être accompagnée sans réserve jusqu'à ce qu'elle parte de l'établissement pour recourir au suicide assisté. L'aide et le soutien nécessaires pour partir doivent lui être apportés. Les institutions sont encouragées à régler cette question dans les directives et procédures internes et à mettre en œuvre une formation sur cette thématique et un soutien (psychologique) pour le personnel. De plus, la politique de l'institution y relative doit faire l'objet des informations données au résident ou à la résidente avant son arrivée et/ou doit être mentionnée dans le contrat d'hébergement.

²⁷ SALATHÉ M., ZIMMERMANN-ACKLIN M., « Les nouvelles directives médico-éthiques de l'ASSM pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie », in Bulletin des médecins suisses, 2005 ;86 : Nr 3.

5 Portée et limites du concept

Ce concept cantonal ne prétend pas régler tous les problèmes et toutes les situations liés à la prise en charge en soins palliatifs. Certains éléments ne relèvent pas de la compétence des cantons. Par ailleurs, dans un souci de cohérence et d'efficacité, certains enjeux mentionnés dans ce concept relèvent plus spécifiquement d'autres concepts, comme le concept Senior+ par exemple.

5.1 Les facteurs influençant la prise en charge en soins palliatifs

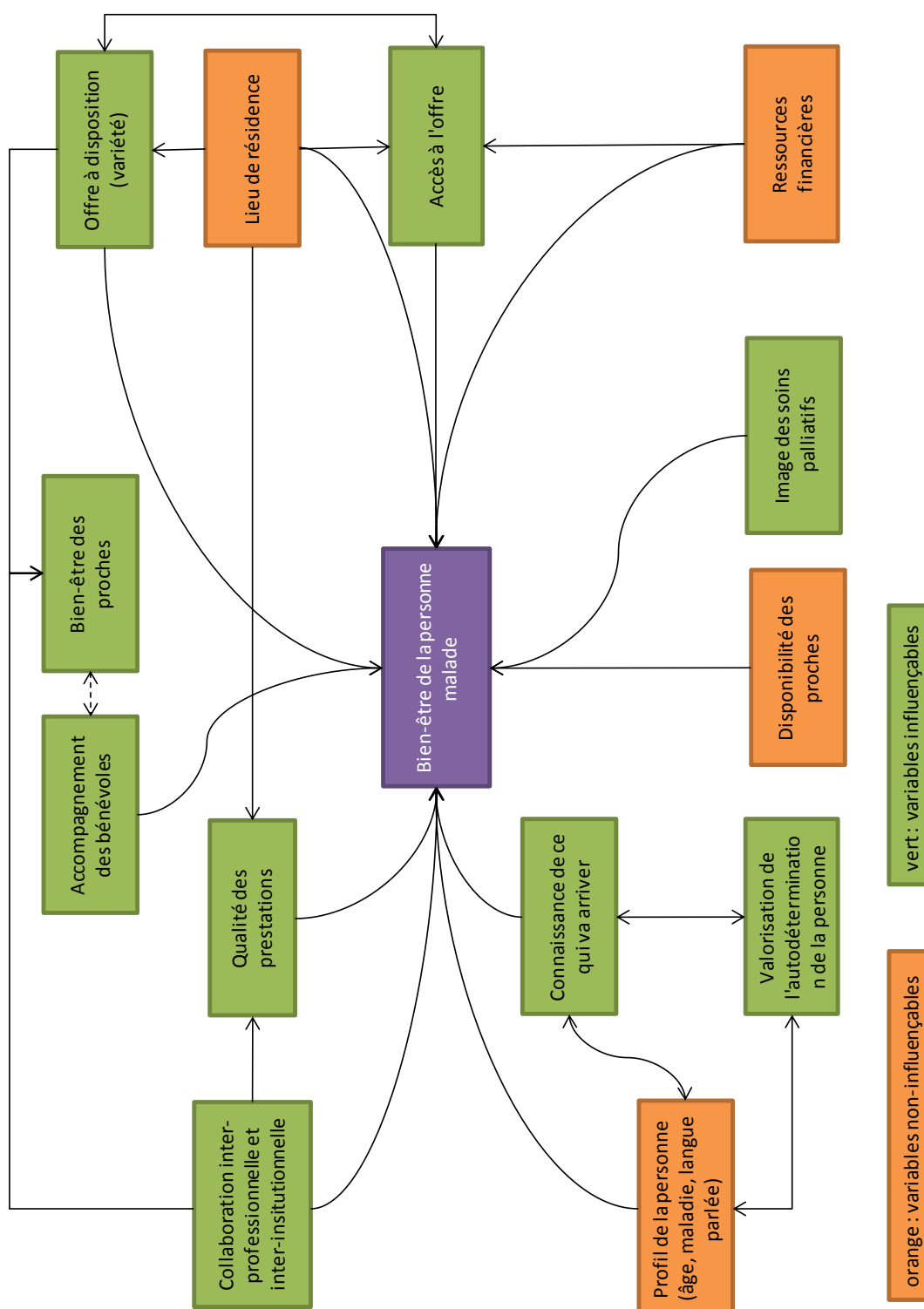
La prise en charge palliative peut être conçue comme un système, c'est-à-dire que toute problématique est due à un ensemble d'éléments – ou variables – en relations mutuelles. En théorie, tous ces éléments, plus spécialement dans le domaine des sciences humaines, sont susceptibles d'être reliés entre eux de telle sorte qu'ils constitueraient un ensemble cohérent. En agissant sur l'un d'eux, c'est tout le système qui est touché et qui se réorganise.

Comme cela a déjà été souligné, toutes les réflexions de ce concept sont orientées vers l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades, qui sont les bénéficiaires des objectifs fixés et des mesures envisagées. Ainsi, la problématique tourne autour de la qualité de vie de la personne malade dans la prise en charge palliative.

En lien avec la question «qu'est-ce qui influence le bien-être/la qualité de vie de la personne malade?», les variables identifiées sont au nombre de treize, à savoir :

- > le profil de la personne (âge, maladie, langue parlée)
- > l'accès à l'information
- > l'image des soins palliatifs
- > l'accompagnement bénévole
- > la disponibilité des proches
- > l'autodétermination de la personne
- > le lieu de résidence de la personne malade
- > la collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle
- > les ressources financières à disposition
- > la qualité des prestations
- > l'offre de prestations à disposition (variété)
- > l'accès à cette offre
- > le bien-être des proches.

Certaines de ces variables ne sont que peu, voire pas influençables directement: il s'agit du profil de la personne (âge, maladie et langue parlée), de ses ressources financières, de la disponibilité de proches autour de lui et de son lieu de résidence. D'autres variables peuvent être influencées directement par le concept de soins palliatifs et seront donc au cœur de la stratégie à mettre en place. Il s'agit ici de la qualité des prestations, de l'accès à l'information, de l'image des soins palliatifs, de l'accompagnement bénévole, de l'autodétermination de la personne, de la collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle, de l'offre à disposition (variété), de l'accès à l'offre et du bien-être des proches. La figure ci-dessous illustre l'ensemble du système et montre les interdépendances entre les différentes variables du système.



5.2 Lien entre le concept Senior+ et le concept cantonal de soins palliatifs

Un grand nombre des personnes bénéficiant de soins palliatifs sont âgées de 65 ans et plus et la plupart des proches aidants concernés également.²⁸ À ce titre, ces personnes sont prises en compte dans le concept Senior+. Des liens sont donc à faire entre le concept Senior+ et le concept soins palliatifs, de manière à permettre une mise en œuvre cohérente, harmonieuse et efficiente des différentes mesures envisagées.

²⁸OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., p.14.

6 Stratégie du concept

Les chapitres VI, VII, VIII et IX présentent le cœur de ce document et l'architecture de tout concept : un état des lieux, une vision, des objectifs stratégiques et des buts concrets à atteindre. Ici sont à la fois présentés la situation actuelle dans le canton de Fribourg et la situation souhaitée pour le canton. C'est sur ces éléments que repose le plan de mesures, présenté dans le chapitre X.

6.1 Résultats détaillés du questionnaire

En septembre 2011, un questionnaire a été envoyé aux acteurs concernés par la prise en charge en soins palliatifs pour connaître leurs différentes offres de prestations dans le domaine. Depuis trois ans, la situation dans le canton de Fribourg a quelque peu évolué. L'état des lieux décrit ci-dessous se base principalement sur les réponses au questionnaire, tout en tenant compte de l'évolution de l'offre depuis 2011.

Soins et financement

> Hôpitaux

Soins somatiques

Le canton de Fribourg possède quatre hôpitaux de soins somatiques, dont deux cliniques privées en ville de Fribourg: l'Hôpital fribourgeois sur cinq sites (Fribourg, Tafers, Meyriez-Murten, Riaz et Billens), l'Hôpital intercantonal de la Broye sur deux sites (Payerne et Estavayer-le-Lac), la Clinique générale et l'Hôpital Daler.

Depuis la fermeture du site de Châtel-St-Denis, l'*hôpital fribourgeois (HFR)* compte deux unités de soins palliatifs, l'une se trouvant à Fribourg à la villa St-François depuis début 2014 et l'autre à Meyriez-Murten, actuellement fermée pour transformation. L'unité de Fribourg compte 14 lits. L'unité basée à Meyriez-Murten comptera huit lits pour les patients germanophones après les travaux, soit cinq lits de plus qu'avant. Ces deux unités répondent aux besoins en soins palliatifs stationnaires en phase subaiguë de la maladie.

À côté de ces deux unités, il faut également souligner tout le travail de soins et d'accompagnement en soins palliatifs accompli dans les unités de soins aigus de l'HFR et dans les cliniques de médecine. Actuellement, près de 40 % des patient-e-s s'y trouvent en situation palliative sans que le personnel soit spécifiquement formé en soins palliatifs.

A noter que la Fondation fribourgeoise de soins palliatifs *Serenitas* soutient le HFR dans la promotion des soins palliatifs. En effet, toutes les prestations liées aux soins palliatifs ne sont pas prises en charge par la législation sur l'assurance-maladie et cette fondation a donc été créée pour pallier ce manque.

L'*Hôpital intercantonal de la Broye (HIB)* exploite sur son site d'Estavayer-le-Lac deux lits pour des patient-e-s ayant besoin de soins palliatifs (soit environ 24 patient-e-s par an). Cette offre bénéficie essentiellement aux habitant-e-s de la Broye.

Selon leur propre déclaration, les *cliniques privées* n'accueillent pas de patient-e-s ayant besoin de soins palliatifs.

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/adolescent-e-s.

Les situations de soins palliatifs sont d'environ 15 par an. La situation se présente autrement pour la psychiatrie de la personne âgée, dite psychogériatrie. Le RFSM dispose de l'EMS des Camélias, où les résident-e-s restent jusqu'à la

fin de leur vie. Par ailleurs, il peut arriver que l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo (EMSP Voltigo) intervienne aux Camélias pour certaines situations. Inversement, il est arrivé que le RFSM intervienne dans l'unité soins palliatifs de Châtel-St-Denis pour un patient-e atteint de troubles psychiatriques.

> Établissements médico-sociaux

De manière générale, les EMS ont la volonté de répondre aux besoins de soins palliatifs de leurs résident-e-s.

Des réflexions plus globales sur la prise en charge des résident-e-s nécessitant des soins palliatifs ont été développées par la Résidence Le Manoir à Givisiez, le Foyer St-Joseph à Sâles et par . Par ces démarches, ces institutions ont été désignées par l'AFIPA comme EMS-pilotes en soins palliatifs.

En dehors des deux établissements précités, il y a très peu de personnel au bénéfice d'une formation en soins palliatifs dans les EMS. Il existe donc une grande disparité entre les attitudes des établissements face à la formation du personnel en soins palliatifs.

Depuis 2010, l'État participe à hauteur de 0.05 % de la masse salariale pour la formation dans les EMS, tout particulièrement pour la formation en psychogériatrie et en soins palliatifs.

> Institutions spécialisées pour personnes en situation de handicap

Le nombre de soignant-e-s en général est très faible dans ces institutions dans la mesure où il s'agit avant tout de lieux de vie. Lorsque la situation se présente, les institutions font ou prévoient de faire appel à des fournisseurs de prestations externes.

> Services d'aide et soins à domicile

Le canton de Fribourg compte dix services d'aide et soins à domicile. Chaque district en a un, hormis le district du Lac qui en compte quatre.

Leurs prestations dans le domaine des soins palliatifs sont plus ou moins étendues selon les services, mais tous font face régulièrement à des situations palliatives. Sur les neuf services qui ont répondu, six indiquent disposer de personnel ayant une formation orientée soins palliatifs.

L'aide aux proches de la Croix-Rouge fribourgeoise est un service à disposition des proches s'occupant à domicile de personnes âgées et/ou malades. L'aide aux proches est un service indépendant, mais complémentaire des services d'aide et soins à domicile; il applique des tarifs qui varient selon la situation financière du ou de la bénéficiaire (avis de taxation).

> Infirmier-ère-s indépendant-e-s

Le taux de réponse très faible ne permet pas de conclure à un engagement peu important des infirmier-ère-s indépendant-e-s. Aucune des personnes ayant répondu au questionnaire ne dispose de formations avancées en soins palliatifs. Toutefois, toutes ont suivi des formations de base et prennent en charge des personnes en situation de soins palliatifs de manière régulière.

> Médecins de premier recours

La moitié des médecins ayant répondu au questionnaire mentionne une formation brève. Aucun n'a obtenu de «titre» en soins palliatifs.

Le très faible taux de réponse des médecins de premier recours ne permet pas de conclure à un faible engagement de leur part dans le domaine des soins palliatifs..

> Equipe mobile de soins palliatifs de Voltigo (EMSP Voltigo)

L'EMSP Voltigo est une équipe de soignant-e-s spécialisé-e-s en soins palliatifs qui intervient surtout en deuxième ligne. Il peut arriver que les soignant-e-s réalisent des soins palliatifs à titre subsidiaire, en accord et en collaboration avec les professionnel-le-s des services existants et elle initie des activités de formation.

Depuis le 1^{er} janvier 2013, une convention a été passée avec l'Hôpital fribourgeois et la Ligue fribourgeoise contre le cancer afin de donner un caractère durable à ce projet.

> Pharmacies

Les pharmaciens-ne-s sont impliqués dans les soins palliatifs de manière générale en délivrant les médicaments et en conseillant les client-e-s, ainsi que pour l'un d'eux la fabrication et la fourniture en médicaments de l'unité de soins palliatifs du HFR à la Villa St-François.

> Ligues de santé

La *Ligue pulmonaire fribourgeoise*, spécialisée dans les maladies respiratoires, assure, souvent dans l'urgence, l'oxygénothérapie à domicile ou dans ses locaux pour toutes les situations de soins palliatifs sur prescription médicale. Cette activité concerne environ 100 situations par an. Cette organisation gère également le centre de remise d'appareils respiratoires.

La *Ligue fribourgeoise contre le cancer* offre un soutien psychosocial à toutes les personnes en phase palliative touchées par le cancer ainsi qu'à leurs proches. Ce service occupe cinq assistant-e-s sociaux/les pour environ 50 situations par an et il est gratuit.

> Guichet social

Fribourg pour tous est un accueil destiné à orienter les personnes habitant dans le canton de Fribourg au sein du dispositif d'action sociale. Il s'agit d'un soutien et de conseils gratuits, permettant d'accéder facilement aux informations selon ses préoccupations.

Formation

Ce point ne concerne pas seulement les offres de formation en soins palliatifs dans notre canton, mais également les formations que les soignant-e-s suivent dans d'autres cantons romands.

Les formations offertes dans le canton de Fribourg

> La *Croix-Rouge* a commencé en octobre 2012 à offrir la formation «*Passage*» en soins palliatifs pour devenir bénévole. Cette formation s'adresse à toute personne, quelle que soit sa formation antérieure, et est donnée sur 48 heures.

> La Haute École de santé de Fribourg propose un *Certificate of Advanced Studies in Palliative Care (CAS)*. Cette formation, donnée en allemand en collaboration avec l'HES Valais à Visp, s'adresse aux professionnel-le-s actifs/ves dans les domaines sanitaires et sociaux qui s'engagent pour des personnes gravement malades ou en fin de vie. La formation dans son entier dure un peu plus d'un an.

> Le département de Théologie morale et d'Éthique de l'Université de Fribourg organise, dans le cadre d'un *Diploma of Advanced Studies (DAS)* «*Éthique et spiritualité dans les soins*», un module s'intitulant «*La mort et le mourir*». Cette formation s'adresse aux professionnel-le-s de la santé ayant un niveau Bachelor. Les objectifs de cette

formation sont de donner aux soignant-e-s des connaissances sur les discours et les pratiques qui fondent le sens donné à la mort dans notre culture. Ce module dure trois jours.

> L'association valm propose une *formation d'accompagnement des mourants et des endeuillés*. Cette formation d'une demi-année est destinée aux futur-e-s bénévoles de l'association, mais aussi à toute personne souhaitant faire un travail de développement personnel et de réflexion sur la mort.

> Le *Dicastère Formation et Ressources en Pastorale de l'Eglise catholique* offre une formation de cinq jours pour les bénévoles souhaitant accompagner les personnes endeuillées. Cette formation est suivie d'un stage pratique en trois étapes.

Les formations suivies dans d'autres cantons

> La Haute École de santé ARC, la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI) et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) proposent depuis 2014 un CAS et un *DAS en soins palliatifs* en français. La formation s'adresse aux personnes issues du domaine de la santé ou du travail social et confrontées à des situations de soins palliatifs et dure une année.

> La Haute École de Santé de Genève, en partenariat avec les Hautes Écoles Spécialisées de Neuchâtel et du Valais, offre un *DAS en Oncologie et soins palliatifs*. Ceci représente 1050 heures de travail réparties sur 22 mois.

> La *plateforme latine de soins palliatifs* a vu le jour en 2014. Cette association a comme but d'améliorer la qualité des soins par la formation en soins palliatifs et la recherche dans la Suisse latine. C'est grâce à son impulsion que la Haute École de santé ARC, la SUPSI et le CHUV ont choisi d'unir leurs formations en soins palliatifs respectives pour n'en faire qu'une seule.

Recherche

Le Conseil fédéral a mandaté le Fonds national de la recherche scientifique (FNRS) de mettre en place un programme national de recherche axé sur la fin de vie (PNR 67). L'un des projets du PNR 67 consiste à analyser les besoins des proches de personnes en situation palliative dans le canton de Fribourg.

Sensibilisation

> Palliative fribourg-freiburg

Palliative fribourg-freiburg est la section fribourgeoise de palliative.ch. Elle a été créée en novembre 2010 et est composée à l'heure actuelle de 40 membres individuel-le-s et de 25 organisations collectives, réunissant des personnes engagées pour le développement de ces soins. Palliative fribourg-freiburg œuvre pour la promotion des soins palliatifs dans le canton en axant son action sur la sensibilisation des professionnel-le-s et de la population.

Bénévolat et soutien aux proches

> Accompagnement spirituel et bénévolat

Il existe dans le canton différent-e-s acteur-trice-s qui remplissent des missions d'accompagnement et de soutien psychologique aussi bien pour les personnes malades que pour leurs proches. Le rôle de ces acteurs et actrices, composé-e-s de représentant-e-s des Églises reconnues par l'État et de bénévoles, n'est pas négligeable dans le domaine des soins palliatifs.

> Ainsi l'HFR a passé avec l'Église catholique romaine du canton de Fribourg et l'Église évangélique réformée un contrat de prestations concernant l'exercice de l'aumônerie. Pour les autres communautés, la collaboration se fait plus

au cas par cas. Les aumônier-ère-s des Églises catholique et réformée assurent également le relai vers les représentant-e-s d'autres communautés religieuses.

> Avec ses 46 membres actifs dans le district de la Singine et ses 18 membres actifs dans le district du Lac, l'association *WABE* (Vereinigung Wachen und Begleiten) accompagne des personnes gravement malades ou mourantes, que ce soit à la maison, en EMS ou à l'hôpital. Elle soulage également leurs proches en les remplaçant au besoin (en donnant à boire aux patient-e-s, en les amenant aux toilettes, en leur offrant une écoute, etc.). Les membres actifs de cette association ont toutes et tous suivi une formation interne leur permettant d'aller à la rencontre des personnes malades ou mourantes.

> Une association similaire existe pour la partie francophone du canton, il s'agit de l'association *Vivre avec la mort (valm)*. Cette association compte environ 40 membres actifs dans les districts de la Sarine, Broye, Glâne, Veveyse et Gruyère. Les bénévoles de valm suivent également une formation leur permettant d'aller à la rencontre des personnes mourantes et de leurs proches.

> 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.

6.2 Vision

La vision qui s'est imposée en matière de soins palliatifs, comme un idéal à atteindre pour le canton, est inspirée de la définition de la santé de l'OMS.

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 l'accompagnement de ces personnes comme une nécessité et un enrichissement.

Cette vision peut être libellée comme il suit :

> **Améliorer la qualité de vie** d'une personne malade est un élément central pour les soins palliatifs. Les besoins de la personne malade et sa qualité de vie sont au centre de la prise en charge, car ce sont eux qui déterminent les priorités d'action. Il s'agit de valeurs subjectives, déterminées par la personne malade elle-même, qui doivent autant que possible être respectées.

> En centrant l'offre de soins palliatifs sur les besoins des personnes malades, la vision veut **valoriser l'importance d'impliquer la personne dans les décisions** prises en fin de vie et lui offrir la possibilité de faire ses choix. La personne décide elle-même de la manière dont elle veut vivre la dernière phase de son existence.

> La vision veut également rendre attentif au fait que les besoins de la personne malade ne se limitent pas à des besoins physiques traités en terme de douleurs ou de dégradation de la santé. **Plusieurs dimensions façonnent l'être humain**, dont les besoins sont physiques, sociaux, psychologiques et spirituels.

> La confrontation à la maladie grave et à la mort suscite le plus souvent des sentiments négatifs, de peur ou d'échec. De ce fait, la fin de vie est souvent masquée, cachée ou éliminée des questionnements. La démarche palliative part du principe que la mort est **un phénomène naturel**, qui s'accompagne du respect de la **dignité**.

> Les pouvoirs publics, les fournisseurs de prestations publics, parapublics et privés, les familles, les proches, les bénévoles et les seniors, **tous ont un rôle à jouer** pour renforcer le bien-être des personnes malades.

6.3 Objectifs stratégiques

Le concept propose de concentrer l'action des pouvoirs publics sur les trois objectifs stratégiques suivants:

- > Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.
- > L'offre de soins et d'accompagnement répond de manière adéquate aux besoins de la personne malade.
- > La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade.

Pour chacun de ces objectifs stratégiques, le concept:

- > fait état de la situation
- > énonce les enjeux
- > fixe les buts concrets qui en découlent

7 Qualité des offres en matière de soins et d'accompagnement en soins palliatifs

Objectif stratégique 1 : Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.

La qualité d'une prestation est déterminée par la façon dont elle est exécutée et par le cadre dans lequel elle s'inscrit. Elle doit donc témoigner d'un certain niveau d'expertise et être coordonnée.

7.1 État de la situation²⁹

En ce qui concerne les formations en soins palliatifs des différents prestataires, elles sont nombreuses, très disparates et il est difficile de les classer. Il peut s'agir de formations d'accompagnement des mourant-e-s, d'accompagnement des personnes en deuil, de formations en soins techniques, de formations en accompagnement spirituel sur la recherche de sens lié à la mort et bien d'autres sujets encore. En outre, le nombre de formations acquises est réparti inégalement parmi les différents prestataires, avec pour conséquence éventuelle des inégalités dans l'accès aux soins palliatifs. Ce constat concerne tant les bénévoles que les professionnel-le-s.

Du point de vue de la coordination entre les différents prestataires de soins palliatifs, des améliorations sont encore à fournir. Il s'agit du principal manque relevé dans les questionnaires et lors d'entretiens avec des proches aidants. Beaucoup de fournisseurs de prestations différents travaillent au bien-être d'une personne en situation palliative. Ils ne se connaissent pas toujours et n'ont pas une vision globale des compétences et des limites de chacun, ce qui peut engendrer des doublons, des tensions, voire même parfois des négligences. Le témoignage de certains proches indique qu'ils sont parfois obligés de faire eux-mêmes la transmission d'informations et les liens entre les différents prestataires. Ils prennent alors des rôles et des responsabilités propres aux professionnel-le-s. A l'inverse, d'autres proches disent se sentir mis de côté par les professionnel-le-s, témoignage également fait par les bénévoles.

7.2 Enjeux du concept

La formation des personnes entourant la personne malade et la coordination des prestations contribuent à garantir des offres de qualité.

La formation des prestataires gravitant autour d'une personne malade est indispensable à des soins palliatifs de qualité.³⁰ Ces derniers doivent être donnés par des personnes qualifiées dans toutes les institutions concernées. Les personnes qualifiées peuvent faire partie du personnel de l'institution ou d'une équipe mobile externe spécialement qualifiée.

La particularité de la prise en charge palliative est qu'elle est partagée par un grand nombre de professionnel-le-s issu-e-s de domaines différents.³¹ Tous répondent dans leur domaine respectif aux différents besoins de la personne malade. Pour que la prise en charge soit optimale et contribue effectivement à l'amélioration de la qualité de vie, les

²⁹Résultat de la consultation en septembre 2011, des rencontres avec le groupe de professionnels et des entretiens avec des proches aidants.

³⁰DE HENNEZEL, Marie, Rapport « Mission « Fin de vie et accompagnement » », octobre 2003, p. 8.

³¹BORASIO, Gian Domenico, *op. cit.*, p. 51.

différents intervenants, professionnel-le-s, proches ou bénévoles, doivent connaître le rôle de chacun et entrer dans une démarche de collaboration et de coopération.

Un système de soins de qualité contribue à respecter l'autodétermination de la personne et l'égalité de traitement.

7.3 Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons

En matière de formation, la Stratégie nationale recommande que les professionnel-le-s et les bénévoles aient les compétences nécessaires et adaptées à leurs rôles respectifs.³² La formation en soins palliatifs concerne toutes les personnes entourant la personne malade, quelles que soient leurs fonctions ou leurs tâches. Ainsi par exemple, en application de ces recommandations, les cantons de Genève et de Thurgovie financent des cours gratuits pour sensibiliser les collaborateur-trice-s des EMS, des services d'aide et de soins à domicile et des hôpitaux.

L'importance d'une bonne coordination entre les différents acteurs est également soulevée dans la Stratégie nationale.³³ Pour cela, il y est recommandé d'établir une définition homogène des soins palliatifs et de la démarche palliative ainsi qu'une attribution claire des tâches de chacun-e.³⁴ Certains cantons comme les cantons de Vaud, Lucerne, Bâle-Ville, Soleure et le Tessin ont des projets concrets ou en cours de services cantonaux de coordination des soins palliatifs. De plus, les cantons de Vaud, Genève et d'Argovie ont mis en place des services de coordination spécifiques au bénévolat dans les soins palliatifs.³⁵

7.4 Objectifs opérationnels à atteindre

Pour que les personnes bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité, l'offre doit être donnée par des personnes qualifiées et être coordonnée. Voici donc les buts à atteindre pour y arriver :

Domaines	Buts
Formation	Les institutions de santé disposent de personnel formé en soins palliatifs.
	Les proches et les bénévoles disposent des compétences nécessaires pour soutenir la personne malade.
	Les professionnel-le-s et les institutions de santé disposent d'un soutien spécialisé externe.
	Les professionnel-le-s et les bénévoles respectent et tiennent compte de la culture et des croyances du/de la patient-e et de ses proches.
Coordination	Les professionnel-le-s de santé, les proches et les bénévoles connaissent leurs rôles, leurs compétences et leurs limites dans la prise en charge palliative.
	La collaboration entre professionnel-le-s et institutions de santé est renforcée.
	La personne malade, les proches et les bénévoles sont intégrés au processus de prise en charge.

³² OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., volet I, p.57.

³³ *Ibid.*, volet II, pp. 32 et 41-42.

³⁴ *Ibid.*, volet II, pp. 38 et 41.

³⁵ COPPEX, P., WYSS, N., CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « *Etat 2013 de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons* », Rapport sur les résultats – 11 juin 2013, version du 24.06.2013, pp. 6ss et 11.

8 Diversité des offres proposées en matière de soins et d'accompagnement en soins palliatifs

Objectif stratégique 2 : L'offre de soins et d'accompagnement répond de manière adéquate aux besoins de la personne malade.

L'offre de soins et d'accompagnement est en étroite corrélation avec l'assouvissement des besoins de la personne malade. En effet et comme cela a été décrit auparavant, la personne malade peut avoir des besoins d'ordre physique, un besoin de se sentir en sécurité, de savoir que ses proches vont bien ou encore d'être rassurée quant aux ressources financières. Une offre variée doit être présente pour répondre à des besoins aussi variés.

Offrir des soins diversifiés correspondant aux besoins de la personne permet de valoriser non seulement l'importance de ces besoins, mais aussi l'autodétermination de la personne. Pour qu'une personne malade puisse décider de la manière dont elle veut vivre sa fin de vie, elle doit, entre autres et comme dit précédemment, avoir la possibilité de choisir entre diverses solutions dans la mesure du possible.³⁶ Ce chapitre se divise en deux types d'offres et d'accompagnement: à domicile³⁷ et hors domicile, c'est-à-dire dans un EMS, à l'hôpital ou dans une unité de soins palliatifs.

La plupart des gens (73 %) souhaitent mourir chez eux. Or, 85% des gens décèdent à l'hôpital ou en EMS.³⁸ Mourir à domicile est chose rare, alors que cela constitue le désir le plus souvent formulé. « [...] le retour à domicile pour y mourir favorise une fin paisible. Le plaisir de dormir chez soi, de respecter son propre rythme, de partager la table familiale [...] permettent de mieux supporter l'évolution de la maladie et d'approcher la mort avec moins d'angoisse. [...] Enfin, les proches qui peuvent répondre aux besoins de leur malade par leur présence et leurs soins, ont un sentiment d'utilité qui permet souvent d'alléger le sentiment de culpabilité si fréquent dans l'entourage [...]. »³⁹

Répondre aux besoins des personnes malades nécessite de :

- > développer une offre de soins et d'accompagnement favorisant le maintien à domicile et
- > proposer des offres alternatives lorsque le maintien à domicile est impossible ou non désiré.

8.1 État de la situation⁴⁰

Le maintien à domicile est tributaire de la situation de l'entourage et de l'offre disponible. Il est actuellement quasiment impossible pour la personne malade de rester à la maison si aucun proche n'est disponible pour l'accompagner. Or, les proches aidants se font de plus en plus rares aujourd'hui. De plus, les proches aidants mettent très souvent leurs besoins et leurs limites de côté et s'usent.⁴¹ On sait aujourd'hui que 40 % d'entre eux ont besoin

³⁶DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, op. cit.,

³⁷Le maintien à domicile se concentre sur la possibilité de mourir dans un environnement non médicalisé. Ainsi la maison ou une institution spécialisée pour personnes en situation de handicap est un domicile au sens donné ici. Par contre, un EMS où il y a du personnel médical, bien que l'on puisse s'y sentir chez soi, n'est pas un domicile dans le sens donné ici.

³⁸OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., p. 11.

³⁹DE HENNEZEL, Marie, op. cit., p. 26.

⁴⁰Résultat de la consultation en septembre 2011, des rencontres avec le groupe de professionnels et des entretiens avec des proches aidants.

⁴¹SOTTAS, B., BRÜGGER, S., JAQUIER, A., BRÜLHART, D. & PERLER, L. (2014). « *Informal Caregivers in Critical End of Life Situations*. », PNR67. <http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=fr>.

d'assistance par la suite⁴² et que 50 % des hospitalisations inappropriées dans le cadre des soins palliatifs semblent être dues à l'épuisement des proches.⁴³ Le réseau bénévole permet de soulager les proches aidants.

Le maintien à domicile est aussi rattaché à l'offre existante. Or, elle peut varier d'un district à l'autre ou d'une institution à l'autre, ce qui peut entraîner des inégalités de traitement des habitants du canton. Pour ce qui est de la nuit, très peu de prestataires de soins ou d'accompagnement interviennent à domicile, exceptés l'équipe mobile quand elle a été avertie et les bénévoles. Les proches se retrouvent alors seuls avec la personne malade.

L'offre hors domicile en soins palliatifs est mise à disposition par différents fournisseurs de prestations dont la mission n'est pas forcément l'accueil des personnes nécessitant des soins palliatifs. À titre d'exemple, il arrive que des personnes doivent aller en EMS alors qu'elles sont bien en-dessous de la moyenne d'âge des résident-e-s, ou que des personnes soient hospitalisées alors qu'elles ne nécessitent pas beaucoup de soins. Les personnes malades qui sont accueillies dans des structures qui ne correspondent pas vraiment à leurs besoins peuvent être en souffrance.

8.2 Enjeux du concept

La valorisation de l'autodétermination de la personne malade passe par une diversification de l'offre et un renforcement de l'offre existante. Le maintien à domicile est l'option majoritairement souhaitée et doit donc être soutenue.⁴⁴

Les proches et les bénévoles sont indispensables pour une prise en charge palliative à domicile. Le travail fourni par les familles et les bénévoles auprès de personnes bénéficiant de soins palliatifs à domicile représentent une économie estimée à 1.2 milliard de francs pour toute la Suisse en 2004.⁴⁵

L'offre à disposition doit être suffisamment variée pour répondre aux besoins des personnes pour lesquelles le maintien à domicile n'est pas une solution adaptée ou désirée.

8.3 Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons

Il est préconisé dans la Stratégie nationale de disposer d'une offre de soins et d'accompagnement palliatifs suffisante et adaptée aux besoins de la personne malade, tant pour les soins de premier recours que pour les soins spécialisés. De plus, une attention particulière au soutien des proches est recommandée.

Certaines offres de prestations sont communes à la plupart des cantons, dont Fribourg, comme les unités hospitalières de soins palliatifs ou les équipes mobiles intra et extrahospitalières. Des cantons sont allés plus loin et ont mis sur pied de nouvelles offres pour répondre à des besoins particuliers. Par exemple, il existe des possibilités de soins palliatifs ambulatoires de jour et de nuit dans une dizaine de cantons ou des structures non-hospitalière de soins palliatifs dans quatre d'entre eux, comme la « *Maison Tara* » à Genève. Quant aux proches, le canton de Vaud a ouvert l'« *Espace Pallium* », un centre d'informations, de conseils et d'écoute spécialement pour eux.⁴⁶ Ces projets font aussi partie des réflexions menées au sein de l'unité de soins palliatifs de la Villa S-François, notamment à travers la *Fondation Serenitas*.

⁴²PIERARD, Geneviève, conférence sur les proches aidants organisée par les associations partenaires du Quadrant dans le cadre de la Semaine des générations, Fribourg, 04.12.2013.

⁴³« *Les urgences et les dernières heures à domicile* » in *Guide de soins palliatifs*, n° 6-2008, p. 21.

⁴⁴DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, op. cit.

⁴⁵OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., p.13.

⁴⁶COPPEX, P., WYSS, N., CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., pp. 6ss et 11.

8.4 Objectifs opérationnels à atteindre

Pour que l'offre de soins et d'accompagnement corresponde de manière adéquate aux besoins des personnes malades, elle doit être adaptée ou renforcée. Voici donc les buts à atteindre pour y arriver.

Buts
Les prestations visant au maintien à domicile des personnes malades sont renforcées.
L'offre institutionnelle est adaptée à l'évolution des besoins de la population.
Les prestations visant au soutien des proches sont renforcées.

9 Perception de la mort et de la maladie grave dans notre société

Objectif stratégique 3 : La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade.

La mort est un sujet souvent tabou dans nos sociétés occidentales. En réintégrant la mort dans la société et en la considérant comme une réalité humaine et non plus comme un objet à cacher, les soins palliatifs donnent à la personne gravement malade de la dignité et renforcent sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches.

9.1 État de la situation⁴⁷

En règle générale, la mort déclenche presque toujours des émotions négatives. Les proches ont témoigné des réactions auxquelles ils avaient fait face lorsqu'ils évoquaient la maladie grave de leur proche malade. Beaucoup d'entre eux étaient extrêmement seuls et ont ressenti un manque de compréhension et/ou de disposition de leur entourage à ce moment-là.

Au niveau de la connaissance de la population suisse quant à la notion de soins palliatifs, de grandes divergences sont apparues. Du côté romand, les soins palliatifs semblaient plus connus que du côté alémanique. Néanmoins, 64 % des Romand-e-s ne savaient pas définir les soins palliatifs. 26 % de ces personnes disaient avoir entendu parler des soins palliatifs par les journaux et 22 % par la télévision. Les brochures quant à elles sont surtout connues par les gens ayant un niveau d'études supérieures.⁴⁸

Le thème des soins palliatifs est peu abordé dans les médias et presque toujours en lien avec un autre thème comme l'assistance au suicide ou les directives anticipées. Or, les personnes qui connaissent la notion de soins palliatifs sont beaucoup plus enclines à utiliser les offres palliatives.

Parmi les professionnel-le-s de la santé, beaucoup connaissent les soins palliatifs, mais n'en connaissent ni les objectifs ni la démarche. Or, le personnel médical de premier recours, et en particulier les généralistes, constituent la première ressource de la population en cas de questionnement à ce sujet. Selon une étude de l'OFSP, les généralistes sont les premiers interlocuteurs (51 %), les proches venant en deuxième position.⁴⁹

Les proches qui ont reçu de l'aide ou de l'écoute ont été plus enclins à leur tour à soutenir leur proche malade. De beaux moments de grande sincérité et d'amour ont dans ces situations pu être partagés avec la personne malade et entre les proches.

⁴⁷Résultat de la consultation en septembre 2011, des rencontres avec le groupe de professionnels et des entretiens avec des proches aidants.

⁴⁸GfK SWITZERLAND SA, *op.cit.* pp. 5-6.

⁴⁹*Ibid.*, p.8 et 11.

9.2 Enjeux du concept

Sensibiliser la population, c'est lui permettre de se déterminer face à sa propre finitude et c'est lui permettre de témoigner de solidarité envers les personnes malades et leurs proches et de lutter contre l'isolement social. La population doit également être mieux informée sur ce domaine du bénévolat pour favoriser un engagement citoyen.

9.3 Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons

Dans son premier volet, la Stratégie voulait déjà sensibiliser la population à la problématique des soins palliatifs. Trois ans n'étant pas suffisants pour parler d'un thème presque inconnu jusque-là, la Stratégie fixe à nouveau la sensibilisation comme une priorité dans son second volet. Il y est recommandé de commencer par sensibiliser les professionnel-le-s, de manière à ce qu'ils puissent répondre aux questions de la population.⁵⁰ Par ailleurs, un effort doit être fourni quant à la population immigrée. Pour cela, une recherche des différences culturelles en lien avec la mort, la souffrance, la maladie et l'autonomie devrait avoir lieu.⁵¹

La plupart des mises en pratique dans les cantons quant à la sensibilisation d'une population cible est ponctuelle. Il s'agit par exemple d'expositions itinérantes, de conférences ou d'articles dans la presse.⁵²

9.4 Objectifs opérationnels à atteindre

Pour que la société reconnaisse l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade, la population doit y être sensibilisée. Voici donc les buts à atteindre pour y arriver.

Buts
La population et les professionnel-le-s de santé connaissent la notion de soins palliatifs et les offres de soins et d'accompagnement existantes.
La population et les professionnel-le-s sont conscients des besoins spécifiques de la personne malade et de son entourage.
La population et les professionnel-le-s sont conscients de la diversité culturelle et religieuse par rapport à la fin de vie.

⁵⁰ OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, *op. cit.*, volet II, Berne, octobre 2012, p.38.

⁵¹ OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, *op. cit.*, pp.38ss.

⁵² COPPEX, P., WYSS, N., CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, *op. cit.*, p. 12.

10 Plan de mesures

La concrétisation des objectifs du concept fait l'objet d'un plan de mesures 2016-2020. Celui-ci propose les mesures à mettre en œuvre par l'Etat, en priorité, en fonction de leur impact et en tenant compte des ressources – en personnel et/ou financières – disponibles. Les indications concernant les années 2016 à 2020 relèvent pour partie du plan financier de l'Etat et pour partie d'évaluations. Les montants qui seront effectivement alloués dépendront des disponibilités budgétaires de l'Etat.

Il y a deux types de mesures : celles qui améliorent l'offre existante et la renforcent et celles qui la complète.

Beaucoup de choses se font déjà de manière générale. Les prestations existantes sont une richesse à encourager et à renforcer. Il s'agit donc tout d'abord, dans ce premier plan de mesures 2016-2020, de mieux faire connaître, de coordonner et d'optimiser ce qui est déjà disponible.

Par ailleurs, de nouvelles initiatives sont mises en œuvre, comme par exemple le soutien de la formation de certains groupes professionnels, ou encore la mise à disposition de conseils à domicile aux proches-aidants.

L'idée consiste avant tout à valoriser les prestations déjà en place, tout en apportant une part de nouveautés lorsque rien n'existe, pour combler les lacunes. Au final, les deux types de mesures juxtaposées permettent de créer un vrai filet de sécurité. C'est en développant ces deux types de mesures parallèlement qu'une plus-value de l'accompagnement en soins palliatifs dans le canton de Fribourg pourra être réellement apportée.

10.1 Formation (Cf. pages 27-28)

Rappel des buts à atteindre dans le domaine de la formation :

- > Les institutions de santé disposent de suffisamment de personnel formé en soins palliatifs.
- > Les proches et les bénévoles disposent des compétences nécessaires pour soutenir la personne malade.
- > Les professionnel-le-s et les institutions de santé disposent d'un soutien spécialisé externe.
- > Les professionnel-le-s et les bénévoles respectent et tiennent compte de la culture et des croyances du/de la patient-e et de ses proches. du/de la patient-e et de ses proches.

Objectif stratégique		
Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.		Mise en œuvre
Mesure 1		Préparatifs
Élaboration d'une liste de formations en soins palliatifs à l'intention des établissements médico-sociaux (EMS) et des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés		2016
Descriptif		2016
Des grandes disparités existent quant au nombre de personnes formées au sein des différents EMS et SAD mandatés par l'Etat. Cela peut engendrer une inégalité d'accès aux soins palliatifs entre les personnes qui utilisent ces offres de prestations. À propos des EMS, l'Etat verse déjà chaque année le 0.05% de la masse salariale pour les formations du personnel des EMS, en particulier pour les soins palliatifs et la psychiatrie. Cette liste de formation est une mesure permettant de compléter et finaliser cette démarche.		

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
6	0.05									6

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
0	0									0

Objectif stratégique

Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.

Préparatifs

Mise en œuvre

Mesure 2

Financement d'un subventionnement pour la formation en soins palliatifs du personnel soignant des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés

2016

2016

Descriptif

Des grandes disparités existent quant au nombre de personnes formées au sein des différents SAD mandatés par l'Etat. Cela peut engendrer une inégalité d'accès aux soins palliatifs entre les personnes qui utilisent cette offre de prestations. Par ailleurs, la prise en charge en situation palliative est très lourde et monopolise les soignants sur de longues périodes. Or, un nombre toujours plus grand de personnes souhaitent mourir à domicile.

Un montant est donc prévu pour l'encouragement à la formation en soins palliatifs dans les SAD, tout en sachant que cette mesure s'inscrit dans un contexte de formation déjà présent. En effet, les soignants de l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo ont depuis plusieurs années la mission de former les professionnel-le-s de santé qu'ils rencontrent lors de certains accompagnements en fin de vie.

Cette mesure est en lien avec la mesure précédente « *Élaboration d'une liste de formations en soins palliatifs à l'intention des établissements médico-sociaux (EMS) et des services d'aide et soins à domicile (SAD) reconnus par le canton de Fribourg* ».

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
30		30		30		30		30		150

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
30		30		30		30		30		150

Objectif stratégique		
Les personnes malades bénéficient d’une offre de soins et d’accompagnement de qualité.	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 3		
Attribution d’un mandat de prestation au Centre de formations des soins de l’hôpital fribourgeois (HFR) pour la création d’une formation en soins palliatifs du personnel soignant des unités de médecine aiguë des hôpitaux du canton	2015	2016
Descriptif	<p>L’unité de soins palliatifs ne compte que des soignants formés spécifiquement en soins palliatifs. Par contre, dans les autres unités de médecine aiguë, de grandes disparités peuvent exister quant au nombre de personnes formées.</p> <p>Il est important de renforcer la sensibilisation du personnel soignant de ces unités pour éviter que les patients qui y sont hospitalisés pour des fins de vie aient un accès inégal à la prise en charge en soins palliatifs.</p> <p>Un montant est donc prévu pour l’encouragement à la formation en soins palliatifs dans ces unités, tout en sachant que cette mesure s’inscrit dans un contexte de formation continue déjà existant. En effet, les soignants de l’équipe mobile de soins palliatifs Voltigo ont depuis plusieurs années la mission de former les professionnel-le-s de santé qu’ils rencontrent lors de certains accompagnements en fin de vie, entre autres, dans ces unités.</p> <p>La création de la formation ainsi que les coûts d’organisation sont à charge de l’Etat. Un mandat de prestation est donné au Centre de formation des soins du HFR pour qu’il mette sur pied la formation, afin qu’elle corresponde aux enjeux et au travail du terrain spécifiques aux unités de médecine aiguë.</p> <p>La formation est donnée par des intervenants fribourgeois prioritairement, de manière à renforcer le réseau interdisciplinaire et les liens entre les professionnel-le-s.</p> <p>De son côté, le HFR inscrit les soins palliatifs dans ses priorités de formation, en droite ligne avec les recommandations de la Stratégie nationale et du concept cantonal. Une partie du personnel soignant sera formée d’ici 2020 et pourra intervenir comme personne-ressource au sein de ces unités. Cette formation continue est disponible pour tous les établissements de soins aigus du canton (HIB, Daler), chaque établissement restant responsable de ses effectifs.</p>	

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
12		5		5		5		5		32

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
10		5		5		5		5		30

Mesure transversale		Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 4		2015	2016
Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour la mise sur pied de demi-journées de sensibilisation en soins palliatifs pour les médecins généralistes du canton de Fribourg			
Descriptif	Les médecins généralistes sont des acteurs-clé dans la prise en charge palliative. Des demi-journées de sensibilisation sont organisées chaque année, de manière à répondre à leurs préoccupations en lien avec leur rôle. Le Service du médecin cantonal sera consulté lors de l'élaboration de cette mesure. Cette mesure fait partie du mandat de prestation octroyé à Palliative Fribourg-Freiburg à la mesure 7.		

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
9		3.5		3.5		3.5		3.5		23

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
9		3		3		3		3		21

Objectif stratégique		
Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.		Préparatifs Mise en œuvre
Mesure 5		
Attribution d'un mandat de prestations à un organisme pour la mise à disposition de conseils à domicile destinés aux proches-aidants		2015 2017
Descriptif	<p>Par le biais d'un mandat de prestations, les pouvoirs publics soutiennent les proches-aidants par l'organisation d'une prestation de conseil dans le cas de situation palliative. Ceci permet d'améliorer les connaissances des proches-aidants pour les aider à prendre en charge une personne à domicile. Cette mesure fait partie du mandat de prestations octroyé à Voltigo à la mesure 9.</p> <p>Ici, la mesure de Senior+ « Attribution de mandats de prestations à des organismes pour l'organisation de cours et pour la mise à disposition de conseils destinés aux proches-aidants et aux bénévoles » est reprise. La problématique des soins palliatifs ne permettant pas facilement aux proches-aidants de quitter leur proche-aidé, l'accent est mis ici sur le conseil à domicile. Quant à la question de la formation des bénévoles, elle est abordée dans une autre mesure de ce document.</p>	

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
20		20		20		20		20		100

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
20		0		0		0		0		20

10.2 Coordination (Cf. pages 27-28)

Rappel des buts à atteindre dans le domaine de la coordination :

- > Les professionnel-le-s de santé, les proches et les bénévoles connaissent leurs rôles, leurs compétences et leurs limites dans la prise en charge palliative.
- > La collaboration entre professionnel-le-s et institutions de santé est renforcée.
- > La personne malade, les proches et les bénévoles sont intégrés au processus de prise en charge.

Objectif stratégique		
Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.		
	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 6		
Création d'une carte-réseau référençant les offres de prestation, ainsi que les rôles, compétences et limites de chaque acteur concernés par les soins palliatifs	2017	2018
Descriptif	<p>Beaucoup de prestations existent dans le canton de Fribourg et plusieurs d'entre elles peuvent être sollicitées en même temps pour une situation palliative. Il en résulte pour une seule situation, un nombre d'acteurs différents qui peut être important.</p> <p>Une mauvaise coordination peut avoir un impact négatif sur l'accompagnement de la personne ayant besoin de soins palliatifs, ainsi que sur ses proches. De plus, certains rôles peuvent être mal délimités, en particulier celui des proches et des bénévoles.</p> <p>La création d'une carte-réseau est faite avec tous les partenaires pour servir à chacun d'eux au quotidien. Pour créer cet outil, un groupe de travail ainsi qu'une journée-réseau sont instaurés, de manière à ce que les acteurs se sentent impliqués et de manière à créer des réflexions au sujet de la coordination et des rôles de chacun au sein des milieux professionnels.</p> <p>Cette carte-réseau est mise à disposition de tous sur Internet et pourra être utilisée comme référence par les milieux professionnels, bénévole et par les proches.</p>	

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
		12	0.1	20	0.1					32

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
		0	0	6	0					6

Objectif stratégique		
Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.		
	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 7		
Attribution d'un mandat de prestation à Palliative Fribourg- Freiburg pour l'organisation de rencontres de réseaux pour les professionnels concernés par les soins palliatifs	2015	2016
Descriptif	<p>De nombreux acteurs sont impliqués autour d'une situation palliative. Une mauvaise collaboration peut arriver, aux dépens de la personne malade ou/et de ses proches.</p> <p>Lors de rencontres destinées à renforcer les liens entre les professionnels et à favoriser le bon fonctionnement du réseau, une série de thématiques sont abordées, comme la culture et les croyances de la personne malade et de ses proches ou encore l'intégration au processus de prise en charge de la personne malade, ses proches ou les bénévoles.</p> <p>L'attribution de ce mandat permet d'officialiser et de valoriser cette tâche déjà accomplie par Palliative Fribourg-Freiburg et d'en fixer les objectifs et modalités de contrôle.</p>	

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
12		6		6		6		6		36

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
6		6		6		6		6		30

Objectif stratégique**Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.****Préparatifs****Mise en œuvre****Mesure 8****Intégration d'un volet palliatif dans l'instrument d'évaluation des besoins et d'orientation de la personne commun à l'ensemble des fournisseurs de prestations médico-sociales mandatés****2015****2015****Descriptif**

Afin d'améliorer et de faciliter la collaboration entre les divers acteurs de la santé, en particulier entre hôpitaux et les fournisseurs de prestations médico-sociales mandatés, un outil d'évaluation des besoins de la personne est élaboré et mis à leur disposition. Cet outil garantit à l'ensemble des personnes fragilisées nécessitant des prestations médico-sociales une procédure d'évaluation des besoins unifiée et améliore l'efficacité de leur prise en charge.

En reprenant cette mesure dans le concept soins palliatifs, il s'agit de participer à la création de cet outil, de manière à le rendre utilisable en cas de situation palliative et quel que soit l'âge de la personne malade.

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
12	0.1	12	0.1							24

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
0	0	0	0							0

10.3 Offre de prestations (Cf. pages 29-31)

Rappel des buts à atteindre dans le domaine de l'offre de prestations :

- > Les prestations visant au maintien à domicile des personnes malades sont renforcées.
- > L'offre institutionnelle est adaptée à l'évolution des besoins de la population.
- > Les prestations visant au soutien des proches sont renforcées.

Objectifs stratégiques		
Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.		Préparatifs
L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade.		Mise en œuvre
Mesure 9		
Attribution d'un mandat de prestation à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) Voltigo		2015 2016

Descriptif	<p>L'EMSP intervient depuis 2010 auprès des professionnels de santé à titre de consultant spécialisé et comme intervenant direct auprès de la personne malade.</p> <p>Hormis les deux unités de soins palliatifs de l'HFR, les collaborateurs de l'EMSP sont les seuls à être formés en soins palliatifs spécialisés et sont donc les seuls à pouvoir suivre directement certaines personnes se trouvant dans des situations palliatives particulièrement complexes.</p> <p>Actuellement, le montant est pris en charge par le biais des autres prestations du HFR. L'activité de l'EMSP ne change pas suite à la mise en place d'un mandat de prestation, mais le mandat de prestations permet de fixer les objectifs et modalités de contrôle de l'activité de l'EMSP.</p>
-------------------	--

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
860		960		985		985		985		4781

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
0		0		0		0		0		0

Objectifs stratégiques

Les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité.

Préparatifs

Mise en œuvre

L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade.

Mesure 10

Augmentation de la dotation des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés par l'Etat pour améliorer la prise en charge palliative des soins à domicile

2016

2016

Descriptif

Dans la mesure du possible, la population souhaite être soignée à la maison, voire mourir entourée des siens dans le cas d'une situation palliative. Or, la prise en charge d'une personne ayant besoin de soins palliatifs est spécialement lourde et monopolise les soignants sur de très longues périodes, ceci de jour comme de nuit. La nuit étant un moment particulièrement critique, l'Etat s'engage à soutenir cette prise en charge.

Les services d'aide et soins à domicile mandatés par l'Etat sont renforcés dans leurs dotations selon le modèle impliqué en Thurgovie, canton dont les offres de prestations sont semblables aux nôtres. Cette mesure est en lien avec la mesure proposée dans le concept Senior+ : « *Extension de la prise en charge par les services d'aide et soins à domicile* », qui prévoit de ne pas procéder à la réduction de la dotation en 2018, due à la nouvelle législation relative aux prestations médico-sociales. A partir de 2018, ce maintien de la dotation sera également utilisé pour financer cette mesure du concept soins palliatifs. Par ailleurs, il répond au modèle d'organisation proposé par l'Association fribourgeoise aide et soins à domicile.

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
18		18								36

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
18		18								36

Incidence financière pour les communes : 43'000 par année = 86'000.-/ 2 ans

Mesure transversale	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 11		
Elaboration de standards dans la formation des bénévoles en soins palliatifs dans le canton de Fribourg	2018	2018

Descriptif

Au moins cinq associations peuvent être contactées pour qui souhaite bénéficier des services d'un bénévole pour un accompagnement de fin de vie. Chacune de ces associations présente des particularités propres à ses lignes directrices et à l'esprit de l'association. Par conséquent, des disparités non-souhaitées par le demandeur peuvent exister dans l'accompagnement. Des standards dans la formation des bénévoles sont élaborés de manière à encourager des prestations de base identiques à l'ensemble des bénévoles et enrichir l'offre, tout en gardant et en valorisant les particularités de chaque association et les motivations personnelles de chaque bénévole. Tous les standards sont élaborés en partenariat avec les associations concernées ainsi que les proches et selon les recommandations nationales.

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
				6	0.05					6

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
				0	0					0

Objectif stratégique

L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade.

Préparatifs

Mise en œuvre

Mesure 12

Attribution d'un mandat de prestations à un organisme pour le développement d'un service d'aide pour les proches-aidants, dans les situations palliatives

2015

2016

Descriptif Pendant et suite à l'accompagnement d'un proche-aidé, les proches-aidants peuvent être épuisés ou atteints eux-mêmes de problèmes de santé. Par ailleurs, dans les situations palliatives, il est quasiment impossible de laisser son proche malade seul. Une offre d'accompagnement professionnel à des prix abordables permet de donner du temps aux proches pour eux-mêmes et de prévenir de telles conséquences.

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
50		50		50		50		50		250

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
50		50		50		50		50		250

Objectif stratégique		
L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade.	Préparatifs	Mise en œuvre

Mesure 13		
Attribution d'un mandat de prestation à l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (AFIPA) pour la coordination de la prise en charge palliative dans les EMS du canton	2015	2016

Descriptif	<p>Les soins palliatifs sont depuis longtemps une préoccupation des EMS du canton et de leur association faîtière AFIPA. Un grand nombre d'EMS a déjà mis sur pied des formulaires ou des protocoles par rapport à des thématiques en lien direct avec la fin de vie, tel que la gestion de douleur, les directives anticipées ou encore l'aide au suicide.</p> <p>Actuellement, deux EMS dans le canton ont mis en place sur leur propre initiative un concept global de prise en charge en soins palliatifs dans leur établissement. Afin de soutenir et encourager ces initiatives au sein des autres EMS du canton, un soutien financier est octroyé à l'AFIPA pour organiser et coordonner cette démarche.</p>	
-------------------	---	--

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
26		20		20		20		20		106

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
10		10		10		10		10		50

10.4 Sensibilisation et information (32-33)

Rappel des buts à atteindre dans le domaine de la sensibilisation et information :

- > La population et les professionnel-le-s de santé connaissent la notion de soins palliatifs et les offres de soins et d'accompagnement existantes.
- > La population et les professionnel-le-s sont conscients des besoins spécifiques de la personne malade et de son entourage.
- > La population et les professionnel-le-s sont conscients de la diversité culturelle et religieuse par rapport à la fin de vie.
- >

Objectif stratégique		
La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade.		
	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 14		
Manifestations de sensibilisation de la population à la démarche palliative	2016	2016
Descriptif Les thèmes de la mort et de la maladie grave sont très tabous dans notre société. Pour agir contre l'isolement des personnes concernées et de leurs proches ainsi que pour aborder ces sujets et favoriser la réflexion individuelle et l'autodétermination, des manifestations de sensibilisation et d'information sont organisées. Ces manifestations sont organisées chaque année. Cette mesure fait partie du mandat de prestation octroyé à Palliative Fribourg-Freiburg à la mesure 7.		

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
2		2		2		2		2		10

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
2		2		2		2		2		10

Mesure transversale		Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 15			
Financement d'aménagements et de l'entretien du site internet de Palliative Fribourg-Freiburg		2017	2017
Descriptif	<p>Beaucoup d'offres existent déjà en soins palliatifs dans le canton. Elles sont riches et de qualité, mais peinent parfois à être trouvées.</p> <p>Une recherche facilitée des informations permettrait d'informer mieux la population de manière à renforcer la détermination de chacun.</p> <p>Le site internet de Palliative Fribourg-Freiburg existe déjà et certaines informations peuvent déjà y être trouvées. En se développant, ce site devient la référence pour qui (professionnels de la santé ou social ou encore privés) a besoin de connaître toutes les offres en soins palliatifs du canton, leur financement et les procédures ou contacts pour y accéder. De plus, un accès uniquement destiné aux professionnels concernés par les soins palliatifs est créé, grâce auquel ils peuvent partager des documents ou informations utiles à leurs pratiques.</p> <p>Cette mesure fait partie du mandat de prestation octroyé à Palliative-Fribourg-Freiburg. Des solutions seront cherchées pour financer le site.</p>		

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
		53		2		2		2		59

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
		53		2		2		2		59

Mesure transversale

Préparatifs

Mise en œuvre

Mesure 16

Organisation de séances d'informations auprès des communautés migrantes

2016

2016

Descriptif

La population migrante qui vit dans notre canton est moins au fait que la moyenne de la population fribourgeoise de l'offre de prestations médico-sociales relatives aux seniors et de leurs conditions et procédures d'accès. De plus, des problèmes linguistiques et les habitudes culturelles peuvent empêcher ou rendre plus difficile l'accès aux informations disponibles dans des brochures et dépliants ou sur Internet. C'est pour cette raison que le concept Senior+ a investi dans l'organisation de séances directement avec les communautés migrantes, sans passer par la traduction systématique de tous les documents.

Pour toutes ces raisons, la même approche est suivie dans le cadre du concept soins palliatifs, tout en profitant des synergies et des réseaux de Senior+ et en coordonnant les actions. Dès 2016 et d'ici à 2020, au minimum 2 séances sont organisées chaque année.

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
2		2		1.5		1.5		1.5		8.5

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
0.5		0.5		0.5		0.5		0.5		2.5

Mesure transversale	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 17 Création d'un visuel distribué sur divers supports, présentant les offres de prestations en soins palliatifs et le lien au site internet	2018	2019

Descriptif Le visuel créé met en évidence le lien vers le site internet, où toute l'information se trouve. Il sera développé sous différentes formes, comme par exemple des affiches ou des flyers, ou sur le site internet de l'Etat.

Les affiches avec des flyers seront disponibles dans les cabinets des médecins de premier recours, ainsi qu'auprès de différents organismes comme par exemple Fribourg pour tous, Pro Senectute, les hôpitaux, les pharmacies.

Tirage prévu : 500 exemplaires des affiches et 5000 flyers.

Cette mesure est en lien avec la mesure 15 « Financement du développement du site internet de Palliative Fribourg-Freiburg ».

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
				4		3				7

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
				3		3				6

10.5 Évaluation du plan d'action

Mesure transversale	Préparatifs	Mise en œuvre
Mesure 18		
Évaluation des mesures du plan de mesures 2016-2020	2020	2020

Descriptif Les mesures de ce plan de mesures doivent être évaluées en vue du prochain plan d'action 2021-2025. Ces évaluations portent sur l'impact des mesures sur les groupes-cible, mais aussi sur l'effet des mesures sur les personnes nécessitant des soins palliatifs.

Coûts totaux à charge de l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
								40		40

Dont nouvelles charges pour l'Etat (en milliers de francs et en taux d'activité)

2016		2017		2018		2019		2020		Total
CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF	EPT	CHF
								40		40

10.6 Tableaux récapitulatifs

Total par année (en milliers de francs)		2015		2016		2017		2018		2019		2020		Total
Etat	coûts totaux	28	0.2%*	1'045	0.2%**	1'182	0.15%**	1155	0.2%**	1128	0.05%**	1165	0.05%	5'703
	dont nouvelles charges	0	0%	156	0%	178	0%	117.5	0%	111.5	0%	148.5	0%	711
Communes	coûts totaux	0		43		43		0		0		0		86
	dont nouvelles charges	0		43		43		0		0		0		86
Total par mesures (en milliers de francs)		2015		2016		2017		2018		2019		2020		Total
Formation														
1.Élaboration d'une liste de formations en soins palliatifs à l'intention des établissements médico-sociaux (EMS) et des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés	coûts totaux			6	0.05%									6
	dont nouvelles charges			0	0.00%									0
2. Financement d'un subventionnement pour la formation en soins palliatifs du personnel soignant des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés	coûts totaux			30		30		30		30		30		150
	dont nouvelles charges			30		30		30		30		30		150
3. Attribution d'un mandat de prestation au Centre de formations des soins de l'hôpital fribourgeois (HFR) pour la création d'une formation en soins palliatifs du personnel soignant des unités de médecine aiguë des hôpitaux du canton	coûts totaux	2		10		5		5		5		5		32
	dont nouvelles charges	0		10		5		5		5		5		30
4. Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour la mise sur pied de demi-journées de sensibilisation en soins palliatifs pour les médecins généralistes du canton de Fribourg	coûts totaux			9		3.5		3.5		3.5		3.5		23
	dont nouvelles charges			9		3		3		3		3		21
5. Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour la mise à disposition de conseils à domicile destinés aux proches-aidants.	coûts totaux			20		20		20		20		20		100
	dont nouvelles charges			20		0		0		0		0		20
Coordination														
6. Création d'une carte-réseau référençant les offres de prestation, ainsi que les rôles, compétences et limites de chaque acteur concernés par les soins palliatifs.	coûts totaux					12	0.10%	20	0.10%					32
	dont nouvelles charges					0	0%	6	0%					6
7. Attribution d'un mandat de prestation à Palliative Fribourg- Freiburg pour l'organisation de rencontres de réseaux pour les professionnels concernés par les soins palliatifs.	coûts totaux	6		6		6		6		6		6		36
	dont nouvelles charges			6		6		6		6		6		30
8. Intégration d'un volet palliatif dans l'instrument d'évaluation des besoins et d'orientation de la personne commun à l'ensemble des fournisseurs de prestations médico-sociales mandatés	coûts totaux	12	0.10%	12	0.10%									24
	dont nouvelles charges	0	0%	0	0%									0
Offres de prestations														
9. Attribution d'un mandat de prestation à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) Voltigo	coûts totaux	6		860		960		985		985		985		4'781
	dont nouvelles charges	0		0		0		0		0		0		0
10. Augmentation de la dotation des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés par l'Etat pour améliorer la prise en charge palliative des soins à domicile	coûts totaux			18		18								36
	dont nouvelles charges			18		18								36
11. Elaboration de standards dans la formation des bénévoles en soins palliatifs dans le canton de Fribourg	coûts totaux							6	0.05%					6
	dont nouvelles charges							0	0%					0
12. Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour le développement d'un service de relève pour les proches-aidants	coûts totaux	2		50		50		50		50		50		252
	dont nouvelles charges	0		50		50		50		50		50		250
13. Attribution d'un mandat de prestation à l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (AFIPA) pour la coordination de la prise en charge palliative dans les EMS du canton	coûts totaux	6		20		20		20		20		20		106
	dont nouvelles charges	0		10		10		10		10		10		50
Sensibilisation														
14. Manifestations de sensibilisation de la population à la démarche palliative	coûts totaux			2		2		2		2		2		10
	dont nouvelles charges			2		2		2		2		2		10
15. Financement d'aménagements et de l'entretien du site internet de Palliative Fribourg-Freiburg	coûts totaux					53		2		2		2		59
	dont nouvelles charges					53		2		2		2		59
16. Organisation de séances d'informations auprès des communautés migrantes	coûts totaux			2		2		1.5		1.5		1.5		8.5
	dont nouvelles charges			0.5		0.5		0.5		0.5		0.5		2.5
17. Création d'un visuel distribué sur divers supports, présentant les offres de prestations en soins palliatifs et le lien au site internet	coûts totaux							4		3				7
	dont nouvelles charges							3		3				6
Evaluation														
18. Évaluation des mesures du plan d'action 2016-2020	coûts totaux											40		40
	dont nouvelles charges											40		40

* + 0.1% d'EPT attribué à la création des mandats

** + 0.05% attribué au suivi des mandats

11 Conclusion

Le fait de concevoir le système de soins palliatifs en termes de politique publique a permis d'identifier les variables clés sur lesquelles élaborer une stratégie pour le canton. Le concept de soins palliatifs fixe un cadre de référence permettant de mener à bien les objectifs stratégiques élaborés sur la base des besoins de la personne malade. Ce cadre de référence est à la fois assez précis pour y inscrire le plan de mesures actuel et assez ouvert pour laisser la possibilité d'aménager les plans de mesures futurs.

Le plan de mesures présenté dans ce document est établi pour une durée de cinq ans et fera l'objet d'un suivi et d'une évaluation. Les résultats permettront d'établir la suite à donner fin 2020.

L'esprit d'initiative et l'engagement perçus chez les personnes impliquées – proches, professionnel-le-s ou bénévoles — au cours de l'élaboration du présent concept sont deux atouts majeurs pour donner aux personnes malades une offre de soins et d'accompagnement adaptée à leurs besoins, et assurant leur dignité et respectant leurs choix.

12 Bibliographie

OUVRAGES

- BORASIO, Gian Domenico, « *Mourir* », Presses polytechniques et universitaires romandes, 1^{ère} édition, Lausanne, 2014.
- COPPEX, P., WYSS, N., CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « *Etat 2013 de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons* », Rapport sur les résultats – 11 juin 2013, version du 24.06.2013.
- DE HENNEZEL, Marie, Rapport « *Mission « Fin de vie et accompagnement* » », octobre 2003.
- DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, « *Principes du DFI relatifs aux soins palliatifs (Charte)* », 20.01.09.
- GFK SWITZERLAND SA, mandaté par l'Office fédéral de la santé publique et l'Office fédéral des assurances sociales, « *Résumé des résultats de l'étude « Soins palliatifs* », 3 décembre 2009, Hergiswil.
- HOWELL, D., CURRIE, S., MAYO, S., JONES, G., BOYLE, M., HACK, T., GREEN, E., HOFFMAN, L., SIMPSON, J., COLLACUTT, V., MCLEOD, D., ET DIGOUT, C. « *Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer* », Toronto, Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale, mai 2009.
- OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE, « *Nombre de décès et taux de mortalité selon les principales causes de décès et selon l'âge* », année choisie : 2012.
- OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012* », Berne, octobre 2009.
- OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015* », Berne, octobre 2012.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE, « *SANTÉ21 : la politique-cadre de la Santé pour tous pour la Région européenne de l'OMS* », in *Série européenne de la santé*, n°6, Copenhague, p. 49.
- PALLIATIVE CH, OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, « *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse* », Berne, août 2012.

ARTICLES ET CONFÉRENCE

- BRUERA, Eduardo, CASTRO, Monica, « *Une nouvelle définition des soins palliatifs* », in *Revue internationale de soins palliatifs* 1/ 2003 (Vol. 18), p. 4, URL : www.cairn.info/revue-infokara-2003-1-page-1.htm, DOI : [10.3917/inka.031.0001](https://doi.org/10.3917/inka.031.0001).

FITCH, Margaret, STEELE, Rose, « *Besoins en soins de soutien des personnes atteintes de cancer du poumon* », in *Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie*, 20.01.10.

MAZZOCATO, Claudia, citée in DUBOIS, Claudine, « *Des soins pour rester vivant jusqu'au bout* », in *La Liberté*, 13.09.12.

PIERARD, Geneviève, conférence sur les proches aidants organisée par les associations partenaires du Quadrant dans le cadre de la Semaine des générations, Fribourg, 04.12.2013.

SALATHE M., ZIMMERMANN-ACKLIN M., « *Les nouvelles directives médico-éthiques de l'ASSM pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie* », in *Bulletin des médecins suisses*, 2005, 86 : Nr 3.

SOTTAS, B., BRÜGGER, S., JAQUIER, A., BRÜLHART, D. & PERLER, L. (2014). « *Informal Caregivers in Critical End of Life Situations.* », PNR67. <http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=fr>.

« *Les urgences et les dernières heures à domicile* » in *Guide de soins palliatifs*, n° 6-2008.

PAGES INTERNET

Page internet du service de la statistique de l'Etat de Fribourg,
http://appl.fr.ch/stat_statonline/portrait/etape2.asp?Niveau=2&langue=fr&NavMenu=portrait, visitée le 26.04.2013.

Page internet de l'Office fédéral de la statistique,
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/02/02.html>, visitée le 17.06.2014.