

Stratégie cantonale de soins palliatifs Plan de mesures 2016-2020

(Approuvée par le Conseil d'Etat le 12 avril 2016)



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

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



Préface

Un plan de mesures pour la période 2016-2020

Le plan de mesures 2016 - 2020 se fonde sur la Stratégie cantonale de soins palliatifs adoptée par le Conseil d'Etat en date du 12 avril 2016. Pour ce premier plan de mesures, la volonté est de soutenir les actions déjà menées sur le terrain, dans le but de valoriser ce qui se fait, de favoriser, voire de susciter des initiatives visant à l'amélioration de la qualité de l'offre, par ailleurs souvent déjà très bonne. L'Etat souhaite aussi approfondir la collaboration avec les partenaires et encourager cette collaboration entre eux. Par conséquent, les mesures choisies se veulent plutôt incitatives que contraignantes.

Ce plan de mesures porte sur une période de cinq ans, au terme de laquelle une évaluation permettra d'apprécier la pertinence des mesures mises en place et leur efficacité par rapport aux objectifs visés. Le plan de mesures sera ensuite réactualisé et, au besoin adapté.

Les mesures retenues dans ce document ont été priorisées en fonction de divers critères, parmi lesquels figurent leur impact, les ressources nécessaires à leur réalisation (personnel et moyens financiers) et les ressources disponibles. Les montants prévus au plan financier qui seront effectivement alloués dépendront des disponibilités budgétaires de l'Etat.

Les mesures sont classées en fonction des trois objectifs stratégiques de la Stratégie cantonale, eux-mêmes déclinés en objectifs opérationnels.

Il y a diverses mesures qui permettent d'améliorer, de renforcer ou de compléter l'offre existante, l'idée consistant avant tout à valoriser les prestations déjà en place et, lorsque rien n'existe, à combler les lacunes. Au final, les deux types de mesures juxtaposées permettent de créer un vrai filet de sécurité pour la personne gravement malade et ses proches. 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 apportée.

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Préface | 2 |
| 1 Stratégie cantonale : Vision et objectifs stratégiques..... | 4 |
| 2 Mesures pour la période 2016-2020 | 5 |
| 2.1 Formation | 5 |
| 2.1.1 État de la situation | 5 |
| 2.1.2 Rappel des objectifs opérationnels à atteindre dans le domaine de la formation | 5 |
| 2.2 Coordination | 9 |
| 2.2.1 État de la situation | 9 |
| 2.2.2 Rappel des objectifs opérationnels à atteindre dans le domaine de la coordination | 9 |
| 2.3 Offre de prestations..... | 13 |
| 2.3.1 État de la situation | 13 |
| 2.3.2 Rappel des objectifs opérationnels à atteindre dans le domaine de l'offre de prestations | 13 |
| 2.4 Sensibilisation et information..... | 20 |
| 2.4.1 État de la situation | 20 |
| 2.4.2 Rappel des buts à atteindre dans le domaine de la sensibilisation et information : | 20 |
| 2.5 Évaluation du plan d'action | 25 |
| 2.6 Tableau récapitulatif..... | 26 |
| Bibliographie | 27 |

1 Stratégie cantonale : Vision et objectifs stratégiques

Vision

Dans le canton de Fribourg, toute personne atteinte d'une maladie mortelle, incurable ou chronique évolutive peut bénéficier de soins palliatifs adaptés à ses besoins.

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

Objectif stratégique 1 :

L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité.

Objectif stratégique 2 :

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

Objectif stratégique 3 :

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

Comme mentionné dans la Stratégie cantonale, les objectifs stratégiques sont déclinés en objectifs opérationnels à atteindre pour chaque domaine concerné.

2 Mesures pour la période 2016-2020

2.1 Formation

2.1.1 État de la situation

En ce qui concerne les formations en soins palliatifs des différents fournisseurs de prestations, elles sont nombreuses, disparates et difficiles à classer. Il peut s'agir de formations d'accompagnement des mourant-e-s, d'accompagnement des personnes en deuil, de formations en soins infirmiers, 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 fournisseurs et fournisseuses de prestations, avec pour conséquence éventuelle des inégalités dans l'accès aux soins palliatifs. Ce constat concerne tant les bénévoles que les professionnel-le-s.

2.1.2 Rappel des objectifs opérationnels 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 utiles au soutien de 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.

Objectif stratégique**L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité.****Préparatifs****Mise en œuvre****Mesure 1****Elaboration 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 mandatés****2016****2016**

Descriptif À propos des EMS, l'Etat verse déjà chaque année le 0.5% de la masse salariale pour les formations du personnel des EMS, en particulier pour les soins palliatifs et la psychogériatrie. Cette liste de formations permet de compléter et finaliser cette démarche, en soutenant les institutions dans leur choix de formations pour leur personnel.

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 |
| 0 | 0 | | | | | | | | | 0 |

| | | |
|--|--------------------|----------------------|
| Objectif stratégique | | |
| L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 2 | | |
| Participation au financement de la formation en soins palliatifs du personnel soignant des services d'aide et soins à domicile mandatés | 2016 | 2016 |

Descriptif Un montant est prévu pour l'encouragement à la formation en soins palliatifs dans les services d'aide et soins à domicile. Les modalités de financement de ces formations seront définies ultérieurement.
 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 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 |
| 30 | | 30 | | 30 | | 15 | | 15 | | 120 |

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

| 2016 | | 2017 | | 2018 | | 2019 | | 2020 | | Total |
|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|-------|
| CHF | EPT | CHF |
| 30 | | 30 | | 30 | | 15 | | 15 | | 120 |

| Objectif stratégique | | |
|--|-------------|---------------|
| L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 3 | | |
| Attribution d'un mandat de prestations au Centre de formation des soins de l'hôpital fribourgeois (HFR) pour la mise sur pied d'une formation en soins palliatifs du personnel soignant des unités de médecine aiguë des hôpitaux du canton | 2015 | 2016 |

Descriptif Un montant est prévu pour l'encouragement à la formation en soins palliatifs dans les unités de médecine aiguë des hôpitaux du canton. La création de la formation ainsi que les coûts d'organisation sont à charge de l'Etat. Un mandat de prestations 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. La formation est donnée par des intervenants fribourgeois prioritairement, de manière à renforcer le réseau interdisciplinaire et les liens entre les professionnel-le-s.

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 de la Stratégie cantonale. Une partie du personnel soignant sera formée d'ici 2020 et pourra intervenir comme personnel ressource au sein de ces unités. Cette formation continue est aussi disponible pour tous les établissements de soins aigus du canton (HIB, Daler), chaque établissement restant responsable de ses effectifs.

Dans ce premier plan de mesures, la priorité est donnée aux soignants des unités susmentionnées. A terme, une telle formation devra aussi être offerte aux médecins hospitaliers ainsi qu'aux médecins de premier recours. .

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 |
| 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 |
| | | | | | | | | | | |

2.2 Coordination

2.2.1 État de la situation

La coordination entre les différents fournisseurs de prestations de soins palliatifs doit être encore à améliorer. Cet élément a été relevé dans l'état des lieux, notamment lors des entretiens effectués 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-e, ce qui peut engendrer des doublons, des tensions, voire même parfois des négligences. Selon le témoignage de certains proches, ceux-ci 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 se sentent mis de côté par les professionnel-le-s, témoignages qu'ont également faits certains bénévoles.

2.2.2 Rappel des objectifs opérationnels 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.
- > Les professionnel-le-s et institutions de santé collaborent dans la prise en charge de la personne malade. La personne malade, les proches et les bénévoles sont intégrés au processus de prise en charge.

| Objectif stratégique | | |
|---|-------------|---------------|
| L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 4 | | |
| Création d'une carte-réseau référençant les offres de prestations, ainsi que les rôles, compétences et limites de chaque acteur concernés par les soins palliatifs | 2017 | 2018 |

Descriptif La création d'une carte-réseau indiquant les prestations existantes et définissant les rôles de tous les partenaires servira à chacun d'eux au quotidien. Pour créer cet outil, un groupe de travail ainsi qu'une journée-réseau seront mis sur pied, de manière à impliquer les acteurs et à créer des réflexions au sujet de la coordination et des rôles de chacun-e au sein des milieux professionnels.
 Cette carte-réseau sera mise à disposition de tous via Internet et pourra être utilisée comme référence par les milieux professionnels, les bénévoles et les proches.

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 |
| | | 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 |
| | | 0 | 0 | 6 | 0 | | | | | 6 |

| | | |
|--|--------------------|----------------------|
| Objectif stratégique | | |
| L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 5 | 2015 | 2016 |
| Attribution d'un mandat de prestations à Palliative Fribourg-Freiburg pour l'organisation de rencontres de réseaux pour les professionnels concernés par les soins palliatifs | | |

Descriptif Des rencontres destinées à renforcer les liens entre les professionnel-le-s et à favoriser le bon fonctionnement du réseau permettront d'aborder une série de thématiques, 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, de ses proches et des bénévoles.

L'attribution de ce mandat permet d'officialiser et de valoriser cette tâche déjà accomplie par Palliative Fribourg-Freiburg, en même temps que d'en fixer les objectifs et les modalités de contrôle.

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 |
| 6 | | 6 | | 6 | | 6 | | 6 | | 30 |

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

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

Objectif stratégique**L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité.****Préparatifs****Mise en œuvre****Mesure 6****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****2016****Descriptif**

L'élaboration d'un outil d'évaluation des besoins de la personne et sa mise à disposition dans le cadre du concept Senior+ permettra de garantir à l'ensemble des personnes fragilisées nécessitant des prestations médico-sociales une procédure d'évaluation des besoins unifiée, en améliorant l'efficacité de leur prise en charge.

En reprenant cette mesure ici, 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 |
| 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 |
| 0 | 0 | 0 | 0 | | | | | | | 0 |

2.3 Offre de prestations

2.3.1 État de la situation

Dans la mesure du possible, chacun-e souhaite être soigné à la maison, voire mourir entouré des siens dans une situation palliative.

Le maintien à domicile est tributaire de la situation de l'entourage et de l'offre disponible. Or, la prise en charge d'une personne ayant besoin de soins palliatifs est spécialement lourde et chronophage. Il est ainsi 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 et leur grand engagement à terme les épuise.¹ On sait aujourd'hui que 40 % d'entre eux ont besoin d'assistance par la suite² et que 50 % des hospitalisations inappropriées dans le cadre des soins palliatifs semblent être dues à l'épuisement des proches.³ Le réseau bénévole permet donc de soulager les proches aidants.

Le maintien à domicile est aussi un élément important de l'offre existante. Or, celle-ci peut varier d'un district 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 peuvent intervenir à domicile, excepté l'EMSP Voltigo. Les proches se retrouvent alors seuls avec la personne malade.

Hors du domicile, l'offre en soins palliatifs est mise à disposition par différents fournisseurs de prestations dont la mission n'est pas forcément la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs. Les personnes malades qui sont accueillies dans des structures ne correspondant pas vraiment à leurs besoins (par exemple : personnes âgées de moins de 65 ans placées en EMS, personnes hospitalisées ne nécessitant que peu de soins) peuvent alors être en souffrance.

2.3.2 Rappel des objectifs opérationnels à atteindre dans le domaine de l'offre de prestations

- > Les prestations visant au maintien à domicile des personnes malades sont renforcées.
- > L'offre palliative en milieu institutionnel est adaptée en fonction des besoins.
- > Les prestations visant au soutien des proches sont renforcées.

¹SOTTAS, 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>.

²PIERARD, 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.

³ « *Les urgences et les dernières heures à domicile* » in *Guide de soins palliatifs*, n° 6-2008, p. 21.

Objectif stratégique

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

Préparatifs**Mise en œuvre****Mesure 7**

Attribution d'un mandat de prestations à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) Voltigo

2015**2016****Descriptif**

L'EMSP intervient depuis 2010 auprès des professionnel-le-s de santé à titre de consultant spécialisé et, exceptionnellement comme intervenant direct, auprès de la personne malade.

Hormis les deux unités de soins palliatifs de l'HFR, l'EMSP est la seule entité constituée uniquement de collaboratrices et de collaborateurs formés en soins palliatifs spécialisés et sont donc à pouvoir suivre directement certaines personnes se trouvant dans des situations palliatives particulièrement complexes.

Jusqu'à maintenant, le financement de l'EMSP figurait parmi les autres prestations du HFR. L'activité de l'EMSP ne va pas changer avec la présente mesure, mais la mise en place d'un mandat de prestations va permettre de fixer les objectifs et modalités de contrôle de l'activité de l'EMSP.

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 |
| 830 | | 960 | | 985 | | 985 | | 985 | | 4745 |

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

| 2016 | | 2017 | | 2018 | | 2019 | | 2020 | | Total |
|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|-------|
| CHF | EPT | CHF |
| 0 | | 0 | | 0 | | 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 8 | | |
| Augmentation de la dotation des services d'aide et soins à domicile mandatés par l'Etat pour améliorer la prise en charge palliative des soins à domicile | 2016 | 2016 |

Descriptif Les services d'aide et soins à domicile mandatés par l'Etat sont renforcés dans leurs dotations. 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 de la Stratégie cantonale en soins palliatifs. Dans l'attente de cette mesure en 2018, décision est prise de renforcer la dotation des services d'aide et soins à domicile pour 2016 et 2017.

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 |
| 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 |
| 18 | | 18 | | | | | | | | 36 |

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

| | | |
|--|--------------------|----------------------|
| Objectif stratégique | | |
| L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 9 | | |
| Elaboration de standards dans la formation des bénévoles en soins palliatifs dans le canton de Fribourg | 2016 | 2016 |

Descriptif Aujourd'hui au moins cinq associations peuvent être contactées par qui souhaite bénéficier des services d'un bénévole pour un accompagnement de fin de vie. Chacune de ces associations présente des particularités propres aux lignes directrices et à l'esprit de l'association.

Avec la présente mesure, des standards dans la formation des bénévoles seront élaborés de manière à encourager des prestations de base identiques à l'ensemble des bénévoles et à enrichir l'offre, tout en gardant et en valorisant les particularités de chaque association et les motivations personnelles de chaque bénévole.

Tous les standards seront 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 |
| 0 | 0 | | | | | | | | | 0 |

| Objectif stratégique | | |
|---|-------------|---------------|
| L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 10 | | |
| Attribution d'un mandat de prestations à un organisme pour la mise à disposition de conseils à domicile destinés aux proches aidants | 2016 | 2017 |

Descriptif Par le biais de cette mesure, les pouvoirs publics soutiennent les proches aidants par l'organisation d'une prestation de conseil à domicile ou par téléphone dans une situation palliative. Ceci permet d'améliorer les connaissances des proches aidants pour les aider à prendre en charge une personne à domicile.

Cette mesure reprend 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 » et la mise en œuvre de ces deux mesures sera coordonnée. La problématique des soins palliatifs ne permettant pas aux proches aidants de quitter facilement la personne malade, l'accent sera mis ici sur le conseil 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 |
| | | 20 | | 20 | | 20 | | 20 | | 80 |

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

| 2016 | | 2017 | | 2018 | | 2019 | | 2020 | | Total |
|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|-------|
| CHF | EPT | CHF |
| | | 20 | | 20 | | 20 | | 20 | | 80 |

| Objectif stratégique | Préparatifs | Mise en œuvre |
|--|-------------|---------------|
| L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade. | | |
| Mesure 11 | | |
| 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 (service de relève) | 2015 | 2016 |

Descriptif Pendant l'accompagnement d'une personne malade ou suite à cet accompagnement, les proches aidants peuvent être épuisés ou atteints eux-mêmes dans leur santé. Par ailleurs, dans les situations palliatives, il est quasiment impossible de laisser la personne malade seule. Une offre d'accompagnement professionnel à des prix abordables va permettre de donner du temps aux proches pour eux-mêmes et de prévenir la survenance de conséquences néfastes pour leur santé.

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 |
| 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 |
| 50 | | 50 | | 50 | | 50 | | 50 | | 250 |

| Objectif stratégique | Préparatifs | Mise en œuvre |
|--|-------------|---------------|
| L'offre de soins et d'accompagnement correspond de manière adéquate aux besoins de la personne malade. | | |
| Mesure 12 | | |
| Attribution d'un mandat de prestations à l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (AFIPA) pour la coordination de la prise en charge palliative dans les EMS du canton | 2016 | 2017 |

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

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 |
| | | 10 | | 10 | | | | | | 20 |

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

| 2016 | | 2017 | | 2018 | | 2019 | | 2020 | | Total |
|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|-------|
| CHF | EPT | CHF |
| | | 10 | | 10 | | | | | | 20 |

2.4 Sensibilisation et information

2.4.1 État de la situation

La mort déclenche presque toujours des émotions négatives. Ainsi, au moment où ils sont confrontés à la maladie grave d'un des leurs, nombreux sont les proches qui disent se sentir extrêmement seuls et ressentir un manque de compréhension et/ou de disposition favorable de leur entourage à ce moment-là.

Selon une étude menée en 2009, de grandes divergences existent au sein de la population suisse sur le plan de la connaissance de la notion de soins palliatifs. 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.⁴

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.⁵

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

2.4.2 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.

⁴GFK 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, pp. 5-6.

⁵ *Ibid.*, p.8 et 11.

| Objectif stratégique | | Préparatifs | Mise en œuvre |
|--|--|--------------------|----------------------|
| La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade. | | | |
| Mesure 13 | | | |
| Manifestations de sensibilisation de la population à la démarche palliative | | 2016 | 2016 |

Descriptif Des manifestations de sensibilisation et d'information sont organisées chaque année. Cette mesure fait partie du mandat de prestations octroyé à Palliative Fribourg-Freiburg (cf. mesure 6).

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 |
| 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 |
| 2 | | 2 | | 2 | | 2 | | 2 | | 10 |

| Objectif stratégique | | |
|--|--------------------|----------------------|
| La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 14 | | |
| Financement d'aménagements et de l'entretien du site internet de Palliative Fribourg-Freiburg | 2017 | 2017 |

Descriptif Le site Internet de Palliative Fribourg-Freiburg existe déjà et certaines informations peuvent déjà y être trouvées. En le développant, ce site devient la référence pour qui (professionnel-le-s de la santé ou du social ou encore privés) a besoin de connaître toutes les offres en soins palliatifs du canton, leur financement, les procédures et les contacts pour y accéder. De plus, un accès uniquement destiné aux professionnel-le-s concerné-e-s par les soins palliatifs est créé, grâce auquel des documents ou informations utiles à leurs pratiques peuvent être partagés. Cette mesure fait partie du mandat de prestations octroyé à Palliative-Fribourg-Freiburg (cf. mesure 6).

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 |
| | | 20 | | | | 2 | | | | 22 |

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

| 2016 | | 2017 | | 2018 | | 2019 | | 2020 | | Total |
|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|------|-----|-------|
| CHF | EPT | CHF |
| | | 20 | | | | 2 | | | | 22 |

| Objectif stratégique | | |
|--|--------------------|----------------------|
| La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 15 | | |
| Organisation de séances d'informations auprès des communautés migrantes | 2016 | 2016 |

Descriptif La population migrante qui vit dans notre canton est moins au fait de l'offre de prestations médico-sociales relatives aux soins palliatifs, de leurs conditions et des procédures d'accès que la moyenne de la population fribourgeoise. 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. Aussi le concept Senior+ prévoit-il l'organisation de séances directement avec les communautés migrantes, sans passer par la traduction systématique de tous les documents.

La même approche va être suivie dans le cadre du plan de mesure soins palliatifs, tout en profitant des synergies et des réseaux de Senior+ et en coordonnant les actions.

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 |
| 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 |
| 0.5 | | 0.5 | | 0.5 | | 0.5 | | 0.5 | | 2.5 |

| Objectif stratégique | Préparatifs | Mise en œuvre |
|---|-------------|---------------|
| La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade. | | |
| Mesure 16 | | |
| 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 présente les offres de prestations en soins palliatifs et met en évidence le lien vers le site Internet, où se trouve toute l'information. Il sera développé sous différentes formes, comme par exemple des affiches ou des flyers, ou sur le site Internet de l'Etat.

Affiches et 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 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 |
| | | | | 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 |
| | | | | 3 | | 3 | | | | 6 |

2.5 Évaluation du plan d'action

| Objectif stratégique | | |
|---|-------------|---------------|
| La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade. | Préparatifs | Mise en œuvre |
| Mesure 17 | | |
| Évaluation des mesures du plan de mesures 2016-2020 | 2020 | 2020 |

Descriptif Les mesures retenues dans ce plan de mesures doivent être évaluées en vue du prochain plan pour la période 2021-2025. Cette évaluation doit porter 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 |
| | | | | | | 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 |
| | | | | | | 40 | | | | 40 |

2.6 Tableau récapitulatif

| Total par année (en milliers de francs) | | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | Total | | | | | |
|---|------------------------|-------|--------|-------|--------|---------|--------|---------|---------|---------|-------|---------|
| Etat | coûts totaux | 972 | 0.2%** | 1'147 | 0.2%** | 1'133.5 | 0.1%** | 1'129.5 | 0.05%** | 1'084.5 | 0.00% | 5'466.5 |
| | dont nouvelles charges | 106.5 | 0% | 156.5 | 0% | 127.5 | 0% | 138.5 | 0% | 93.5 | 0% | 623 |
| Communes | coûts totaux | 43 | | 43 | | 0 | | 0 | | 0 | | 86 |
| | dont nouvelles charges | 43 | | 43 | | 0 | | 0 | | 0 | | 86 |
| Total par mesures (en milliers de francs) | | 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 | 15*** | 15*** | | | 120 | |
| | dont nouvelles charges | 30 | | 30 | | 30 | 15 | 15 | | | 120 | |
| 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 | 10 | | 5 | | 5 | | 5 | | 5 | | 30 |
| | dont nouvelles charges | 0 | | 0 | | 0 | | 0 | | 0 | | 0 |
| Coordination | | | | | | | | | | | | |
| 4. 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 |
| 5. 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*** | | 30 |
| | dont nouvelles charges | 6 | | 6 | | 6 | | 6 | | 6 | | 30 |
| 6. 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 | | | | | | | | | | | | |
| 7. Attribution d'un mandat de prestation à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) Voltigo | coûts totaux | 830 | | 960 | | 985 | | 985 | | 985 | | 4'745 |
| | dont nouvelles charges | 0 | | 0 | | 0 | | 0 | | 0 | | 0 |
| 8. 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 |
| 9. 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 |
| 10. 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*** | | 80 |
| | dont nouvelles charges | | | 20 | | 20 | | 20 | | 20 | | 80 |
| 11. Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour le développement d'un service de relève pour les proches-aidants | coûts totaux | 50 | | 50 | | 50 | | 50*** | | 50*** | | 150 |
| | dont nouvelles charges | 50 | | 50 | | 50 | | 50 | | 50 | | 250 |
| 12. 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 | | | 10 | | 10 | | | | | | 20 |
| | dont nouvelles charges | | | 10 | | 10 | | | | | | 20 |
| Sensibilisation | | | | | | | | | | | | |
| 13. 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 |
| 14. Financement d'aménagements et de l'entretien du site internet de Palliative Fribourg-Freiburg | coûts totaux | | | 20 | | | | 2*** | | | | 22 |
| | dont nouvelles charges | | | 20 | | | | 2 | | | | 22 |
| 15. 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 |
| 16. 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 | | | | | | | | | | | | |
| 17. 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

*** Demeurent toutefois réservées les disponibilités budgétaires de l'Etat

Bibliographie

OUVRAGES

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.

ARTICLES ET CONFÉRENCE

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.

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.