

Stratégie cantonale de soins palliatifs

(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

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 de permettre le choix dans l'offre des prestations socio-sanitaires. Le deuxième volet de la Stratégie nationale prenant fin en 2015, la Confédération demande aux cantons de prendre la relève. La présente stratégie cantonale s'inscrit en droite ligne de cette recommandation.

Dans sa réponse au postulat des députés Ursula Krattinger-Jutzet et Christian Marbach déposé le 16 février 2009, le Conseil d'État a relevé que des réflexions étaient déjà en cours pour que l'offre de soins et d'accompagnement palliatifs dans le canton soit renforcée et mieux coordonnée, un concept de prise en charge général dans le domaine des soins palliatifs devant impérativement être développé.

La présente stratégie 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 de la stratégie a été que celle-ci devait tenir compte de la réalité du terrain et des besoins des personnes concernées. Aussi, ce document 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 offre actuellement aux habitant-e-s du canton une bonne prise en charge palliative. Néanmoins, certaines lacunes ont été identifiées et cette stratégie entend y pallier.

Cette stratégie est le fruit d'une étroite et intense collaboration entre les Services du médecin cantonal, de la prévoyance sociale et de la santé publique.

La Direction de la santé et des affaires sociales souhaite contribuer à la promotion d'une offre en soins palliatifs de qualité répondant aux différents besoins des personnes concernées, et à la sensibilisation de la population à la démarche palliative. 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 souffrant d'une maladie mortelle, incurable ou chronique évolutive.

Table des matières

Préface	2
Abréviations	5
1 Résumé	7
2 Introduction	9
3 Contexte en matière de soins palliatifs	11
3.1 Contexte politique	11
3.2 Contexte sociétal	12
3.2.1 Le souhait de mourir à domicile	12
3.2.2 La modification de la structure familiale	12
3.2.3 Le vieillissement de la population	12
3.2.4 L'image de la fin de vie en lien avec un certain déni de la mort	13
3.2.5 L'assistance au suicide.....	13
4 Soins palliatifs et démarche palliative	14
4.1 Complexité de l'accompagnement palliatif - Exemples	14
4.2 Notion de soins palliatifs	15
4.2.1 Évolution de la maladie	15
4.2.2 Définition des soins palliatifs	16
4.3 Soins palliatifs de base et soins palliatifs spécialisés	17
4.4 Principes de l'approche palliative	17
4.4.1 La qualité de vie	18
4.4.2 Les besoins de la personne malade et de ses proches.....	18
4.4.3 L'autodétermination	19
5 Portée et limites de la stratégie	20
6 Etat des lieux	22
6.1 Prestations de soins	22
6.2 Formation	24
6.3 Recherche	25
6.4 Sensibilisation	25
6.5 Bénévolat et soutien aux proches	26
7 Stratégie	27
7.1 Vision	27
7.2 Objectifs stratégiques	28
7.2.1 L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et de qualité	28

7.2.2	L'offre de soins et d'accompagnement répond de manière adéquate aux besoins de la personne malade	30
7.2.3	La société reconnaît l'importance de la prise en charge palliative d'une personne malade	33
8	Conclusion	35
	Bibliographie	36

Abréviations

AFAS	Association fribourgeoise aide et soins à domicile
AFIPA	Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées
ASI	Association Suisse des Infirmières, section Fribourg
CAS	Certificate of advanced studies
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
DAS	Diploma of advanced studies
DSAS	Direction de la santé et des affaires sociales
EMS	Établissement médico-social
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
HFR	Hôpital fribourgeois
HIB	Hôpital intercantonal de la Broye
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFSP	Office fédéral de la santé publique
PNR	Programmes nationaux de recherche
RFSM	Réseau fribourgeois de santé mentale
SSP	Service de la santé publique
VALM	Vivre avec la mort
WABE	Wachen und Begleiten Krankenbegleitung

*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

Depuis plusieurs années, le canton de Fribourg s'est investi dans l'élaboration d'une politique globale de soins palliatifs. Il a élaboré une stratégie qui veut répondre aux besoins des personnes malades en améliorant les prestations socio-sanitaires pour elles et leurs proches et en les diversifiant. Cette stratégie a également pour ambition de sensibiliser la population fribourgeoise à l'importance d'offrir des soins palliatifs de qualité et adaptés aux besoins des personnes touchées par une maladie grave.

Ce document a été élaboré avec l'aide des milieux concernés. À diverses reprises, l'avis des professionnel-le-s en soins palliatifs et des proches aidants a été demandé, comme par exemple lors de rencontres du groupe de travail ou de groupes de proches aidants, lors d'une journée-réseau ou à travers un questionnaire.

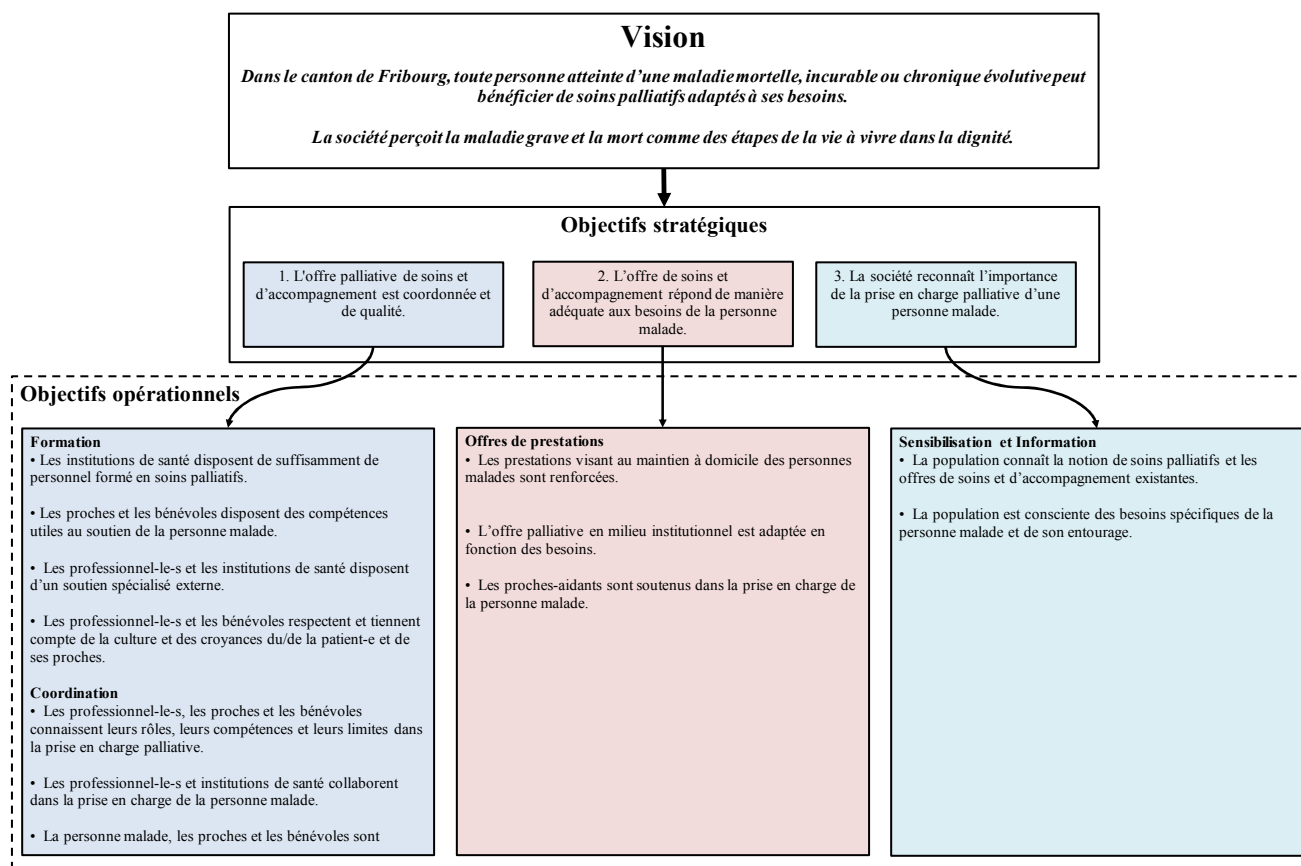
La stratégie et le plan de mesures ont été mis en consultation en janvier 2015 et ont reçu un accueil plutôt favorable avec une réserve concernant les ressources assez limitées mises à disposition pour la promotion et le renforcement de l'offre en soins palliatifs dans le canton.

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'Etat peut intervenir ont été identifiées. Parmi elles, beaucoup sont communes au concept Senior+ et à la politique de la personne en situation de handicap.

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 à atteindre. Toutes les dimensions de l'être humain, à savoir ses dimensions physiques, sociale, psychologique et spirituelle s'y retrouvent.

Des mesures concrètes de réalisation des objectifs sont proposées dans un plan de mesures séparé, qui sera adapté et réactualisé tous les cinq ans.

La présente stratégie peut ainsi être résumée dans le tableau suivant :



2 Introduction

La maladie grave et la mort sont toujours entourées 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 la diversité des prestations regroupées sous la notion de « 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 cette stratégie, l'idée a été de proposer une politique globale de soins palliatifs qui tient compte de la réalité du terrain et qui répond aux besoins des personnes concernées. À cette fin, un questionnaire a été adressé 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.

L'élaboration de cette stratégie s'inscrit dans une démarche politique entamée il y a déjà quelques années (Chap. 3, 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 projet, en tenant compte des caractéristiques de notre société occidentale moderne (Chap. 3, 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 cette stratégie est-elle inspirée de celle de l'Organisation mondiale de la santé (Chap. 4, point 2). Les principes de base de la démarche palliative (Chap. 4, 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 repris pour l'élaboration de la vision politique (Chap. 7, point 1) et des objectifs stratégiques à atteindre (Chap. 7, point 2). 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-e, comme la présence ou non d'un entourage aidant, aux prestations socio-sanitaires 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. 5, point 1). Des objectifs opérationnels ont donc été fixés (Chap. 7, point 2) pour concrétiser chaque objectif stratégique. Dans ces objectifs opérationnels, seuls ceux que l'Etat est en

mesure d'influencer directement sont retenus. Un plan de mesures quinquennal (document annexe) recense les différentes actions envisagées pour atteindre les objectifs.

3 Contexte en matière de soins palliatifs

3.1 Contexte politique

Au vue de 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)¹ 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)², 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 issu-e-s 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 (HFR), site de Châtel-Saint-Denis.

Dans sa réponse à un postulat «*Concept de soins palliatifs pour le canton de Fribourg*» des députés Ursula Krattinger-Jutzet et Christian Marbach accepté en mai 2010, le Conseil d'Etat s'est engagé à développer un concept global de prise en charge en soins palliatifs, le rapport sur le postulat ne devant être présenté qu'une fois les résultats du projet Voltigo connus. Cette volonté a été exprimée 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'une réflexion globale sur les soins palliatifs. Le Service de la santé publique a ainsi été chargé par la Direction de la santé et des affaires sociales de l'élaboration d'une politique cantonale des soins palliatifs.

Choisi par la Ligue suisse contre le cancer lors d'une mise au concours visant à soutenir des projets pilotes 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'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.

¹ 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.

² 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 2012.

3.2 Contexte sociétal

La stratégie doit à l'évidence tenir compte de la réalité du terrain et des besoins de la population.

Ainsi, cinq éléments caractéristiques de notre société occidentale moderne doivent ainsi être pris en considération autour de cette thématique :

- > la modification de la structure familiale ;
- > le vieillissement de la population ;
- > l'image de la fin de vie en lien avec un certain déni de la mort ;
- > l'assistance au suicide.

3.2.1 Le souhait de mourir à domicile

Le souhait de mourir à la maison est un élément important de la réflexion. Il a déjà été souligné dans une étude menée à l'échelle nationale en 2009, étude dont il est ressorti que 73 % des personnes interviewées souhaitaient mourir à leur domicile.³

Or, force est de constater que 85 % des décès ont lieu à l'hôpital ou en EMS.⁴ Mourir à domicile n'est ainsi 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.

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.⁵ Par ailleurs, de plus en plus de personnes n'ont pas d'enfant ; le taux de natalité en Suisse est très bas.⁶ 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 vieillissement de la population

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 ans⁷ dans le canton et ce chiffre ira grandissant, puisqu'en 2035, leur nombre devrait augmenter de 107%. Aujourd'hui, 80 % des personnes qui décèdent ont plus de 65 ans.⁸ Ces personnes sont les plus concernées par la multi morbidité, conséquence directe du

³ 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, p. 6.

⁴ 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.

⁵ Page internet du service de la statistique de l'Etat de Fribourg, *op.cit.*

⁶ 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.

⁷ 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.

⁸ 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.

vieillesse de la population. Ces éléments complexifient les soins palliatifs à apporter et exigent l'intervention de personnes expérimentées et formées.⁹

Le prolongement de la vie implique donc la mise en place d'une véritable stratégie et des actions planifiées afin de répondre aux défis auxquels sera confrontée notre société à l'avenir.

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 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.¹⁰ 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 nationale¹¹, que l'assistance au suicide est plus connue comme possibilité d'autodétermination en fin de vie que ne le sont les soins palliatifs.

Même s'il s'agit d'un phénomène actuel, auquel chacun-e 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 lequel les avis sont partagés et pour lequel chaque personne concernée doit décider selon son intime conviction. La médecine palliative peut aussi être envisagée comme un moyen de prévenir le suicide.

⁹ 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.3.

¹⁰ OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE, *op.cit.*, et « *Suicide assisté selon le sexe et l'âge* », Etat des données au 27.05.2014.

¹¹ CONSEIL FÉDÉRAL, « *Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide* », Berne, juin 2011, p. 35.

4 Soins palliatifs et démarche palliative

4.1 Complexité de l'accompagnement palliatif - Exemples

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'intervention 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, surtout la nuit, de grosses angoisses 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 ; ceux-ci 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 ?
- > Quel appui aurait pu apporter l'équipe mobile de soins palliatifs dans une telle situation ?
- > Qu'est-ce qui a amené les proches à recourir à l'aide de bénévoles ?
- > Où Monsieur X et ses proches auraient-ils pu trouver les informations dont ils avaient 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 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. Son état de santé n'a cessé de changer. Ces hauts et ces bas ont été éprouvants émotionnellement pour elle et son entourage.

Après 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.

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

- > Une telle situation nécessiterait-elle une approche palliative par des professionnel-le-s spécialisé - e- s ?
- > Les proches peuvent-ils trouver une écoute et de l'aide pour supporter la situation à long terme ?
- > Qui pourrait leur 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 cette stratégie ont mis en évidence les mêmes problèmes, à savoir notamment : la difficulté de rester à domicile, l'épuisement des proches aidants, la méconnaissance de l'offre palliative par les familles

comme par beaucoup de professionnel-le-s, la difficulté de trouver une solution pour la nuit. C'est à ce type de préoccupations que veut répondre cette stratégie de soins palliatifs.

S'il est vrai qu'il « [...] *n'y a pas de mort idéale ni de techniques à offrir pour mourir dans la béatitude* »¹², l'essence même des soins palliatifs est d'apporter de la qualité et de la dignité à la vie, malgré la maladie.

4.2 Notion de soins palliatifs

Si la question de soins palliatifs est aujourd'hui sur toutes les lèvres, la notion reste difficile de définir 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.¹³ Une grande partie du travail en soins palliatifs consiste à écouter, comprendre les besoins du patient et parfois même davantage ceux des proches.¹⁴ De plus, les soins palliatifs sont souvent perçus comme des soins offerts dans les derniers jours de la vie, alors qu'ils peuvent s'étendre sur plusieurs années, dans le cadre de maladies chroniques et évolutives lentes comme par exemple la sclérose en plaques.

4.2.1 Évolution de la maladie

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave, deux phases sont possibles : une phase curative (espoir de guérison) et/ou une phase palliative (absence d'espoirs de guérison). Il est possible de ne jamais entrer dans la phase palliative et donc d'être guéri, comme il est possible de n'avoir aucune possibilité de guérison dès le départ et d'entrer directement dans la seconde phase. Tout au long de ces phases et/ou après le décès, les proches peuvent être mis à rude épreuve. La souffrance, les besoins et les émotions nécessitent également une attention particulière des professionnel-le-s de santé.

La phase palliative se décline en trois étapes au gré de l'évolution de la maladie, à savoir : la phase dite « initiale », la phase « terminale » et la phase « agonique ».

*La phase initiale*¹⁵ peut durer de nombreuses années, durant lesquelles des soins spécifiques (chimiothérapies, chirurgies, etc.) peuvent être adressés en plus des soins de support¹⁶.

La phase terminale concerne les derniers mois ou les dernières semaines de la vie. Le décès proche ne fait plus de doute. Dans ce cadre-là, ce sont des soins de support qui sont apportés.

La phase agonique précède de très peu le décès. Il s'agit là de quelques heures durant lesquelles l'état général de la personne malade va rapidement décliner. Les professionnel-le-s de la santé veillent à ne dispenser que les soins absolument nécessaires et qui engendrent un bien-être physique et psychologique.¹⁷

Le passage de l'une à l'autre de ces phases peut se faire progressivement ou de manière brutale. Au départ, la personne malade va être stimulée et va accomplir seule un certain nombre de tâches du quotidien. L'autonomie de la personne va être ainsi préservée le plus longtemps possible. Puis, petit à

¹²BORASIO, G. D., « *Mourir* », Presses polytechniques et universitaires romandes, 1^{ère} édition, Lausanne, 2014, p. 104.

¹³BORASIO, G. D., *op. cit.*, pp. 139-140.

¹⁴MAZZOCATO, C., citée in DUBOIS, C., « *Des soins pour rester vivant jusqu'au bout* », in *La Liberté*, 13.09.12, p. 25.

¹⁵PERRIER, M. et FONDRAS, J.-C., « *Soins palliatifs* », Coll. Conduites, Doin, 2004.

¹⁶Les soins de support ont pour objectif de diminuer les conséquences de la maladie et des traitements. Ils peuvent être administrés pendant les phases curative ou palliative. Durant cette dernière phase, la distinction entre les soins palliatifs et soins de support est mince car ils visent tous deux à soulager la douleur et tenter d'améliorer la qualité de vie. AAPRO M., « *Supportive Care and Palliative Care : a time for unity in diversity* », in *Annals of Oncology* 23, 1932-1934, 2012.

¹⁷AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ, « *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* », Paris, décembre 2012, p. 26ss.

petit, on va remarquer que certaines stimulations ne sont plus appréciées par la personne : l'effort peut devenir trop important ou la personne peut se sentir en échec si elle n'y arrive plus. Progressivement, le confort de la personne malade va devenir central.

On parle à juste titre de « tâtonnements successifs » concernant les proches et les professionnel-le-s de santé, pour s'adapter continuellement à ce qui est le mieux pour la personne malade.¹⁸

Lors des derniers moments de la vie, tout l'entourage de la personne malade va s'attacher à apaiser une douleur ou une souffrance psychologique. Des veilles peuvent être instaurées. Il va être renoncé à pratiquer certains soins qui pourraient être désagréables pour la personne malade, comme par exemple la toilette complète.¹⁹

4.2.2 Définition des soins palliatifs

La définition retenue dans la présente stratégie cantonale est largement inspirée de la définition de l'Organisation mondiale de la Santé de 2002.²⁰ Elle 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.

¹⁸ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES SOIN PALLIATIF, « Comprendre quand la maladie évolue vers la phase palliative », page Internet <http://www.soin-palliatif.org/actualites/comprendre-quand-maladie-evolue-vers>, visité le 29.05.2015.

¹⁹ AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE, *op. cit.*, p. 8.

²⁰ BRUERA, E., CASTRO, M., « 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).

4.3 Soins palliatifs de base et soins palliatifs 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.²¹ Cette distinction est toutefois très théorique et ne reflète 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.

En effet, ces deux phases se distinguent mal sur le terrain. 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 situation de soins palliatifs.²²

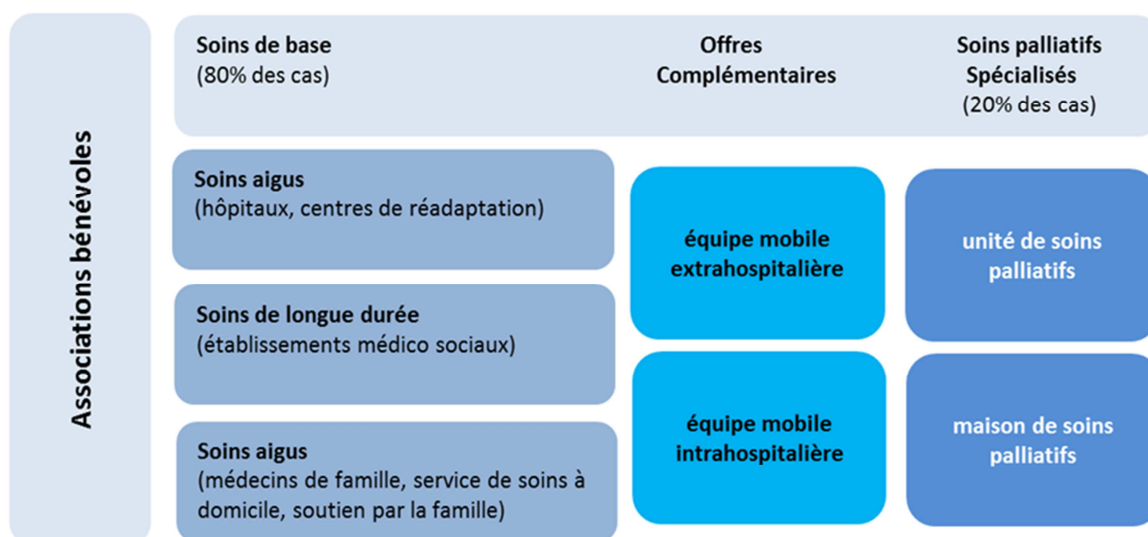


Fig. 2: structures des soins palliatifs, selon les besoins²³

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 malade²⁴ ;
- > le respect des besoins de la personne malade et de ses proches 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.²⁵

²¹PALLIATIVE 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.

²²Réflexions avec le groupe de professionnel-le-s.

²³Graphique 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 », op.cit., p. 21.

²⁴OFFICE 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. 6.

²⁵DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, « Principes du DFI relatifs aux soins palliatifs (Charte) », 20.01.09.

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

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».²⁶

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 peut-être pas sa priorité.²⁷

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 et de ses proches

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.²⁸ Par contre, l'absence de gestion peut entraîner pour la personne malade douleurs et détresse émotionnelle.

Les études relèvent sept besoins différenciés de la personne malade :

- > 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.²⁹

Pour les proches, il s'agit avant tout de se sentir reconnus dans leurs différents besoins, d'être accueillis, consultés, orientés, informés et soutenus.³⁰

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

²⁶Réflexions avec le groupe de professionnel-le-s.

²⁷BORASIO, G. D., *op. cit.*, pp. 63-67.

²⁸HOWELL, 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.

²⁹*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.

³⁰FAURÉ, C., éléments repris in « *Vivre ensemble la maladie d'un proche* », Editions Albin Michel, 2011.

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 prévue dans bon nombre de lois³¹, qui ne suffisent cependant pas toujours, dans les faits, à assurer l'autodétermination du patient. Beaucoup de facteurs peuvent en effet 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.

L'autodétermination ne peut être abordée sans parler de certains publics-cibles : les personnes en situation de handicap et les enfants. Le respect du droit à l'autodétermination est particulièrement important concernant ces personnes, puisqu'elles ne disposent pas forcément de la pleine capacité de discernement.

Tout l'enjeu est 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 la situation, notamment pour tenir compte 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 engagé-e-s dans le domaine de la médecine palliative peuvent être confronté-e-s à une situation où une personne souhaite recourir à l'assistance au suicide³². La décision de celle-ci doit être respectée sans réserve par les professionnel-le-s de la santé et les directeurs ou directrices 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.³³ 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.³⁴

³¹ En particulier par le nouveau droit de protection de l'adulte, mais cela se retrouve aussi dans la Loi cantonale sur la santé.

³² 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.

³³ 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.

³⁴ 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 de la stratégie

La présente stratégie cantonale 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 cette stratégie se retrouvent aussi dans d'autres concepts, comme dans le concept Senior+ par exemple.

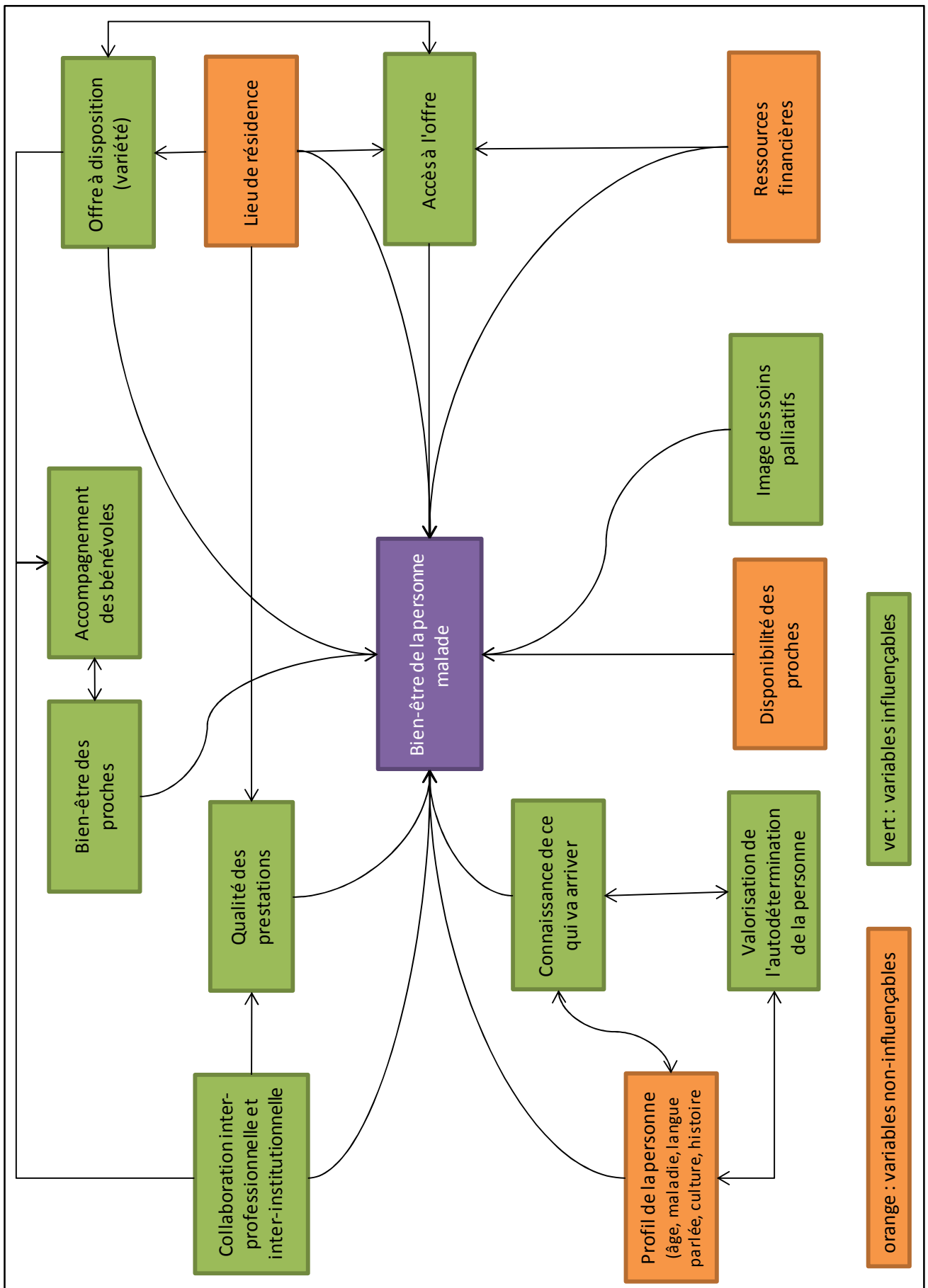
La prise en charge palliative peut être conçue comme un système, c'est-à-dire que toute problématique est due à un ensemble d'éléments – ou variables – en relations mutuelles. En théorie, tous ces éléments, plus spécialement dans le domaine des sciences humaines, sont susceptibles d'être reliés entre 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 cette stratégie 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, culture, histoire de vie et croyance) ;
- > 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 d'elle et de son lieu de résidence. D'autres variables peuvent être influencées directement par la politique 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.



6 Etat des lieux

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, mais, grâce aux réponses à la mise en consultation de la stratégie et du plan de mesures en janvier 2015, certaines offres ont pu être mises à jour.

6.1 Prestations de soins

> Hôpitaux

Soins somatiques

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

La fermeture du site de Châtel-St-Denis de l'HFR et de l'unité de soins palliatifs qui s'y trouvait a correspondu à l'ouverture au début 2014 d'une nouvelle unité à la villa St-François à Fribourg. Avec l'autre unité de soins palliatifs qui sera ouverte dans le courant 2016 sur le site du HFR Meyriez-Murten, actuellement fermée pour transformation, le HFR disposera à l'avenir de deux unités de soins palliatifs. L'unité de Fribourg compte 14 lits. L'unité basée à Meyriez-Murten comptera huit lits, ce qui fera au total 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.

Un accueil de jour de soins palliatifs a été ouvert à l'automne 2015. Ce type d'offres est encore rare en Suisse, mais a fait ses preuves dans d'autres pays, en particulier en ce qui concerne le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie ainsi que la diminution des hospitalisations pour les patients en phase palliative. Cet accueil de jour s'adresse à toutes les personnes qui vivent à domicile et peuvent se déplacer ; il permet de lutter contre l'isolement social, en offrant des possibilités de partage de moments de convivialité et un soutien aux proches aidants. 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 l'assurance obligatoire des soins et cette fondation a été créée pour pallier ce manque.

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

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.

Le nombre des situations de soins palliatifs est 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. 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 soit intervenu dans l'unité soins palliatifs de l'HFR pour un ou une patient-e atteint-e 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, institutions désignées par l'AFIPA comme EMS-pilotes en soins palliatifs. Par ailleurs, en octobre 2015, le foyer St-Joseph a obtenu le label « Qualité en Soins » en répondant aux critères de qualité de l'Association Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. En dehors des deux établissements précités, il y a peu de personnel au bénéfice d'une formation en soins palliatifs dans les EMS et il existe une disparité entre les attitudes des établissements face à la formation du personnel en soins palliatifs. Depuis 2011, plusieurs EMS se sont mis en commun pour former leurs équipes en soins palliatifs.

Depuis 2010, l'Etat et les communes participent à hauteur de 0.5 % de la masse salariale, soit un montant d'environ 900'000 francs, au financement de 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 qui sont avant tout des 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. Seule une partie des services disposent 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**

Même si peu d'infirmier-ère-s indépendant-e-s disposent de formations avancées en soins palliatifs, tous et 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**

Même si la contribution des médecins de premier recours à la prise en charge de patients et de patientes est importante, seule la moitié d'entre eux semble disposer d'une formation approfondie de quelques jours et aucun n'a obtenu de «titre» en soins palliatifs. Aujourd'hui, le Bachelor en médecine de l'Université de Fribourg contient un module sur les soins palliatifs pour tous les futurs médecins.

> **EMSP Voltigo**

L'EMSP Voltigo est une équipe de soignant-e-s spécialisé-e-s en soins palliatifs qui intervient surtout en deuxième ligne. Cette équipe est accessible à toute personne, professionnel-le-s ou particuliers, qui l'appelle. Il peut toutefois arriver que les soignant-e-s de l'EMSP Voltigo réalisent des soins palliatifs à titre subsidiaire, mais cela se fait en accord et en collaboration avec les professionnel-le-s des services existants. L'EMSP Voltigo initie en outre des activités de formation.

Depuis le 1^{er} janvier 2013, une convention a été passée avec l'HFR et la Ligue fribourgeoise contre le cancer afin de donner un caractère durable à ce projet. Depuis le 1^{er} janvier 2016, un mandat de prestations sera directement attribué à la ligue fribourgeoise contre le cancer.

> **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. De plus, une pharmacie indépendante est la pharmacie de référence pour l'EMSP Voltigo.

> **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.

6.2 Formation

Toutes les formations de base pour les assistant-e-s en soins et santé communautaire (ASSC), les infirmier-ère-s ou les médecins contiennent des modules sur les soins palliatifs.

Ce point concerne les formations continues que les soignant-e-s suivent dans notre canton comme dans d'autres cantons romands.

Les formations offertes dans le canton de Fribourg

> La Haute Ecole de santé de Fribourg (HedS-FR) 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 engagé-e-s dans les domaines sanitaires et sociaux auprès de personnes gravement malades ou en fin de vie. La formation dans son entier dure un peu plus d'un an. Par ailleurs, la HedS-FR met sur pied des formations sur mesure à la demande d'institutions fribourgeoises, comme des EMS, des foyers pour personnes en situation de handicap ou encore des unités hospitalières.

> La Croix-Rouge a commencé en octobre 2012 à offrir la formation «*Passage*» en soins palliatifs pour le personnel auxiliaire et d'intendance ainsi que les futurs bénévoles des différentes institutions. Cette formation comprend huit modules de six heures (soit 48 heures). Certains EMS ou services d'aide et soins à domicile y ont fait appel pour des formations intra-muros.

> 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 de trois jours intitulé «*La mort et le mourir*». Cette formation s'adresse aux professionnel-le-s de la santé au bénéfice d'un Bachelor. Elle a pour objectif de fournir des connaissances sur les discours et les pratiques qui fondent le sens donné à la mort dans notre culture.

Les formations suivies dans d'autres cantons³⁵

> La Haute Ecole 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 d'une année s'adresse aux personnes issues du domaine de la santé ou du travail social et confrontées à des situations de soins palliatifs.

> La Haute École de Santé de Genève, en partenariat avec les Hautes Ecoles Spécialisées de Neuchâtel et du Valais, offre un *DAS en Oncologie et soins palliatifs*.

> La *plateforme latine de soins palliatifs* a vu le jour en 2014. Cette association a pour 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.

6.3 Recherche

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

6.4 Sensibilisation

> Palliative Fribourg-Freiburg

³⁵ Les professeurs de la HedS-FR interviennent aussi dans le cadre des CAS/DAS des autres Hautes Ecoles de Santé.

Palliative Fribourg-Freiburg est la section fribourgeoise de palliative.ch. Créée en novembre 2010, elle est composée d'une quarantaine de 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.

6.5 Bénévolat et soutien aux proches

> Accompagnement spirituel et bénévolat

Le canton compte différent-e-s acteurs et actrices 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 de loin pas négligeable dans le domaine des soins palliatifs. A relever ici que le *Dicastère Formation et Ressources en Pastorale de l'Église catholique* offre une formation de cinq jours suivie d'un stage pratique aux bénévoles souhaitant accompagner les personnes endeuillées.

> Ainsi un contrat de prestations concernant l'exercice de l'aumônerie a été passé entre l'HFR, l'Église catholique du canton de Fribourg et l'Église évangélique réformée. Pour les autres communautés, la collaboration se fait plus au cas par cas. Les aumôniers et aumônières 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. Cette association soulage également les proches en les remplaçant au besoin (par exemple en donnant à boire aux patient-e-s, en les accompagnant aux toilettes, en leur offrant une écoute). Les membres actifs de cette association ont toutes et tous suivi une formation interne.

> 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. Elle propose à ses futur-e-s bénévoles, mais aussi à toute personne souhaitant faire un travail de développement personnel et de réflexion sur la mort une formation d'une demi-année d'accompagnement des mourant-e-s et des endeuillé-e-s.

> 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.

> Depuis début 2015 existe l'association bilingue *PA-F Proches aidants - Fribourg / Pflegende Angehörige - Freiburg* qui vise à reconnaître et promouvoir le rôle des proches aidants dans le canton de Fribourg.

7 Stratégie

Le présent chapitre contient le cœur de ce document, l'architecture de toute la stratégie, à savoir : une vision et des objectifs stratégiques, eux-mêmes déclinés en buts opérationnels à atteindre. Il présente donc la politique publique que le canton entend mettre en place pour sa population. Les mesures concrètes prises pour atteindre les objectifs opérationnels sont décrites dans un plan de mesures séparé. Ce plan de mesure fera l'objet d'une évaluation et, le cas échéant, d'une adaptation périodique.

7.1 Vision

La vision suivante, inspirée pour partie de la définition des soins palliatifs de l'OMS, s'est imposée comme un idéal à atteindre pour le canton.

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.

Cette vision peut être commentée 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 de 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 peut susciter 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 implique le respect de la **dignité**.
- > Les pouvoirs publics, les fournisseurs de prestations, qu'ils soient publics, parapublics ou privés, les familles, les proches, les bénévoles, **tous ont un rôle à jouer** pour renforcer le bien-être des personnes malades.

7.2 Objectifs stratégiques

Pour que la personne malade puisse bénéficier de soins palliatifs adaptés à ses besoins, il faut :

- > qu'elle puisse choisir entre des offres de qualité égale,
- > que ces offres soient variées,
- > qu'elle se sente soutenue et comprise dans son choix.

L'action des pouvoirs publics se concentrera ainsi sur les trois objectifs stratégiques suivants:

- > **L'offre palliative de soins et d'accompagnement est coordonnée et 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.**

Il importe maintenant d'énoncer les enjeux pour chacun de ces objectifs stratégiques et de fixer les buts opérationnels concrets qui en découlent.

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

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

> *État de la situation*³⁶

En ce qui concerne les formations en soins palliatifs des différents fournisseurs et fournisseuses de prestations, elles sont nombreuses, 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 fournisseurs 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.

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 l'état des lieux. 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 et des tensions. Les proches sont parfois obligés de faire eux-mêmes la transmission d'informations et les liens entre les différents fournisseurs de prestations. Ils prennent alors des rôles et des responsabilités propres aux professionnel-le-s. A l'inverse, d'autres proches peuvent se sentir mis de côté.

> *Enjeux*

La formation des fournisseurs et fournisseuses de prestations gravitant autour d'une personne malade est indispensable pour garantir des soins palliatifs de qualité.³⁷ Ces soins doivent être donnés par des

³⁶Résultat de la consultation en septembre 2011, des rencontres avec le groupe de professionnel-le-s et des entretiens avec des proches aidant-e-s.

³⁷DE HENNEZEL, M., Rapport « Mission « Fin de vie et accompagnement » », octobre 2003, p. 8.

personnes qualifiées dans toutes les institutions concernées, qu'ils fassent 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.³⁸ Dans leur domaine respectif, tous peuvent répondre 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 différents intervenants, professionnel-le-s, proches ou bénévoles, doivent connaître le rôle de chacun-e et entrer dans une démarche de collaboration et de coopération.

> 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.³⁹ 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 pour sensibiliser les collaborateurs et les collaboratrices des EMS, des services d'aide et de soins à domicile et des hôpitaux.

La Stratégie nationale souligne également l'importance d'une bonne coordination entre les différents acteurs. Pour cela, elle recommande d'établir une définition homogène des soins palliatifs et de la démarche palliative, ainsi qu'une attribution claire des tâches de chacun-e.⁴⁰ Certains cantons comme les cantons de Vaud, Lucerne, Bâle-Ville, Soleure et le Tessin ont des projets concrets de création de services cantonaux de coordination des soins palliatifs. Les cantons de Vaud, de Genève et d'Argovie ont également mis en place des services de coordination spécifiques au bénévolat dans les soins palliatifs.⁴¹

³⁸ BORASIO, G. D., *op. cit.*, p. 51.

³⁹ 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.57.

⁴⁰ *Ibid.*, « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015* », *op. cit.*, pp. 32-4-21.

⁴¹ 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.

> Objectifs opérationnels

Le premier objectif stratégique peut être concrètement décliné en objectifs opérationnels de la manière suivante :

Domaines	Objectifs opérationnels
Formation	Les institutions de santé disposent de personnel formé en soins palliatifs.
	Les proches et les bénévoles disposent de 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 ou 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.
	Les professionnel-le-s et les 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.

7.2.2 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 étroitement corrélée à la satisfaction 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 comme aussi 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 permettre de répondre à des besoins aussi divers.

Offrir des soins diversifiés correspondant aux besoins de la personne permet non seulement de reconnaître l'importance de ces besoins, mais aussi de favoriser 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 donc, dans la mesure du possible, avoir la possibilité de choisir entre diverses solutions.⁴²

La plupart des gens (73 %) souhaitent mourir chez eux. Or, 85% des gens décèdent à l'hôpital ou en EMS.⁴³ Mourir à domicile⁴⁴ 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 [...] permet de mieux supporter l'évolution

⁴²DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, op. cit.,

⁴³OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, op. cit., p.11.

⁴⁴Le 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.

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 [...].»⁴⁵

Les proches et les bénévoles sont indispensables à une prise en charge palliative à domicile. Or, les proches aidants se font de plus en plus rares aujourd'hui. De plus, ils mettent très souvent leurs propres besoins et leurs limites de côté et s'usent.⁴⁶

Aussi, répondre aux besoins des personnes malades nécessite-t-il de :

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

> **État de la situation**⁴⁷

Le maintien à domicile est tributaire de la situation de l'entourage et de l'offre disponible. Il est quasiment impossible pour la personne malade de rester à la maison si aucun proche n'est disponible pour l'accompagner. Quant aux proches aidants, ils se font de plus en plus rares et leur grand engagement à terme les épuise.⁴⁸ On sait aujourd'hui que 40 % d'entre eux ont besoin d'assistance par la suite⁴⁹ et que 50 % des hospitalisations inappropriées dans le cadre des soins palliatifs semblent être dues à l'épuisement des proches.⁵⁰ Le réseau bénévole permet de soulager les proches aidants.

Le maintien à domicile est aussi un élément important de l'offre existante. Or, celle-ci varie 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 interviennent à domicile, excepté l'EMSP Voltigo et les bénévoles. 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.

> **Enjeux**

La valorisation de la capacité d'autodétermination de la personne malade passe par un renforcement de l'offre de prestations existante, ainsi qu'une diversification de l'offre.

Si le maintien à domicile est la solution majoritairement souhaitée et que cette option doit être soutenue⁵¹, l'offre de prestations à disposition doit être toutefois suffisamment variée pour répondre aux besoins des personnes pour lesquelles le maintien à domicile n'est pas une solution adaptée ou désirée.

⁴⁵ DE HENNEZEL, M., *op. cit.*, p. 26.

⁵⁰ OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE & CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, *op. cit.*, p.11.

⁴⁷ Résultat de la consultation en septembre 2011, des rencontres avec le groupe de professionnel-le-s et des entretiens avec des proches aidant-e-s.

⁴⁸ 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>.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ « *Les urgences et les dernières heures à domicile* », in Guide de soins palliatifs, n°6 2008.

⁵¹ DÉPARTEMENT FÉDÉRAL DE L'INTÉRIEUR, *op. cit.*

> **Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons**

La Stratégie nationale préconise 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. Elle recommande de plus une attention particulière au soutien des proches.

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. Certains 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 et des structures non-hospitalières de soins palliatifs dans quatre d'entre eux, comme la « Maison Tara » à Genève. Le canton de Vaud a ouvert l' « Espace Proches », un centre d'informations, de conseils et d'écoute spécialement destiné aux proches.⁵²

> **Objectifs opérationnels**

Le deuxième objectif stratégique peut être concrètement décliné en objectifs opérationnels de la manière suivante :

Domaine	Objectifs opérationnels
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 proches-aidants sont soutenus dans la prise en charge de la personne malade.

⁵² COPPEX, P., WYSS, N., CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, *op. cit.*, pp. 6ss et 11.

7.2.3 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 favorisant une réintégration de la mort dans la société, de manière à ce qu'elle soit considérée 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.

> *État de la situation*⁵³

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.

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 semblent plus connus que du côté alémanique. Néanmoins, 64 % des Romand-e-s ne savent pas définir les soins palliatifs. 26 % de ces personnes disent 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.⁵⁴

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 pas 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.⁵⁵

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.

> *Enjeux*

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

Il s'agit également de renforcer le rôle que devraient avoir les professionnel-le-s de santé face à des personnes en situation palliative ou face à leurs proches. Les personnes malades et leurs proches doivent pouvoir compter sur le soutien et l'aide de tous les professionnel-le-s de santé, même si cela consiste à être relayées ou guidées entre les différentes prestations socio-sanitaires.

> *Lien avec la Stratégie nationale et applications dans les cantons*

⁵³Résultat de la consultation en septembre 2011, des rencontres avec le groupe de professionnel-le-s et des entretiens avec des proches aidant-e-s.

⁵⁴GfK SWITZERLAND SA, *op.cit.* pp. 5-6.

⁵⁵*Ibid.*, p.8 et 11.

Dans son premier volet, la Stratégie nationale entendait déjà sensibiliser la population à la problématique des soins palliatifs. Trois ans n'étant pas suffisants pour parler de ce thème, la Stratégie fixe à nouveau dans son second volet la sensibilisation comme une priorité. Elle recommande de commencer par sensibiliser les professionnel-le-s, de manière à ce qu'ils puissent répondre aux questions de la population.⁵⁶ 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 est importante.⁵⁷

La plupart des cantons ont de manière ponctuelle cherché à sensibiliser la population, par exemple par des expositions itinérantes, des conférences ou des articles parus dans la presse.⁵⁸

> **Objectifs opérationnels**

Le troisième objectif stratégique peut être concrètement décliné en objectifs opérationnels de la manière suivante :

Domaine	Objectifs opérationnels
Sensibilisation et Information	La population et les professionnelle-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.

⁵⁶ 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* », *op. cit.*, Berne, octobre 2012, p.38.

⁵⁷ *Ibid.*, pp.38ss.

⁵⁸ COPPEX, P., WYSS, N., CONFÉRENCE SUISSE DES DIRECTRICES ET DIRECTEURS CANTONAUX DE LA SANTÉ, *op. cit.*, p. 12.

8 Conclusion

La stratégie 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. Ainsi, l'Etat entend améliorer l'offre dans notre canton.

Le plan de mesures présenté dans un document séparé est établi pour une durée de cinq ans et fera l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

L'esprit d'initiative et l'engagement perçus chez les personnes impliquées – proches, professionnel-le-s ou bénévoles – au cours de l'élaboration de la présente stratégie 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.

Bibliographie

OUVRAGES

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ, « *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* », Paris, décembre 2012.

BORASIO, G. D., « *Mourir* », Presses polytechniques et universitaires romandes, 1^{ère} édition, Lausanne, 2014.

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

DE HENNEZEL, M., 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.

FAURÉ, C., éléments repris in « *Vivre ensemble la maladie d'un proche* », Editions Albin Michel, 2011.

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.

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.

PERRIER, M., FONDRAS, J.-C., « *Soins palliatifs* », Coll. Conduites, Doin, 2004.

ARTICLES ET CONFÉRENCE

AAPRO MATTI, « *Supportive Care and Palliative Care : a time for unity in diversity* », in *Annals of Oncology* 23, 1932-1934, 2012.

AAPRO M., « *Supportive Care and Palliative Care : a time for unity in diversity* », in *Annals of Oncology* 23, 1932-1934, 2012.

BRUERA, E., CASTRO, M., « *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).

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES SOIN PALLIATIF, « *Comprendre quand la maladie évolue vers la phase palliative* », page Internet <http://www.soin-palliatif.org/actualites/comprendre-quand-maladie-evolue-vers>, visité le 29.05.2015.

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

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

PIERARD, G., 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. .

« *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.