



ETAT DE FRIBOURG  
STAAT FREIBURG

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

Route des Cliniques 17, 1701 Fribourg

T +41 26 305 29 04, F +41 26 305 29 09  
[www.fr.ch/dsas](http://www.fr.ch/dsas)

—

Réf: FD

*Fribourg, le 17 mars 2015*

Concept cantonal de soins palliatifs

—

### **Questionnaire de consultation**

Les personnes, institutions et organismes consultés sont invités à répondre à ce questionnaire sous une forme papier ou sous une forme électronique.

Les instructions concernant la procédure sont expliquées dans la lettre qui accompagne ce questionnaire.

Tous les documents sont à disposition sur le site Internet de la Direction de la santé et des affaires sociales (<http://www.fr.ch/dsas>) et sont à retourner par mail ([florence.ducrocq@fr.ch](mailto:florence.ducrocq@fr.ch)).

*Les personnes qui préfèrent répondre de manière écrite peuvent imprimer le questionnaire à disposition et le faire parvenir à :*

Florence Ducrocq  
Service de la santé publique  
Route des Cliniques 17  
1700 Fribourg

Le dernier délai pour le retour des réponses est fixé **au 31 mars 2015**.

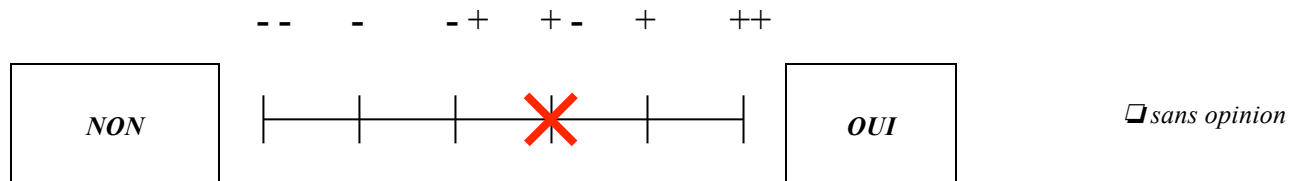
**Pour assurer une présentation dans les règles des résultats de la consultation, il est nécessaire de savoir à quel titre vous répondez au questionnaire.**

(prière de cocher la réponse qui convient  et de préciser en cas de demande) :

- > Institution de santé (préciser ci-dessous\*)
- > Direction du Conseil d'Etat et Service de l'Etat (préciser ci-dessous\*)
- > Conseil communal de (préciser ci-dessous\*)
- > Association, Bureau, Autorité, Conseil, Fédération, Union, Communauté, ...  
> (préciser ci-dessous\*)
- > Partis politiques (préciser ci-dessous\*) x
- > Proches
- > Divers (préciser ci-dessous\*)
- >

\* Précision sur l'identification : Parti socialiste fribourgeois

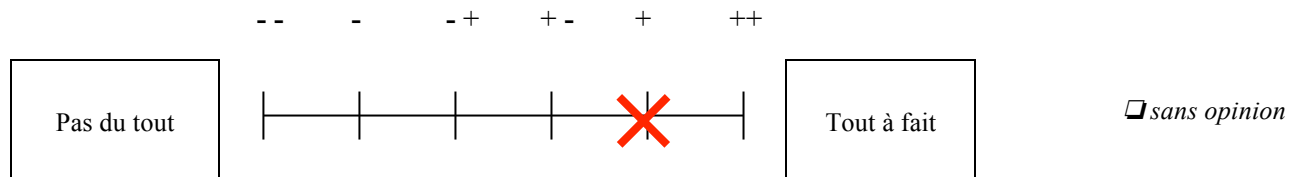
**Pour exprimer votre opinion, prière de faire une croix sous le signe qui convient, à l'intersection des lignes et non pas entre les signes (= questionnaire non valide). Exemple :**



## PREMIERE PARTIE DU QUESTIONNAIRE :

### LE CONCEPT

**1. Selon vous, les préoccupations et les besoins dans la prise en charge fribourgeoise actuelle en soins palliatifs apparaissent-ils clairement à la lecture de ce concept ?**



Remarques et propositions.

Globalement, le concept proposé tient compte des besoins de la population fribourgeoise qui ont été relevés de manière empirique. Ce concept est fidèle aux objectifs définis par la stratégie nationale 2013-2015.

Le désir de mourir à la maison (73% de la population) a été mis en évidence dans le concept. En revanche, les moyens alloués aux SAD (à peine 1,5 EPT pour le canton) sont clairement insuffisants pour couvrir les besoins en soins jour et nuit !

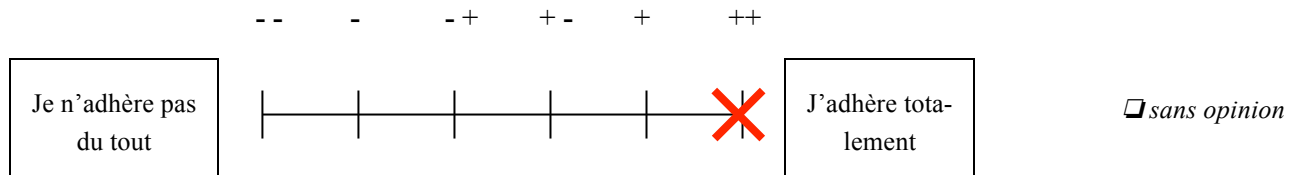
L'accent mis sur la formation de toutes les disciplines de la santé est indispensable non seulement pour que des soins de palliatifs de qualité soient dispensés, mais également pour promouvoir la connaissance de ces soins par la population. En effet, lorsqu'on est touché personnellement par la situation palliative d'un de nos proches, on mesure réellement l'impact de la qualité de ces soins ou de leur manque. Les soins de qualité prodigués aux patients, des proches qui se sont également sentis au centre des préoccupations des professionnels, sont certainement les meilleurs garants de la diffusion des soins palliatifs par le bouche à oreille.

Nous souhaiterions que la recherche ne se centre pas uniquement sur les besoins de la population mais également sur les moyens professionnels nécessaire à la phase terminale.

Nous apprécions également l'accent mis sur le respect des valeurs culturelles et religieuses qui est absolument indispensables à prendre en compte dans les soins palliatifs

Toutefois certaines particularités mériteraient d'être relevées dans le concept, notamment le développement de spécificités telles que les soins palliatifs prodigués aux enfants ou aux personnes souffrant de handicaps,...

## 2. Dans quelle mesure partagez-vous la définition des soins palliatifs proposée dans le concept? (p.15-16)

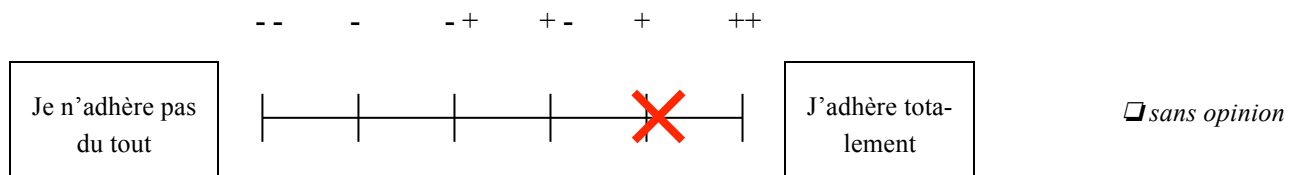


Remarques et propositions. Si vous ne partagez pas la définition proposée par le concept, quelle définition suggèreriez-vous ?

Nous apprécions la définition choisie dans le concept. Toutefois la représentation populaire des soins palliatifs reste encore très centrée sur les soins terminaux : « Lorsqu'on entre aux soins palliatifs, il n'y a plus rien à faire, c'est qu'on va mourir. » Les soins palliatifs restent peu différenciés des soins terminaux, y compris dans le milieu des professionnels. La définition est très large, les différentes phases palliatives pourraient être explicitées par exemple à l'aide d'un schéma.

La définition mentionne que les soins palliatifs sont à promouvoir tôt dans la maladie en complémentarité aux soins curatifs afin de viser la meilleure qualité de vie possible et de donner du sens aux thérapies proposées qui doivent respecter les souhaits du patient. En réalité, les soins palliatifs sont surtout prodigués dans les derniers jours de vie, cela reste à améliorer.

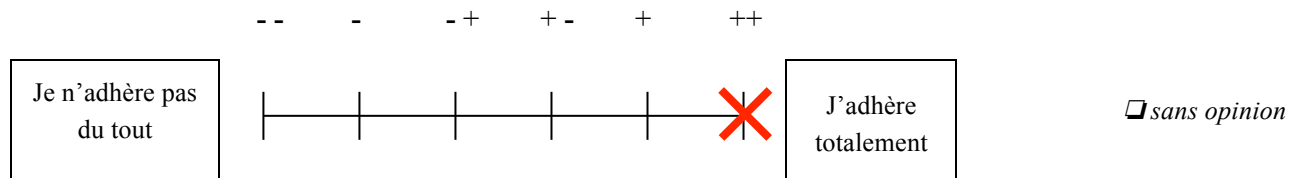
## 3. Dans quelle mesure partagez-vous l'approche palliative décrite dans le concept? (p. 17-19)



Remarques et propositions. Si vous ne partagez pas l'approche proposée par le concept, quelle approche suggèreriez-vous ?

Nous partageons évidemment les principes de base des soins palliatifs. Ils ne diffèrent cependant pas de ceux qui sous-tendent tous les soins aux malades. (Ils pourraient être complétés par la notion centrale de qualité de vie, de pluridisciplinarité, de respect du rythme de la personne, d'acceptation de l'ambivalence, de présence et d'attitude bienveillante, d'offrir plusieurs perspectives de soins à la personne...)

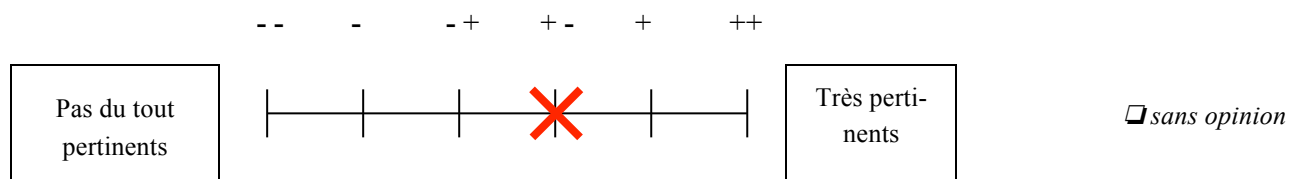
#### 4. Dans quelle mesure partagez-vous la vision proposée par le concept ? (p. 27-28)



Remarques ou propositions. Si vous ne partagez pas la vision proposée par le concept, quelle vision suggèreriez-vous ?

Cette vision tend vers un idéal sociétal et nous réjouit. Nous voulons que les intentions se réalisent et souhaiterions des exigences plus clairement posées.

#### 5. Les trois objectifs stratégiques retenus dans le concept sont-ils pertinents et suffisants pour améliorer la prise en charge fribourgeoise en soins palliatifs ? (p. 28)



Remarques et propositions. Si non, quel(s) objectif(s) stratégique(s) proposez-vous de poursuivre?

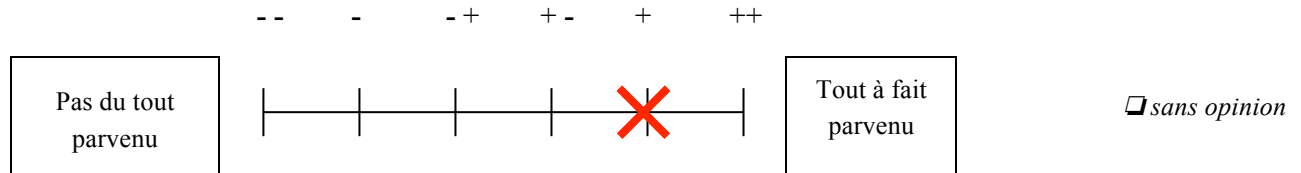
Les 3 objectifs décrivent des lignes générales et mériteraient d'être déclinés en objectifs opérationnels plus spécifiques, inscrits dans une notion de temporalité afin d'être mesurables. Nous avons quelques doutes par rapport à la possibilité d'évaluer l'atteinte de ces objectifs.

Le 2<sup>ème</sup> objectif semble découler naturellement du 1<sup>er</sup> objectif. Si les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement de qualité, l'offre devrait implicitement répondre aux besoins particuliers de chaque personne.

3<sup>ème</sup> objectif : nous apprécions cet objectif qui concerne la société cependant, il pourrait la responsabiliser en mentionnant que notre société se doit d'attribuer les moyens nécessaires au développement de soins palliatifs de qualité.

De manière générale, nous soulèverons qu'il est inutile de fixer des objectifs excellents, sans veiller à ce que les moyens alloués permettent leur atteinte, ce qui rendrait ces objectifs irréalistes.

**6. De manière générale, le concept (y compris le plan de mesures) souhaite adapter l'offre cantonale à l'évolution des besoins de la population. Selon vous, y est-il parvenu ?**



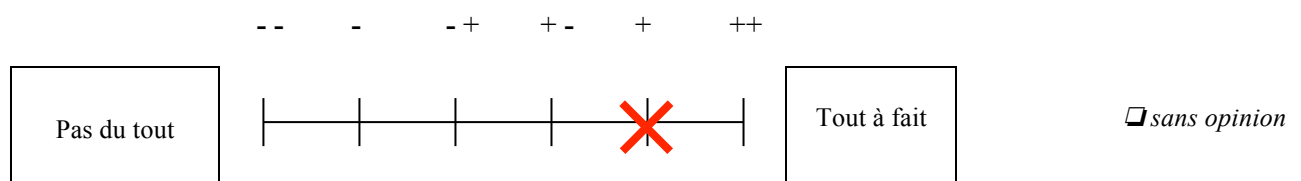
**Remarques et propositions.**

Cette offre démontre clairement l'intention cantonale de vouloir répondre aux besoins de la population.

Ce concept définit des grandes lignes qui sont cohérentes. Nous aurions souhaité des mesures plus spécifiquement décrites concernant les soins palliatifs pour les enfants et les personnes souffrant de handicaps.

Les moyens alloués sont clairement insuffisants. Le monde des soins travaille à flux tendu, comment leur demander encore plus sans moyens supplémentaires ?

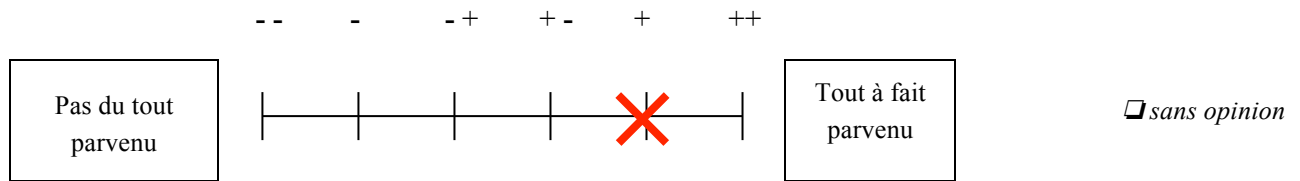
**7. Votre institution ou vous-même avez peut-être participé de près ou de loin à l'élaboration de ce concept : soit à travers la réponse au questionnaire fin 2011, la participation aux ateliers le 24 janvier 2014 à la HedS, soit au sein du groupe de travail ou de proches ou encore à travers des rencontres, des mails ou des échanges téléphoniques. Si tel est le cas, selon vous, les messages, préoccupations ou encore les idées que vous avez émis se retrouvent-ils dans le concept ?**



**Remarques et propositions.** Si oui, de quoi s'agissait-il ? Si non, qu'aviez-vous signalé ou proposé, qui n'a, selon vous, pas été retenu dans ce concept ? (Merci de bien vouloir mentionner sous quelle forme vous avez participé à l'élaboration du concept.)

Le PS est à l'origine du postulat. Les postulants s'étaient rendus au HFR avec J-F Steiert, Voltigo et Dr Betticher.

**8. De manière générale, le concept (y compris le plan de mesures) entend valoriser et renforcer l'offre en soins et accompagnement déjà existante. Selon vous, y est-il parvenu ?**



### Remarques et propositions.

Ce concept valorise les ressources spécialisées de Voltigo, de l'USD et de Palliative Fribourg. La volonté du concept est bien de promouvoir la possibilité de mourir à domicile, cependant les moyens alloués sont insuffisants.

Le concept vise également à promouvoir les soins palliatifs dans les EMS et dans les unités hospitalières. Les diversités de formation ont été relevées. A la lecture du concept, nous ne parvenons pas à nous faire une idée des compétences attendues dans les différentes institutions et dans les différentes disciplines.

Ce concept donne une orientation vers un idéal. Le concept omet complètement la notion du temps nécessaire à l'écoute, au soutien de la personne malade qui a un rythme ralenti ainsi qu'au temps nécessaire au soutien professionnel des proches. Il nous paraît utopique de penser que les soins palliatifs de qualité puissent être prodigués dans des unités de soins aigus avec la dotation en personnel actuelle.

Dans les EMS, la reconnaissance des situations palliatives terminales nécessitent 15j d'observations détaillées après une période d'au moins 2 semaines de changement significatif d'état, ce qui rend caduque la reconnaissance effective du temps consacré aux derniers jours de vie qui est largement sous-estimé dans le RAI.

La reconnaissance des soins palliatifs en EMS doit être soutenue et ce dès leur entrée en EMS.

La notion de crise palliative mériterait d'être développée, car il s'agit souvent d'une crise qui n'est mise en évidence qu'à postériori.

### **9. Avez-vous des remarques générales à formuler sur le concept en termes de cohérence, logique, lisibilité, faisabilité ?**

Les différentes dimensions des soins palliatifs ont été prises en compte, les différentes mesures paraissent cohérentes, le domaine de la formation est mentionné mais il manque des notions standards exigées par type d'établissement et par champs professionnels.

La dotation des SAD est clairement insuffisante pour couvrir les besoins des familles durant la nuit, sachant que les situations palliatives terminales évoluent à très court terme.

Nous apprécions que Voltigo portent la guidance cantonale, en tant que spécialistes, mais leur en donnons nous réellement les moyens ?

Les objectifs définis nous paraissent insuffisamment descriptifs et précis pour être évaluables. La notion temporelle devrait être déterminée.

### **10. Quelles éventuelles recommandations souhaiteriez-vous adresser à la DSAS, suite à la lecture de ce concept?**

- augmentation de la dotation SAD qui permette réellement d'assurer des soins terminaux 24h/24.
- Elaboration de standards dans la formation de base et continue en soins palliatifs pour les professionnels de la santé (par des spécialistes en soins palliatifs), avec des exigences de formation par institution (de telles exigences n'ont pas été remises en question par ex pour l'utilisation de l'outil RAI)
- exigence d'une formation continue en soins palliatifs pour tous les médecins généralistes, afin d'assurer les soins palliatifs de 1<sup>er</sup> recours + 1 médecin répondant pour chaque institution de soins du canton (y compris dans le milieu du handicap)
- que le CE travaille à la facilitation et à la reconnaissance des soins palliatifs terminaux dans les EMS par l'outil RAI
- contraindre les hôpitaux (médecine) à doter ou doper les équipes concernées en personnel suffisant pour assumer des soins palliatifs de qualité
- Nous nous inquiétons des modalités d'évaluations, les indicateurs et les critères semblent vagues. Les objectifs opérationnels devraient être plus spécifiques, notamment pour permettre l'évaluation de leur atteinte, on encourage la direction de revoir la formulation des objectifs dans ce sens.
- Le concept pourrait mieux décrire comment seront prises en compte les situations spécifiques notamment les enfants, les personnes handicapées, les migrants ou les personnes souffrant de troubles psychiques importants.
- La notion d'évolution du concept est peu décrite et nous paraît essentielle à l'évolution de la démographie et de la société.



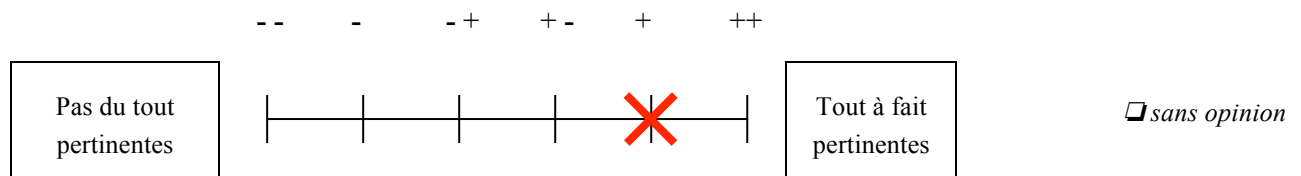
## SECONDE PARTIE DU QUESTIONNAIRE :

### LE PLAN DE MESURES

#### 11. L'amélioration des connaissances des différents acteurs entourant la personne malade tient une place importante dans le plan de mesures. Il s'agit des mesures 1 à 5.

1. Élaboration d'une liste de formation en soins palliatifs à l'intention des EMS et des SAD mandatés
2. Financement d'un subventionnement pour la formation en soins palliatifs du personnel soignant des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés
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
4. Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour la mise sur pied de demi-journées de sensibilisation en soins palliatifs pour les médecins généralistes du canton de Fribourg
5. Attribution d'un mandat de prestation à un organisme pour la mise à disposition de conseils à domicile destinés aux proches-aidants.

#### Trouvez-vous ces mesures pertinentes pour que les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement en soins palliatifs de qualité ?



Remarques et propositions :

Mesure 1 et 2

Il nous semble qu'une liste de formation en soins palliatifs à l'intention des EMS et SAD est insuffisante. Il serait souhaitable de définir les compétences individuelles ou collectives attendues dans les divers lieux de soins.

Qui va chapeauter la cohérence, la pertinence et la différenciation de ces formations ? L'idéal serait l'équipe spécialisée de Voltigo, mais en ont-ils les moyens ?

Les demis journées de sensibilisation pour les médecins nous paraissent le minimum indispensable. Idéalement, une formation spécifique devrait être mise sur pied à partir de leurs besoins.

### Mesure 3

Nous soutenons cette mesure, cependant, il nous paraît important que plusieurs infirmières soient formées aux soins palliatifs par unité. Les personnes ressources n'étant pas toujours présentes, l'accès aux soins palliatifs de qualité risque d'être inégal.

### Mesure 4

Ce nous paraît être le minimum.

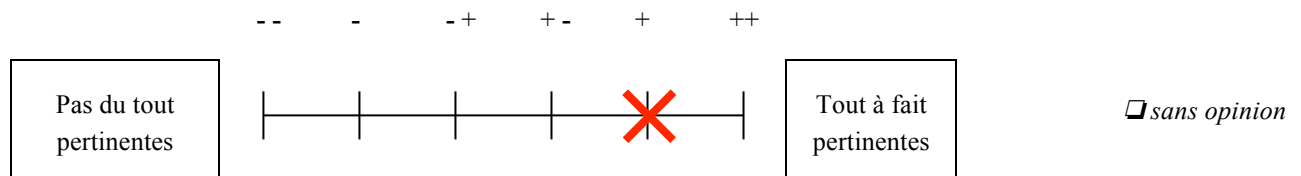
### Mesure 5

Cette mesure est importante. Le conseil et soutien aux proches aidants devraient être reconnus comme prestations Lamal et il est nécessaire tout au long du cursus de la maladie.

## 12. La coordination entre les professionnel-le-s de santé et social, les proches et les bénévoles tient une place importante dans le plan de mesures. Il s'agit des mesures 6 à 8.

6. Création d'une carte-réseau référençant les offres de prestation, ainsi que les rôles, compétences et limites de chaque acteur concernés par les soins palliatifs.
7. Attribution d'un mandat de prestation à Palliative Fribourg- Freiburg pour l'organisation de rencontres de réseaux pour les professionnels concernés par les soins palliatifs.
8. Intégration d'un volet palliatif dans l'instrument d'évaluation des besoins et d'orientation de la personne commun à l'ensemble des fournisseurs de prestations médico-sociales mandatés

### Trouvez-vous ces mesures pertinentes pour que les personnes malades bénéficient d'une offre de soins et d'accompagnement en soins palliatifs de qualité ?



Remarques et propositions :

Mesure 6 :

La carte réseau, telle que décrite dans le concept va participer à la clarification des rôles des différents intervenants et améliorer la connaissance des offres existantes de la société. Il est impératif d'assurer sa réactualisation .

Mesure 7 :

Palliative Fribourg met sur pieds chaque année un après-midi consacré aux soins palliatifs avec un succès remarquable, c'est un temps où les professionnels se rencontrent et échangent. Nous sommes surpris par la pauvreté des moyens alloués pour un tel mandat.

Mesure 8 :

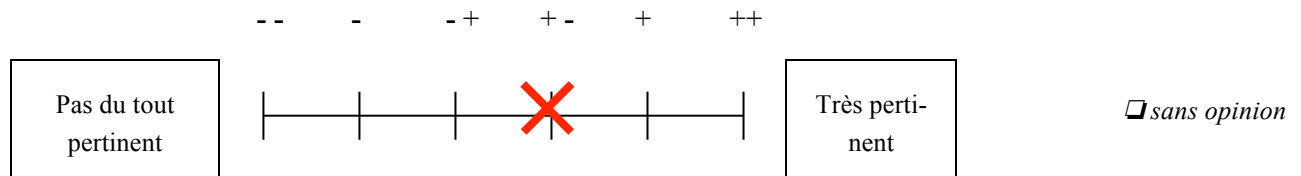
L'outil commun sera, espérons le, choisi ou élaboré avec les utilisateurs du terrain en pluridisciplinarité !

Attention à respecter le principe du respect de la volonté du patient en situation palliative !

**13. Le maintien à domicile (domicile à proprement parler ou résidence et foyer) tient une place importante dans le plan de mesures. Il s'agit des mesures 9 à 13.**

9. Attribution d'un mandat de prestation à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) Voltigo
10. Augmentation de la dotation des services d'aide et soins à domicile (SAD) mandatés par l'Etat pour améliorer la prise en charge palliative des soins à domicile
11. Elaboration de standards dans la formation des bénévoles en soins palliatifs dans le canton de Fribourg
12. Attribution d'un mandat de prestations à un organisme pour le développement d'un service d'aide pour les proches-aidants, dans les situations palliatives.
13. Attribution d'un mandat de prestation à l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (AFIPA) pour la coordination de la prise en charge palliative dans les EMS du canton

**Trouvez-vous ces mesures pertinentes pour que l'offre de soins et d'accompagnement corresponde de manière adéquate aux besoins de la personne malade ?**



Remarques et propositions :

Mesure 9 :

Voltigo a-t-il suffisamment de ressources pour assumer son mandat qui va clairement prendre de l'ampleur ?

Mesure 10 :

Les montants prévus ne correspondent pas à 1EPT infirmier /an pour tout le canton. Nous savons qu'il faut plus de 3EPT pour couvrir les nuits, ce qui manque actuellement dans l'offre existante. Est-ce que ce poste partiel est censé couvrir les soins de nuit dans tout le canton ? comment se feront les remises de service afin d'assurer la continuité des soins ?

Mesure 11 :

Standardiser les formations des bénévoles paraît être une bonne idée, or différents types de bénévoles peuvent graviter autour des situations palliatives. Nous tenons à souligner notre inquiétude concernant la participation des bénévoles à certains soins (par ex :accompagner aux toilettes)

Mesure 12 :

Quelles seraient les compétences et formation de ces accompagnateurs professionnels ?

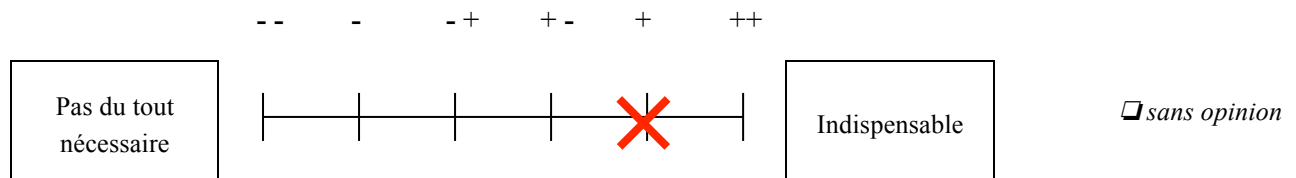
Mesure 13 :

Bonne mesure qui vise à promouvoir les échanges interinstitutionnels et la qualité des soins au sein de l'AFIPA

**14. L'information et la sensibilisation de la population du canton à la démarche palliative et aux besoins de la personne malade tient une place importante dans le plan de mesures. Il s'agit des mesures 14 à 17.**

- 14. Manifestations de sensibilisation de la population à la démarche palliative
- 15. Financement d'aménagements et de l'entretien du site internet de Palliative Fribourg-Freiburg
- 16. Organisation de séances d'informations auprès des communautés migrantes
- 17. Création d'un visuel distribué sur divers supports, présentant les offres de prestations en soins palliatifs et le lien au site internet

**Trouvez-vous ces mesures pertinentes pour que la société connaisse la prise en charge palliative et reconnaisse son importance ?**



**Remarques et propositions.**

Mesure 14 : les montants alloués permettent ils de louer une salle et d'organiser une conférence par année et par région linguistique avec un spécialiste de la thématique ?

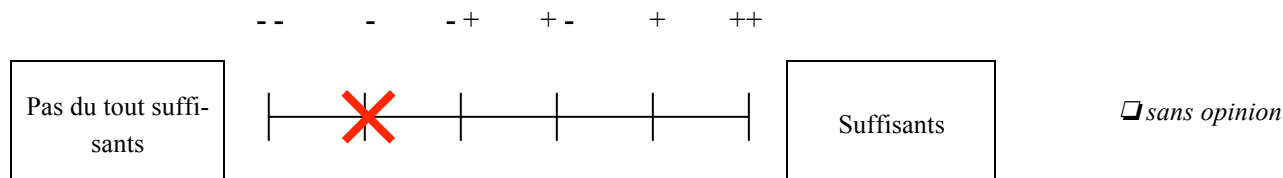
Mesure 16 : Les moyens paraissent insuffisants pour une mission aussi complexe.

Mesure 17 : La création d'un visuel pour une période de 5ans nous paraît être insuffisant. La communication doit être répétitive, actualisée et diffusée.

Mesure 18 : Quels seront les critères d'évaluation de ces mesures ?

L'évaluation de ces mesures devrait se faire en regard du développement des critères de best-practices et contribuer à leur diffusion.

### 15. Estimez-vous suffisants les moyens et ressources à mettre à disposition pour concrétiser le concept ?



Remarques et propositions. Si non, de quoi devrait-on encore tenir compte encore ?

Il est important que les nobles intentions de ce concept soient réalisées et les moyens sont insuffisants. Le développement des soins palliatifs à domicile implique le développement des soins de nuit et les moyens alloués sont insuffisants. Les situations palliatives évoluent d'heure en heure en phase terminale et sont anxiogènes pour les proches. Il nous paraît essentiel que la continuité soit assurée par un soignant connu des proches.

### 16. Avez-vous des remarques générales à formuler sur le plan de mesures ?

Nous remercions toute l'équipe de la DSAS qui a œuvré à l'élaboration de ce concept et nous espérons que nos remarques contribueront à la rédaction définitive.

Afin de donner une perspective axée sur la réalisation de ce concept, ne serait-il pas opportun de le nommer stratégie cantonale palliative 2015-20.. ?

Nous vous remercions de l'attention portée au concept cantonal de soins palliatifs et du temps consacré à remplir le présent questionnaire.

**Direction de la santé et des affaires sociales**