palliative ch
fribourg - freiburg

Activités 2014 de Palliative Fribourg/Freiburg

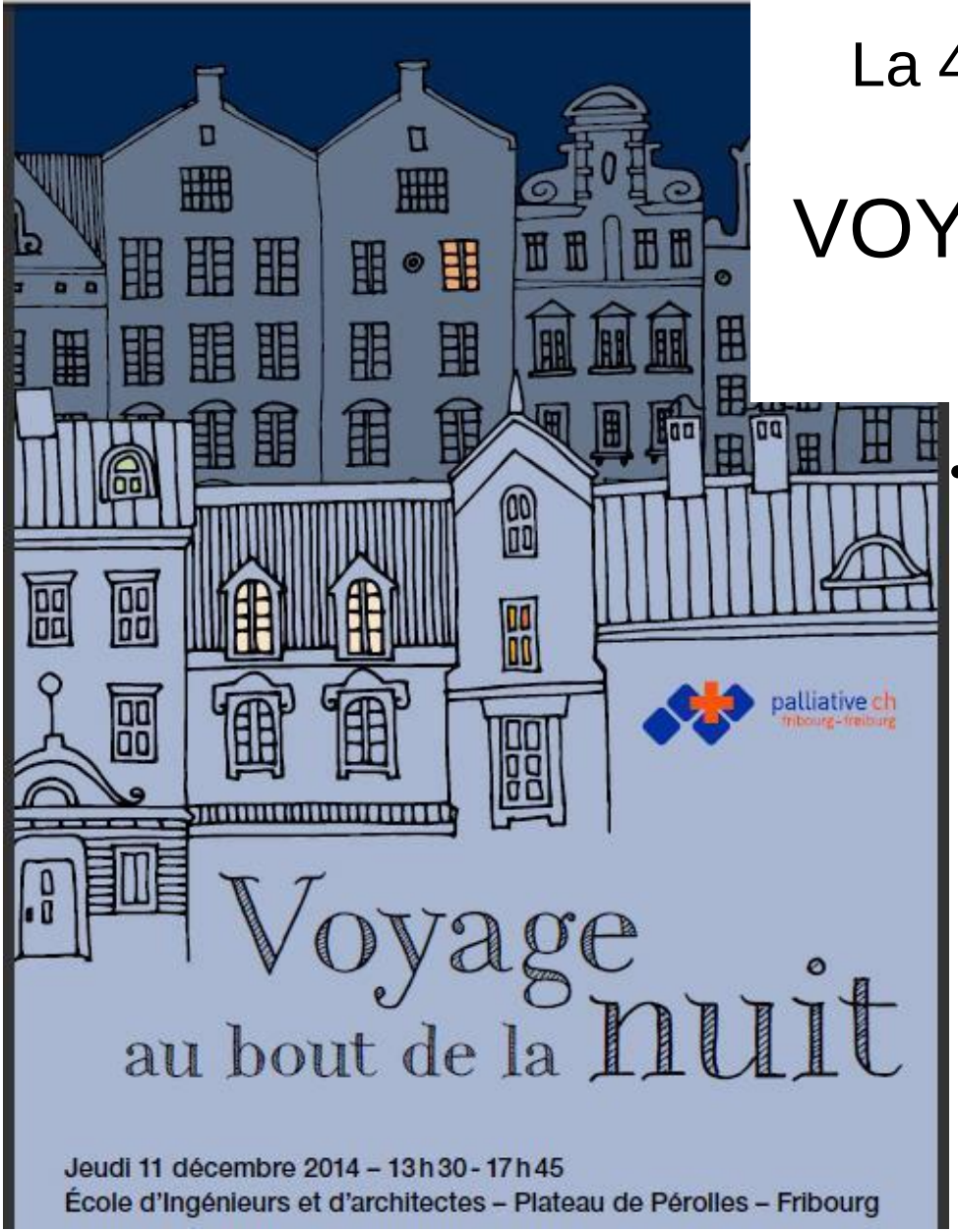
Par Dr med Jacques Carrel, co président

Exposition «*Si un jour, je meurs…*» à l'Ecole cantonale de culture générale, Fribourg
Mars/avril 2014

Exposition bilingue gratuite à disposition

Présence d'un stand
Palliative FR sur les marchés
de Bulle et de Fribourg
Juin 2014

Présentation du livre du Prof. Gian Domenico Borasio: « *Mourir: ce que l'on sait, ce que l'on peut faire et comment s'y préparer* », le 6 mai 2014, à la salle de la Paroisse Réformée – puis au temple en raison de l'afflux de participants.



La 4ème journée fribourgeoise de soins palliatifs, 11.12.14

VOYAGE AU BOUT DE LA NUIT

- **Infirmières, le savoir de la nuit** : Dr sc éduc et infirmière Anne Perrault Soliveres : *Lorsque les administrateurs dorment, l'infirmière peut enfin, la nuit, rencontrer les malades!*

- **De jour, préparer les conditions de soins pour la nuit:** Aussi bien dans un EMS qu'à domicile ou à l'hôpital, anticiper les besoins de la nuit est primordial, y compris les crises nocturnes d'angoisse ou de désorientation. De l'importance de la prescription des réserves et de la collaboration des soignants. De l'utilité de l'accessibilité de l'EMSP Voltigo.
- **Dispositif cantonal la nuit:** Pour relever quelques insuffisances des structures actuelles surtout en soins palliatifs de base. Et l'espoir d'un changement avec la mise en application du concept cantonal.
- **Une conclusion** biblique et eschatologique du Prof. Thierry Collaud, médecin et théologien.

- **5 ateliers de grande qualité**
- Participation record de **300 personnes de tous secteurs**
- **Présence des classes** de 3ème année bachelor en soins infirmiers de la HEdS (FR et DE)
- **Une évaluation complète** des participants sera analysée pour la prochaine journée du 12 décembre 2015.
- Un événement du **réseau** incontournable

Communications 2014

Newsletters

2 Newsletters en 2014

Site internet

[*www.palliative-fr.ch*](http://www.palliative-fr.ch)

Présence-médias

NEWSLETTER 6/2014

NEWSLETTER 6/2014 de Palliative Fribourg/Freiburg
Rédigée par Jean-Paul Rüttimann (JPR), chargé de communication de l'association, avec l'aide de Marie-Flore Ernoux, co-présidente / Mise en forme par le secrétariat / Envoi à tous les membres et aux partenaires du réseau par courriel du 3 mars 2014 / ***Am Ende finden Sie eine Zusammenfassung in deutscher Sprache*** */ Plus d'infos sur :* www.palliative-fr.ch

EDITORIAL

Un cri du cœur – à la fois enthousiaste et inquiet!

Par Marie-Flore Ernoux, co-présidente, Palliative-Fribourg

De nature plutôt enthousiaste, je me réjouis du déploiement de la cause palliative ces derniers mois dans notre canton. Je pense à la *Semaine Palliative* qui a rencontré un … population (envi… à notre Journée … question, notam… dans le milieu … comment contri… le choix de la pe… vie au milieu de… intervenants mu… la journée du … Département de… Sociales (DSA… professionnels … cantonale de so… comment donne… cantonal des … nombreuses int… un marché au… enthousiasmes …

Pourtant la réalité des situations rencontrées au quotidien interpelle : allons-nous vraiment dans la bonne direction ? Quelle est notre vision des soins palliatifs pour tous ? Qu'est-ce que nous souhaitons pour chacun d'entre nous ? Je revois F., un homme âgé, seul, les poignets attachés aux barrières de son lit, il voulait partir pour mourir à la maison. Je me souviens de Z. dont les enfants ont été sollicités pour effectuer des gestes thérapeutiques à leur père, la mère s'interroge maintenant si ce n'est pas sa fille qui a mis fin à la vie de son mari en lui faisant une piqûre… Dans pareil contexte, …

NEWSLETTER 7/2014

NEWSLETTER 7/2014 de Palliative Fribourg/Freiburg
Rédigée par Jean-Paul Rüttimann (JPR), chargé de communication de l'association, et Emmanuel Michielan (MIC), avec l'aide de Marie-Flore Ernoux / Mise en forme par le secrétariat / Envoi à tous les membres et aux partenaires du réseau par courriel du 16 septembre 2014 / ***Am Ende finden Sie eine Zusammenfassung in deutscher Sprache*** */ Plus d'infos sur :* www.palliative-fr.ch

EDITORIAL

EXIT va trop loin !

SOMMAIRE Newsletter 7/2014
Editorial – EXIT va trop loin !
Voyage au bout de la nuit !
Les événements à suivre et passés
Deutsche Zusammenfassung

Non, Monsieur Sutter, vice-président d'Exit Deutsche Schweiz, vous ne facilitez pas la vie des personnes âgées en leur ouvrant la possibilité du suicide assisté. Vous leur "offrez" la mort – une mort violente. Il est vrai que parfois, des personnes d'un grand âge, mais pas seulement, expriment une certaine fatigue de vivre, dans le contexte d'une société utilitariste où elles se sentent inutiles, vivant la pression d'un système de santé obnubilé par la rentabilité financière de l'entreprise « santé », plutôt que l'engagement pour une médecine et des soins à dimension humaine. Peut-on se référer au principe de l'autodétermination dans pareil contexte ?

Avec le mouvement palliatif, nous affirmons que si des symptômes et particulièrement la fatigue de vivre liée au grand âge, une souffrance liée à l'existence humaine, ne se suppriment pas à coup d'intervention magistrale, ils se transforment au cours d'une rencontre guidée par le désir d'écoute, d'amour et de présence. Alors, un chemin de vie, d'ouverture à du nouveau s'esquisse.

Nous voulons dire à nos aînés qu'ils ont de la valeur ; le vieillissement n'est pas une maladie, elle est inhérente à la condition humaine. A nous d'inventer comment l'honorer ! C'est en engageant le dialogue avec la personne "fatiguée de vivre", en se souciant de comment elle veut vivre sa qualité que les soins lui redonnent sa vraie liberté de choix.

Marie-Flore Ernoux, Infirmière, co-présidente de Palliative-Fribourg/Freiburg

**Ce texte a été publié dans le Courrier des lecteurs de La Liberté le 3 juin 2014.*

Vulnérablité, euthanasie et suicide

La question de l'euthanasie fait aussi l'objet d'intenses débats dans le contexte d'une société imprégnée par le jeunisme performant, la fragilité des liens sociaux ainsi que la profonde peur envers la souffrance et la mort. L'institut d'éthique et des droits de l'homme de l'Université ouvre le dialogue dans le cadre d'un colloque international ouvert à tous le **lundi 3 novembre 2014**. Palliative-Fribourg/Freiburg y collabore …

2 | FORUM

VOS LETTRES

Honorer le vieillissement

EXIT • A propos de l'association Exit qui s'engage en faveur de la liberté de mourir liée à l'âge, cette infirmière réagit.

Non, Monsieur Sutter, vice-président d'Exit Deutsche Schweiz, vous ne facilitez pas la vie des personnes âgées en leur ouvrant la possibilité du suicide assisté. Vous leur «offrez» la mort – une mort violente. Il est vrai que parfois des personnes d'un grand âge, mais pas seulement, expriment une certaine fatigue de vivre, dans le contexte d'une société utilitariste où elles se sentent inutiles, vivant la pression d'un système de santé obnubilé par la rentabilité financière de l'entreprise «santé», plutôt que l'engagement pour une médecine et des soins à dimension humaine. Peut-on se …

Avec le mouvement palliatif, nous affirmons que si des symptômes et particulièrement la fatigue de vivre liée au grand âge, une souffrance liée à l'existence humaine, ne se suppriment pas à coups d'intervention magistrale, ils se transforment au cours d'une rencontre guidée par le désir d'écoute, d'amour et de présence. Alors, un chemin de vie, d'ouverture à du nouveau s'esquisse.

Nous voulons dire à nos aînés qu'ils ont de la valeur; le vieillissement n'est pas une maladie, elle est inhérente à la condition humaine. A nous d'inventer comment l'honorer!

MARIE-FLORE ERNOUX

28 CINÉMAS
29-32 IMMOBILIER
34 RADIO-TV
35 JARDINAGE
35 JEUX
36 MÉTÉO

MAGAZI…

Apprivoiser la peur de mourir

SOINS PALLIATIFS • *Chef du service des soins palliatifs au CHUV, le Dr Gian Domenico Borasio est l'auteur de «Mourir», destiné au grand public. Il s'exprime ce soir à Fribourg.*

CLAUDINE DUBOIS

«Mourir, cela n'est rien. Mourir, la belle affaire…» chantait Jacques Brel. Un constat que nuance le prof. Dr Gian Domenico Borasio, auteur de «Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer», un livre clair et accessible qui vient de paraître dans la collection Le Savoir suisse. «Malgré l'abondante littérature qui lui est consacrée, la mort reste un tabou», a constaté le médecin dans sa pratique, en Allemagne, puis à Lausanne, où il est depuis 2011 professeur ordinaire de médecine palliative à la faculté de biologie et de médecine de l'UNIL et chef du service de soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). «Ce sont les auditeurs de mes conférences sur la mort et le «mourir» …cité à écrire cet ouvrage», ex…orasio. L'édition originale «Über … parue en Allemagne en 2011 … vendus), a été adaptée au cadre légal helvétique. «Avec ce …u le plus cher est de soulager …a peur de mourir, en particulier …ns la souffrance, et de promou…on sur la finitude de notre exis…e le professeur Borasio qui sera …nférence à Fribourg, invité par …e réformée, rue de Romont, …

…'adresse votre livre?
…enico Borasio: Au grand pu… qu'il sera accessible à un grand … personnes, étant donné qu'il … mourants, présents et futurs.

…senter la médecine palliative?
… palliative, c'est toute une pano…des scientifiquement prouvées … la souffrance, qu'elle soit phy… sociale ou spirituelle.

…nts refusent d'entendre parler …tifs, comment l'expliquez-vous?
…jettent leur peur de la mort. Les …s ont parfois cette aura d'ange … Le problème, c'est que les ma… pas éviter la mort en évitant les …s, mais ils risquent de ne pas …uffrance soulagée. Il y a beau…nalité autour de la mort. Nous …as habitués, dans notre société, … manière lucide et sereine à no…

…ecins connaissent mal la mort, …lliatifs…
…e leur faute. Jusqu'à mainte…cine palliative ne faisait pas … formation prégraduée ou post…s avons réussi avec la stratégie …natière de soins palliatifs à …ectifs d'apprentissage dans le …ormation. Les cinq facultés de …sses sont obligées de mettre en …s. La situation va beaucoup …ns les prochaines années.

…nologique, scientifique, qu'a pris …t-il changé l'accompagnement … et comment?
…e certaine euphorie dans la …itié du XXe siècle, à cause des …ables de la médecine. On a un …écart le fait que les patients – …édecins d'ailleurs – vont mourir …rd'hui, on le redécouvre. Et on …aucoup pour soulager la souf…ivre sa propre vie jusqu'au bout …a propre mort.

…aussi limiter l'acharnement …?
…spects. La médecine palliative … de l'acharnement thérapeu…e le patient à exprimer ses prio…haits. Il est important d'intro… palliatifs de façon précoce, dès …ce du diagnostic d'une maladie …nt mortelle. C'est déjà là que les …ivent pouvoir mener ce type d'entretien. Une étude a révélé en 2010 que les soins palliatifs précoces non seulement améliorent la qualité de vie du patient, mais ils diminuent les thérapies agressives (ainsi que les coûts) et ils prolongent aussi la vie des patients de façon importante.

Nous ne sommes pas habitués à réfléchir de manière lucide et sereine à notre finitude, exprime le Dr Borasio. ALAIN WICHT

«La médecine du futur sera une médecine d'écoute ou ne sera pas»
GIAN DOMENICO BORASIO

La plupart des gens souhaitent mourir à la maison, or huit personnes sur dix s'éteignent à l'hôpital et en EMS.
Pour des personnes très âgées, le lieu de vie est souvent l'EMS et il est difficile d'en changer. Pour mourir à la maison, il faut un environnement familial soutenant, un médecin traitant impliqué et pour les cas les plus graves, une équipe de soins palliatifs qui se déplace à domicile. Pour bien fonctionner, cette équipe doit être atteignable 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, afin que les patients et les familles aient toujours quelqu'un de compétent à appeler, pour éviter de se retrouver aux urgences.

Mais ces équipes existent-elles aujourd'hui?
C'est une question de priorité. Créer une équipe de soins palliatifs ambulatoires nécessite un effort financier, mais aussi organisationnel. Il faut former ces personnes d'abord. Il y a de plus en plus de centres de médecine palliative en Suisse qui peuvent dispenser ces formations. Un certificat de compétences FMH en médecine palliative sera bientôt reconnu. Ces spécialistes pourront être les leaders d'équipes pluridisciplinaires: médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, aumôniers, etc. La possibilité de recevoir des soins palliatifs adaptés dans son lieu de vie fait à mon avis partie des droits humains. Et une telle prestation est de nature à diminuer les coûts, parce qu'elle permet d'éviter des hospitalisations non nécessaires.

Quels sont les besoins d'un être humain en fin de vie?
C'est différent pour chaque personne. Aucun individu, institution ou association ne doit monopoliser la définition de la mort dans la dignité. Ce qui est important, c'est l'absence de souffrance et le fait d'être entouré, d'avoir une reconnaissance de ses propres valeurs, priorités et souhaits. Mais la «bonne mort», par définition, ça n'existe pas.

Le rôle de la communication entre le médecin et le patient?
Fondamental. Non seulement dans les soins palliatifs, mais dans toute la médecine. Il faut surtout que les médecins apprennent à communiquer dans un langage accessible, mais surtout, avant de commencer à parler, il faut qu'ils écoutent les patients. La médecine du futur sera une médecine d'écoute ou ne sera pas.

«L'aide au suicide concerne une minorité»

Dans un monde idéal, quelle place à l'aide au suicide?
Cette aide au suicide ne concerne qu'une très petite minorité de patients, 0,5 à 0,7% de la population. Des gens prennent cette décision car pour eux, c'est très important de ne pas perdre le contrôle et maîtriser l'heure de leur départ. Nous les respectons et nous les accompagnons, comme tous les patients. Le plus souvent, la cause de ce désir de mort n'est pas la douleur physique, mais la détresse existentielle.

Quelle place au rallongement artificiel de la vie?
Les gens pourraient vivre 120 ans que cela ne changerait pas la situation par rapport à la médecine palliative. Dans un futur proche, la grande majorité des gens vont mourir de maladies chroniques, vont être très âgés et souvent atteints de démence. Il faut dès lors développer les soins palliatifs gériatriques. Le CHUV et l'UNIL vont mettre au concours prochainement la première chaire de soins palliatifs gériatriques du monde. Elle s'occupera, notamment, de l'équipe mobile de soins palliatifs qui intervient à domicile et dans les EMS. C'est notre réponse au défi que représentent les changements démographiques. CDB

BIO EXPRESS

UN RICHE PARCOURS

Gian Domenico Borasio vit entre Lausanne et Munich. Amateur de musique classique, d'opéra et de méditation zen, il est marié et père d'une fille de 15 ans.

> 1962 naissance à Novara (Italie)
> 1986 Diplôme de médecine à Munich
> 1986-2001 Diplôme de postgrade en neurologie et de médecine palliative, à Cardiff, Boston et Munich.
> 1999 Privatdocent et consultant au Centre interdisciplinaire de médecine palliative de l'Université de Munich
> 2004 Professeur assistant au Centre
> 2006 Titulaire de la Chaire de médecine palliative de l'Université de Munich
> 2011 Nommé au poste de professeur ordinaire à la Faculté de biologie et de médecine de l'UNIL et chef du Service de soins palliatifs du CHUV
> 2011 Publie «Über das Sterben», puis en 2014 «Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer», PPU, Le Savoir suisse. CDB

Et encore en 2014…

- Soutien à l'inauguration de la Villa St-François (lettre de félicitations au HFR et participation du comité)
- Discussion en vue d'un rapprochement entre VALM et palliative FR durant le printemps 2014
- Une présentation des soins palliatifs de base à l'AG des « Médecins de Famille Fribourg » (MFF), le 18.9.2014
- Café-forum en collaboration avec l'Université de Fribourg (PD Bernard Schumacher) / Conférence publique du philosophe Pierre Ricot : «*Le Suicide n'est pas un droit*» à l'UNIFR, le 3.11.2014
- Entrée de nouveaux membres collectifs en 2014: Association Alzheimer-Fribourg, Pro Senectute Fribourg, HFR, INFRI
- Visite du comité de l'exposition du Sensler Museum - Tafers sur la mort en Singine (novembre 2014)
- 5 séances de comité / 3 séances de BE / 4 séances GT Journée SP