

PPCN CH Rapport annuel 2014 - 2015

Dans ce rapport annuel mai 2014 – décembre 2015, nous effectuons un retour sur les actions les plus importantes du „Paediatric Palliative Care Network“ (PPCN) CH. PPCN CH a continué de se développer durant l’année écoulée. Nous sommes fiers du réseau qui s’étend à l’ensemble de la Suisse et avons pu fêter cette année notre 5e anniversaire. Les activités du PPCN CH doivent continuer de contribuer à la possibilité pour tous les enfants et adolescents touchés en Suisse et leur famille d’accéder à des soins palliatifs pédiatriques (PPC) individuels, ciblés sur les besoins et hautement qualifiés.

Affiliations

Le réseau comprend actuellement 26 membres actifs et 11 membres passifs. En comparaison avec l’année précédente (21 membres actifs en mai 2014) il s’agit d’une croissance réjouissante. L’affiliation à PPCN CH est gratuite, nous avons néanmoins introduit début 2015 avec l’accord de tous les membres actifs une contribution financière unique, dans le but de pouvoir couvrir des frais de congrès. Les membres actifs se rencontrent durant quatre journées complètes par année pour un échange général ainsi qu’un travail sur le contenu en plenum et au sein de groupes de travail.

La composition des membres est demeurée constante, et l’on note que parmi les membres actifs le personnel soignant du domaine extrahospitalier et des hôpitaux de soins aigus est représenté de manière quasi égale. La Suisse francophone reste proportionnellement sous-représentée, et l’un des buts de l’année à venir sera d’approfondir la collaboration avec la Romandie. Nous avons depuis peu également deux membres actifs du corps médical. Le pas vers un réseau interprofessionnel a ainsi réussi et doit continuer d’être approfondi.

En ce qui concerne les membres passifs, nous avons reçu dans les années passées un nombre croissant de demandes de homes d’enfants et de personnel soignant déjà représentés activement au sein du réseau. La raison principale mentionnée pour une affiliation passive plutôt qu’active est le manque de temps. Les membres passifs sont néanmoins invités aux réunions thématiques et ces invitations ont suscité des réponses positives de manière plus fréquente durant l’année écoulée.

Le réseau est dirigé depuis sa fondation par Judith Wieland, qui a été remplacée l’année passée en intérim durant son congé maternité par Cornelia Mackuth-Wicki. Nous l’en remercions cordialement ici.

Etant donné que le réseau a entre-temps atteint une taille demandant un investissement temporel de plus en plus important pour sa direction, une codirection est établie dès juin 2015 (Cornelia Mackuth-Wicki et Judith Wieland). De nouvelles révisions structurelles et de contenu sont prévues pour l’année à venir.

Travail de relations publiques

Le premier groupe de travail s’est principalement concentré sur des thèmes stratégiques, l’organisation d’événements, l’adhésion de nouveaux membres ainsi que de manière accrue durant l’année passée la recherche de fonds.

En mai 2014 a eu lieu le premier échange professionnel interdisciplinaire sur le thème de la définition des PPC. Fin mai 2015, cet échange fut renouvelé avec des personnes ayant participé au premier échange ainsi que d'autres experts des institutions membres, avec le but d'élaborer une définition nationale commune des PPC. PPCN CH jouit d'une visibilité de plus en plus grande. Le site internet mis à jour constamment rencontre un intérêt visible, comme le montre le nombre de demandes d'adhésion via ledit site.

L'année passée, les membres actifs ont eu l'occasion de présenter PPNC CH lors des événements les plus divers: au congrès de l'ASI à Montreux, à la journée des soins palliatifs pour enfants de suisse orientale à Saint-Gall (Ostschweizer Kinderpalliativ Tag), au congrès de l'EOC au Tessin, au réseau d'expertes en soins pédiatriques (Netzwerk Pflegeexpertinnen Pädiatrie) ainsi que dans diverses rencontres et écoles de formation aux soins.

Fin 2014, PPCN CH a fondé un quatrième groupe de travail, qui travaille en étroite collaboration avec le premier groupe, et le soutient sur différentes thématiques, comme par exemple la gestion du site internet, le recueil et la publication d'événements actuels, de congrès et de formations continues dans le domaine PPC.

Elaboration de documents nationaux basés sur des faits

Le second groupe de travail a travaillé sur un guide sur la dyspnée en pédiatrie. L'achèvement de ce guide a malheureusement à nouveau été repoussé pour des raisons structurelles et personnelles. Le but du groupe de travail est de terminer l'élaboration du guide début 2016.

Evaluation et utilisation des ressources disponibles

En 2014 le troisième groupe s'est principalement consacré à l'élaboration d'un plan de prise en charge commun pour enfants et adolescents en situation palliative. A l'heure actuelle, des plans de prise en charge différents sont utilisés par les diverses institutions. Les plans de prise en charge communs servent à une planification prévisionnelle des PPC et doivent soutenir la collaboration et la coordination des professionnels impliqués de différents domaines et des familles concernées. Les mesures qui sont souhaitées ou à exclure pour l'enfant concerné en cas de d'urgence ou d'aggravation aiguë sont discutées et fixées ensemble.

Depuis juillet 2015, le plan de prise en charge commun établi ainsi que des directives sont disponibles en allemand sur le site internet. Les versions francophone et italophone sont encore en cours d'élaboration. En mai 2015 ce plan de prise en charge commun a été présenté à un large public lors du congrès de l'ASI. Nous recevons volontiers des commentaires relatifs au plan de prise en charge commun (voir aussi <http://ppcnch.jimdo.com/>).

Actualiser, développer et rendre accessible le savoir sur des thèmes actuels des PPC

Lors de chaque réunion trimestrielle du réseau nous planifions un input spécialisé d'une heure à propos d'un thème actuel ou des discussions ciblées de cas.

Lors de l'année de réseau écoulee 2014/15, nous avons eu l'occasion d'entendre des experts de différents domaines sur les thèmes suivants:

- Exposé sur Buzzy® (voir aussi <http://buzzy4shots.com/>). Un appareil utile pour la réduction de la douleur lors d'interventions douloureuses mineures, distribué en Suisse par notre membre Claudia Taddei.

- Conseil collégial à propos d'un exemple de cas PPC d'un service de soins intensifs.

- Présentation du travail MAS Palliative Care, FHS Saint-Gall : « Quand des enfants meurent. Signification pour des caregivers professionnels », par notre membre Regula Buder.

- Exposé spécialisé sur le thème de la dyspnée chez des enfants et adolescents par la direction actuelle du deuxième groupe de travail.

Jubilé des 5 ans

Nous avons déjà pu célébrer notre jubilé des 5 ans. Les membres se sont rencontrés à Bellinzone pour un échange entre les groupes de travail et un dîner commun. Le point culminant a été le stimulant exposé du Dr. Nago Humbert, CHU Sainte-Justine, Montréal, sur le thème « La vie... avant, pendant et après – soins palliatifs pédiatriques. » Cet événement a été rendu possible grâce au don généreux de la fondation Dr. Hans Altschüler Stiftung.

Pour conclure, nous remercions chaleureusement tous les membres, organisations et institution ainsi que les donatrices et donateurs. Les membres sont généralement soutenus par leur entreprise dans leur coopération avec PPCN CH et nous aimerions remercier ici les institutions impliquées pour leur important soutien. Une reconnaissance particulière va à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zürich, qui nous a mis à disposition des locaux et des collations.

Vous trouverez de plus amples informations sur notre site internet: <http://www.ppcnch.jimdo.com/>

Décembre 2015, pour le PPCN CH: AG 1, Cornelia Mackuth-Wicki et Judith Wieland