

Médecine palliative

Cette année encore, le Groupe professionnel médecins s'est fortement engagé pour la mise en place de la médecine palliative. La délivrance du titre de formation approfondie interdisciplinaire (IdS) à 9 personnes et la recertification de 58 collègues a été une des principales tâches du Groupe professionnel au cours de cette année. Ainsi, la liste des médecins en soins palliatifs compte maintenant 148 personnes. Par ailleurs, d'autres examens en vue de l'IdS ont été organisés; 10 candidats et candidates les ont réussis à Zurich, Genève et Berne. Les retours des candidats et des examinateurs étaient dans l'ensemble très positifs. La procédure d'examen est encore dans une phase d'évaluation et sera examinée soigneusement sur la base des feedbacks. Jusqu'au 31.12.2024, il y a une obligation de participer aux examens pour obtenir l'IdS; l'obligation de réussite sera introduite à partir du 1.1.2025.

L'année sous revue a été marquée par l'adoption du nouveau règlement de formation postgraduée. Pour la première fois, des critères à remplir par les institutions dispensant ces formations sont formulés. La rédaction du nouveau règlement en langage inclusif constitue une première dans le domaine de la postformation médicale! La traduction du programme de formation postgraduée est en cours et nous espérons qu'il pourra être publié cet automne. Les institutions en charge de la for-

mation postgraduée ainsi que les personnes qui la suivront seront informées à ce sujet de manière complète et transparente.

Un autre thème important qui a occupé le Groupe professionnel médecins pendant cette année est sa future position au sein de la communauté scientifique médicale. Comment la médecine palliative peut-elle bien se développer en tant que discipline – en tant que profession spécifique, étroitement intégrée dans le contexte interprofessionnel et interdisciplinaire? Comment pouvons-nous rendre la formation postgraduée attrayante et notamment encourager la relève dans la recherche?

L'Ecole d'été en médecine palliative a eu lieu les 28 et 29 juin 2023 au Centre Loewenberg à Morat. 103 collègues y ont participé et ont apprécié les échanges personnels. Des discussions intéressantes ont été menées, notamment aussi à propos du positionnement et de l'orientation du Groupe professionnel médecins, et de la collaboration en son sein.

Nous remercions tous les membres du Groupe professionnel qui se sont engagés pendant l'année sous revue.

Co-direction Groupe professionnel médecins
Sandra Eckstein
Tanja Fusi-Schmidhauser ■

Workshop Médecine Palliative et Cardiologie

Pour la première fois en juin 2023, un atelier sur le thème « Soins palliatifs et insuffisance cardiaque » a été organisé en coopération avec la Société Suisse de Cardiologie (SSC) lors du congrès annuel de la SSC à Bâle. Cet échange passionnant a montré à quel point l'implication de spécialistes en soins palliatifs est importante dans les maladies chroniques en phase terminale, mais il a surtout mis en évidence l'importance de la collaboration interdisciplinaire pour une bonne prise en charge des patients.



D'autres ateliers sont prévus, y compris une formation continue interdisciplinaire et l'élaboration de lignes directrices pour les situations cliniques spécifiques. Des ateliers avec d'autres sociétés spécialisées sont prévus sur le thème des « maladies chroniques ».

Soins palliatifs professionnels

En l'espace d'une séance, le groupe directeur du Groupe professionnel Soins (GPS) a évalué les visions, les attentes et les priorités pour les années 2023–2024 et a recensé beaucoup de défis. Une source de soucis est en particulier l'accès limité aux soins palliatifs pour les personnes souffrant d'un handicap, de maladies psychiques ou de maladies chroniques, comme par exemple MPOC, ou la prise en charge palliative de jeunes personnes atteintes de tumeurs. Le financement insuffisant de la prise en charge en fin de vie dans les soins de longue durée et le surtraitement (Futility) sont également inquiétants. C'est pourquoi nous avons élevé au rang de priorité la mise en réseau avec différentes organisations, telles que la Ligue pulmonaire suisse et la Ligue suisse contre le cancer, ainsi qu'une meilleure communication interne au sein du GPS, ceci afin de garantir un meilleur soutien.

Une étape importante a été atteinte lors d'une rencontre de mise en réseau dans les soins de longue durée, organisée à l'initiative de palliative.ch. La séance de

démarrage a eu lieu le 6 septembre 2022 et les rencontres suivantes ont été dirigées par des membres du Groupe directeur.

La première école d'été en Palliative Nursing a été préparée en collaboration avec palliative.ch; elle a eu lieu en septembre 2023. Cette manifestation a suscité un grand intérêt et les places disponibles ont été réservées en quelques semaines. Outre les intéressantes contributions sur des thèmes actuels du domaine des soins, l'accent a été mis, comme chez les médecins, sur l'apprentissage réciproque des uns et des autres et la mise en réseaux.

Enfin, les membres du groupe directeur se sont engagés dans d'autres réseaux et groupes de travail nationaux afin de renforcer les soins palliatifs, d'accroître leur visibilité et de contribuer à leur développement.

Esther Schmidlin
MAS Palliative Care
Responsable du groupe directeur
Groupe professionnel Soins (GPS) ■

Réseaux – Cultivez ensemble l'échange professionnel!

Les réseaux interprofessionnels de palliative.ch s'établissent: des réunions d'échange ont lieu régulièrement tant en Suisse romande qu'en Suisse alémanique dans les settings MPD (Mobile Palliative Care) et soins palliatifs dans les soins de longue durée. Deux réunions par setting sont organisées chaque année. L'échange interprofessionnel permet d'accroître les connaissances, de réfléchir ensemble à l'action et aux activités quotidiennes et d'élaborer des normes et des outils communs. Des exemples pratiques et de brèves interventions d'experts donnent lieu à des discussions passionnantes et permettent d'élargir les connaissances et les compétences dans le domaine des soins palliatifs. Enfin, et ce n'est pas le moins important, nos réseaux sont une source d'empowerment, de joie et d'énergie.



Assistance spirituelle dans les soins palliatifs

En sa qualité de spécialiste en la matière, le groupe de travail Spiritual Care a élaboré un catalogue de recommandations et de critères pour l'assistance spirituelle dans les établissements de soins palliatifs. Les quatre domaines suivants méritent une attention particulière:

- l'accompagnement des patients et patientes
- l'intégration dans une collaboration interprofessionnelle
- les exigences en matière de formation
- les aspects organisationnels.

Un processus de consultation intense a eu lieu pendant le premier semestre 2023, auquel ont été associés le groupe de travail Spiritual Care, qualitépalliative (association pour la qualité des soins palliatifs) ainsi que, lors de deux auditions – l'une en allemand et l'autre en français – des agents pastoraux

actifs dans les soins palliatifs. Des informations ciblées ont par ailleurs été recueillies auprès de spécialistes dans le domaine des soins.

L'interconnexion avec les autres spécialistes actifs dans les soins palliatifs est une grande préoccupation du groupe de travail Spiritual Care. C'est pourquoi il s'est par exemple investi dans les « réseaux de soins de longue durée » qui ont débuté en 2022.

Afin de mieux faire comprendre à la population et aux autres catégories professionnelles le fonctionnement et la qualité de l'assistance spirituelle spécifique aux soins palliatifs, le groupe de travail spiritual Care a lancé une « initiative pour l'information ».

Stefan Mayer
Théologien, superviseur & coach
Direction du groupe de travail Spiritual Care ■





Groupe de travail Spiritual Care

Qu'est-ce qu'une culture du « Spiritual Care »? Quels sont les tâches et les rôles de la médecine, des soins, de l'assistance spirituelle, de la psychologie et du travail social dans le champ d'activité du Spiritual Care interprofessionnel? Comment le mettre en œuvre de manière durable dans les différents contextes des soins palliatifs en Suisse? Une revue thématique élaborée par le groupe de travail interprofessionnel Spiritual Care, publiée prochainement, répond à ces questions à l'aide de cas concrets commentés, réunis auprès des différents domaines professionnels. Un guide pratique pour l'assistance spirituelle dans le domaine des soins palliatifs de longue durée est en préparation et

sera présenté en automne lors du Congrès national des soins palliatifs à Bienne. Notre objectif est de présenter des suggestions et des conseils, sur une base empirique, sur la manière dont les besoins spirituels, les difficultés et les ressources peuvent être pris en considération dans les institutions de soins de longue durée. Enfin, le groupe de travail Spiritual Care étudie aussi, au sein de palliative.ch, la manière de clarifier et de coordonner la relation entre l'assistance spirituelle religieuse et l'assistance spirituelle au niveau des professions de la santé.

Prof. Dr. théol. Simon Peng-Keller
Direction Groupe de travail Spiritual Care ■



« Avant d'être hospitalisée, la patiente m'a dit en pleurant: «Je ne verrai pas l'hiver, mais grâce à toi, je vais pouvoir passer ma fin de vie dans l'établissement de soins que souhaite.» Je n'ai pas pu retenir mes larmes. »

Irène Stuby



Groupe de travail Tarifs/sous-groupe DRG

palliative.ch et SwissDRG SA, la société de développement pour tous les tarifs stationnaires, échangent régulièrement depuis plusieurs années pour obtenir une rémunération appropriée des cas de soins palliatifs.

Lors de la présentation des nouveaux tarifs pour la facturation en 2024, SwissDRG a une fois de plus réussi, sur la base d'une contribution de palliative.ch, à mettre en évidence des améliorations dans la représentation de situations palliatives complexes. Toutefois, la marge de manœuvre pour représenter des situations particulières et parfois rares en relation avec les soins palliatifs est désormais minimale dans le système actuel de forfaits par cas.

Au cours des dernières années comme cette année, la société professionnelle palliative.ch s'est engagée auprès de SwissDRG dans la procédure de demande. Cette fois-ci, l'accent a été mis sur les soins palliatifs pédiatriques.

De plus, une représentation encore plus précise de la durée de traitement pour les codes CHOP spécifiques aux soins palliatifs a pu être obtenue auprès de l'Office fédéral de la statistique (OFS). C'est utile pour représenter les prestations stationnaires avec plus de précision, car l'OFS est la gardienne des classifications et des bases médicales pour la saisie des prestations à l'hôpital.

Comme l'année précédente, Renate Gurtner Vontobel et Bettina Holzer ont participé à l'échange régulier avec H+ sur la

création de synergies grâce à la mise en œuvre du postulat de la Confédération de 2020 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ». Renate Gurtner Vontobel et Bettina Holzer participent toutes les deux actives à des groupes de travail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Ce travail avance très lentement.

Lors de deux réunions avec des représentants des assureurs maladies dans le sous-groupe Tarifs en juillet 2022 et en mai 2023, plusieurs thèmes tels que l'utilisation de médicaments hors label et la problématique liée aux différents modes de financement des soins palliatifs pédiatriques dans les différents cantons ont été abordés.

En tant que membre de la délégation suisse, Bettina Holzer a participé au 18e congrès mondial de l'EAPC (European Association for Palliative Care) 2023 qui s'est tenu au mois de juin à Rotterdam et qui était consacré au thème du financement et de l'analyse de données.

La collecte annuelle des données structurées par palliative.ch est également d'une grande importance en vue d'une comparaison internationale.

Dr Bettina Holzer
Coordination du sous-groupe DRG ■

Groupe de travail Bigorio

Les activités du groupe de travail Bigorio ont de nouveau été marquées par la nouvelle orientation décidée en 2021, soit essentiellement l'élaboration de documents de synthèse. Dans ce contexte, la large consultation interprofessionnelle a constitué le premier défi. Le document « Palliative Sedation » a fait l'objet d'une consultation et se trouve actuellement dans la phase de Peer-Review. Le groupe de travail Bigorio et les auteurs du document de synthèse espèrent pouvoir le publier d'ici fin 2023, début 2024.

Le grand moment de cette année était certainement la Conférence Bigorio qui a eu lieu comme d'habitude au couvent de Bigorio au Tessin, du 2 au 4 novembre 2022. La communauté de palliativ.ch a choisi le « Suicide assisté » comme thème de la conférence. Afin de pouvoir aborder cette question intéressante et importante, mais aussi sensible, la méthodologie de la conférence a été adaptée. Il y avait parmi

les participants des experts de différentes disciplines ainsi que des personnes et des spécialistes issus de la pratique et/ou membres de palliativ.ch. Le déroulement de la conférence et la recherche d'un consensus ont été conçus de manière transparente et participative. Le groupe de travail et les auteurs du document de synthèse espèrent qu'il sera publié prochainement. La prochaine Conférence Bigorio aura lieu en automne 2024. Le questionnaire relatif aux thèmes à traiter sera envoyé aux institutions au début de 2024.

Nous aimerions ici remercier vivement M. Andreas Ebnetter, dr. med., co-directeur du groupe de travail jusqu'au 31.12.2022, pour l'excellent travail qu'il a accompli pendant toutes ces années.

PD Dr. med. Tanja Fusi-Schmidhauser
Co-direction Groupe de travail Bigorio ■

Conférence BIGORIO 2022

Du mercredi 2 au vendredi 4 novembre, le groupe de travail BIGORIO s'est réuni au Tessin. Cette année, les spécialistes se sont retirés au monastère pour élaborer, à partir de différentes disciplines et domaines de pratique, les contenus pertinents pour les nouvelles lignes directrices BIGORIO « Assistance au suicide ».



Groupe de travail Recherche

La journée nationale de recherche en soins palliatifs, organisée conjointement avec le centre de soins palliatifs de l'hôpital de l'Île à Berne en août 2022, a attiré 100 chercheurs (-cheuses) souvent jeunes de Suisse dans une ambiance constructive et innovante.

Le congrès national organise pour la première fois une session et un prix dédié aux jeunes chercheurs (-cheuses). Près de 100 abstracts relatifs à la recherche et l'amélioration de la qualité ont été soumis et seront répartis entre 7 sessions de présentations orales et 70 posters.

De nombreuses autres manifestations sont organisées, la liste n'est pas exhaustive:

– 14.9.2023 Symposium HUG: SOINS PALLIATIFS: LA RECHERCHE AU SERVICE DE LA CLINIQUE

– 1.–2.2.2024 13th International Seminar of the European Palliative Care Research Centre

– 18.–20.10.2024 the PHPCI academy, Schloss Münchenwiler. More info will follow shortly on www.phpci2024

– 22.–25.10.2024 PHPCI 2024 | 8th Public Health Palliative Care International Conference

Par ailleurs nous sommes en train de finaliser avec la liste des Top 5 de médecine palliative dans le contexte « smarter medicine » Choosing Wisely Switzerland.

Si vous avez des suggestions dans ce domaine-là et envie de nous soutenir dans cette démarche n'hésitez pas à prendre contact avec nous!

Prof. Sophie Pautex
Responsable du groupe de travail Recherche ■

Monica Fliedner a été élue au comité de l'EAPC

En mars 2023, le comité de palliative.ch a nommé Monica Fliedner, titulaire d'un doctorat en sciences infirmières et codirectrice du Centre universitaire de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Île à Berne, au comité de la Société européenne de soins palliatifs (EAPC). En juin, Monica Fliedner a été élue au comité directeur lors de l'assemblée générale de l'EAPC à Rotterdam – notamment grâce à une communication et une promotion ciblées – et a commencé son travail au sein du comité dès le lendemain. Fliedner représentera les intérêts des soins palliatifs suisses, mais partagera également les connaissances de l'EAPC avec la communauté suisse des soins palliatifs.

La photo avec notre directrice générale, Renate Gurtner Vontobel, MPH (à gauche sur la photo), a été prise juste après l'annonce des résultats à Rotterdam.

