

Rapporto annuale 2014-2015 PPCN CH

Con il rapporto annuale, maggio 2014 - dicembre 2015, intendiamo dare uno sguardo retrospettivo alle più importanti attività svolte dalla "Paediatric Palliative Care Network". PPCN CH, durante lo scorso anno, si è ulteriormente sviluppata, siamo orgogliosi del collegamento di rete svizzero e quest'anno ne celebreremo il quinto anniversario. È necessario che le attività di PPCN CH continuino a contribuire affinché tutti i bambini, tutti gli adolescenti insieme alle loro famiglie possano ottenere delle cure palliative altamente qualificate basate sui loro bisogni individuali.

Membri

Attualmente, la rete dispone di 26 membri attivi e di 11 membri passivi e rispetto allo scorso anno (21 membri attivi nel maggio 2014), si tratta di una crescita positiva, dato che non è stata fatta molta pubblicità al riguardo. L'adesione a PPCN CH è gratuita, ma, all'inizio del 2015, di comune accordo tra tutti i membri attivi, abbiamo deciso di sostenere una quota partecipativa in modo da poter coprire le spese sostenute. I membri attivi s'incontrano quattro giornate nell'arco di un anno per uno scambio generale riguardo ai lavori contenuti in plenaria e a quelli svolti nei vari gruppi di lavoro.

La composizione dei membri è rimasta costante, anche se, sorprende, che i membri attivi infermieri provenienti dalle cure domiciliari, siano di proporzione uguale a quelli provenienti dagli ospedali. I dati forniti dalla Svizzera francese mostrano che essa non sia ancora ben rappresentata. Sarà, infatti, l'obiettivo per l'anno prossimo, approfondire la cooperazione e la collaborazione con la Svizzera romanda. Da poco tempo abbiamo anche un membro attivo proveniente dall'ambiente medico; il passo, quindi, verso una rete interdisciplinare, è stato raggiunto e continuerà ad essere ulteriormente sviluppato.

Per quanto concerne i membri passivi, lo scorso anno, sono arrivate diverse richieste da vari istituti per l'infanzia e da infermieri che ricoprono un ruolo attivo nella rete. Il motivo più frequente nella scelta di un'adesione passiva piuttosto che di una attiva sta nella mancanza di tempo. I membri passivi vengono, tuttavia, sempre invitati alle presentazioni inerenti al tema delle cure palliative e il più delle volte vi è una grande affluenza.

La rete è gestita, fin dalla sua fondazione, da Judith Wieland, che, per via del suo congedo di maternità l'anno scorso, è stata sostituita da Cornelia Mackuth-Wicki. Per questo impegno vorremmo ringraziarla calorosamente.

Dal momento in cui la rete ha raggiunto dimensioni tali da far pervenire sempre più richieste, è stato necessario, dal giugno 2015, inserire una co-conduzione (Cornelia Mackuth-Wicki e Judith Wieland) della rete PPCN CH. Ulteriori revisioni interne e strutturali sono previste per il prossimo anno.

Pubbliche relazioni

Il primo gruppo di lavoro si è occupato principalmente di questioni strategiche legate all'organizzazione di eventi e all'ammissione di nuovi membri. Inoltre, è stato potenziato un ulteriore impegno per la raccolta di fondi.

Nel mese di maggio 2014 ha avuto luogo lo scambio interdisciplinare inerente la definizione di PPC. Alla fine del mese di maggio 2015, questo scambio è proseguito tra i partecipanti dell'anno precedente e altri esperti delle istituzioni aderenti, aventi come obiettivo comune una definizione nazionale di PPC. PPCN CH è sempre più visibile a livello pubblico. Il sito, costantemente aggiornato, è di interesse visivo, come testimoniano le richieste per nuove adesioni via homepage. L'anno scorso, i membri attivi hanno potuto presentare la PPCN CH, in diverse occasioni, come al congresso ASI a Montreux, alla giornata per le cure palliative dei bambini della Svizzera orientale a San Gallo, il Congresso EOC in Ticino e, infine, durante la rete delle specialiste cliniche in pediatria e nelle scuole per infermieri.

Alla fine del 2014, PPCN CH ha fondato un quarto gruppo di lavoro, che collabora a stretto contatto con il primo gruppo. Questo supporto avviene in diversi ambiti: come la gestione del sito web, la ricerca e la pubblicazione di eventi, di congressi e di corsi di formazione nel campo della PPC.

Sviluppo di documenti nazionali evidence-based

Il secondo gruppo di lavoro si è occupato delle linee guida sulla dispnea in pediatria. Il completamento delle linee Guida è stato ritardato, purtroppo, a causa di ragioni strutturali e personali. L'obiettivo del gruppo è di terminarle entro l'inizio del 2016.

La valutazione e l'utilizzo delle risorse esistenti

Il terzo gruppo di lavoro ha dedicato l'anno 2014 principalmente alla creazione di un unico piano di cura per i bambini e per gli adolescenti in situazioni palliative. Attualmente, vengono utilizzati, dalle diverse istituzioni, differenti piani di cura, i quali, servono per la pianificazione preventiva PPC e per sostenere la collaborazione e il coordinamento tra i professionisti interdisciplinari e le famiglie colpite. Le misure d'intervento necessarie per il bambino in questione vengono discusse e definite di comune accordo, sia che esse riguardino delle situazioni di emergenza, di peggioramenti gravi, sia che concernano delle cure da evitare.

Nel mese di luglio 2015 è stato pubblicato sul sito il piano di cura in lingua tedesca. La versione in francese e in italiano è ancora in elaborazione. Questo piano, è stato presentato nel maggio 2015, durante il congresso ASI. Prendiamo volentieri atto di eventuali suggerimenti riguardanti il piano di cura (vedi anche <http://ppcnch.jimdo.com/>).

Aggiornare, valorizzare e rendere accessibili le conoscenze su temi attuali di PPC

Durante ciascuna delle riunioni di rete trimestrali progettiamo una presentazione di un'ora riguardo a temi di attualità o sullo studio di casi specifici.

Nel corso dell'ultimo anno (2014/2015) grazie al contributo di vari esperti sono emersi i seguenti argomenti:

- La relazione su Buzzy® (vedi anche <http://buzzy4shots.com/>). Uno strumento, utile alla riduzione della sofferenza in piccoli interventi dolorosi, il quale è commercializzato in Svizzera da uno dei nostri membri, Claudia Taddei.
- Una consulenza collegiale per un caso di studio PPC proveniente dalla terapia intensiva.
- La presentazione, svolta dal nostro membro Regula Buder, del lavoro MAS in cure palliative, presso FHS di San Gallo, con il titolo: "Quando i bambini muoiono. L'importanza dei professionisti sanitari".
- La presentazione sulla dispnea nei bambini e adolescenti svolta dalla rappresentante del secondo gruppo di lavoro.

5° anniversario

Di recente, la rete ha celebrato il suo quinto anniversario. I membri si sono incontrati a Bellinzona per la condivisione del lavoro di gruppo e per un pranzo in comune. Il punto cardine è stato rappresentato dalla presentazione della relazione del dottor Nago Humbert, del CHU Sainte-Justine di Montreal, dal tema "La vie ... avant, pendente et après" - Soins palliatifs pédiatriques. Questo evento è stato reso possibile dalla generosa donazione da parte della fondazione: Dr. Hans Altschuler.

Per concludere, vorremmo ringraziare tutti i membri, le organizzazioni, le istituzioni e i donatori. Il coinvolgimento dei membri nella PPCN CH è generalmente sostenuto dai loro datori di lavoro, vorremmo, per questo motivo, ringraziare le istituzioni coinvolte per il grande supporto. Un ringraziamento particolare va all'Ospedale universitario "Kinderspital" di Zurigo per aver messo a disposizione i locali e per averci offerto le pause caffè.

Per ulteriori informazioni, visitate il nostro sito: <http://www.ppcnch.jimdo.com/>

Dicembre 2015, per il PPCN CH: AG 1, Cornelia Mackuth-Wicki e Judith Wieland