

RAPPORTO ANNUALE PPCN-CH 2016 – 2017

Di seguito, riportiamo gli eventi e i cambiamenti più importanti della Rete di Cure Palliative Pediatriche in Svizzera (PPCN CH) negli anni 2016 e 2017. Siamo orgogliosi di quanto finora svolto e continuiamo a far sì che il nostro lavoro di rete possa contribuire a garantire un'assistenza altamente qualificata in cure palliative per molti bambini, adolescenti e le loro famiglie in Svizzera.

Riunioni della Rete nel 2016

Nel 2016 ci siamo incontrati trimestralmente e come negli anni precedenti molti di noi hanno lavorato nei quattro gruppi di lavoro e hanno completato con successo varie attività, come il Piano di assistenza interdisciplinare. Ci siamo anche presi il tempo per degli scambi tra i nostri membri, per varie conferenze e discussioni sui casi. Le relazioni erano aperte a chiunque fosse interessato e fortunatamente l'offerta è sempre più utilizzata dai membri passivi (con un piccolo contributo).

Relazioni in aula nel 2016

- "Emotion Work of Nursing Professionals in Pediatric Palliative Care" Lavoro emotivo dei curanti nelle cure palliative pediatriche, (tesi di laurea), Judith Wieland
- "Spazio per bambini e famiglie in lutto", Christine Leicht
- Situazione palliativa nel reparto di terapia intensiva, Simone Keller

Discussioni sui casi nel 2016

- Discussione di un caso sotto forma di Reflectingteam, moderato da Susanne Allgäuer
- Discussione di un caso basato sul Fokus della comunicazione orientata alla soluzione, moderato da Judith Wieland.

Lavoro della Rete

Nel 2016 siamo stati sfidati a diventare una rete multilingue. Le differenze regionali e linguistiche sono state discusse e si è deciso che si sarebbe voluto continuare ad essere una rete nazionale, per questo motivo i documenti scritti (rapporti annuali, volantini, homepage, ecc.) sono stati resi disponibili nelle tre lingue nazionali (De, F, I), grazie ad un lavoro di traduzione da parte dei volontari.

Utilizzando un'analisi SWOT (**S**trength, **W**eaknesses, **O**pportunities, **T**hreats) punti di forza, debolezza, opportunità, rischi, ponendo particolare attenzione al rapporto dell'utilità-sforzo, abbiamo colto le esigenze da parte di molti membri al fine di ottimizzare il nostro modo di lavorare. È stato deciso, che a partire dal 2017 ci sarebbero state solo 3 riunioni all'anno (anziché quattro) e che i giorni sarebbero stati riorganizzati.

Le giornate saranno organizzate nel seguente modo: al mattino, come di solito, ci sarà sufficiente tempo per lo scambio tra i membri, mentre nel pomeriggio ci saranno circa 2 inputs teorici e una discussione di casi su un argomento principale. Alla fine di ogni anno vengono definiti gli argomenti per l'anno successivo e suddivisa l'organizzazione dei contenuti tra i singoli membri.

I gruppi di lavoro sono proseguiti fino a metà 2017 e poi completati. Questo dibattito ha permesso a PPCN CH di continuare a lavorare con successo in una nuova forma.

È stata valutata inoltre la posizione geografica degli incontri. A tal proposito Zurigo è ancora considerata dai membri attivi la località più adatta, tuttavia è previsto un incontro annuale che si svolgerà in un altro luogo.

Lavoro sul contenuto

Gli argomenti principali sono stati l'implementazione del piano assistenziale, l'imminente revisione della pagina iniziale della homepage e del volantino, nonché l'ulteriore elaborazione della linea guida sulla dispnea.

Riunioni della Rete nel 2017

Nel 2017 ci siamo incontrati tre volte e in aggiunta i membri attivi hanno preso parte alla conferenza dello studio PELICAN il 2 febbraio 2017 a Zurigo. Pertanto siamo sempre più in grado di trattare argomenti specializzati e di riflettere sui medesimi argomenti durante le nostre discussioni sui casi. Uno degli incontri annuali ha avuto luogo al CHUV di Losanna nel quale, durante la mattinata, ci è stato offerta una visita nella pediatria del CHUV condotta da Patricia Fahrni-Nater e Isabelle Albrecht Frick, alle quali va il nostro grande ringraziamento per l'ottima organizzazione e ospitalità.

Relazioni in aula nel 2017

- "Applicazione dell'etica nella pratica PPC", Marlis Pfändler-Pelotti MAS SCO, Höfa II infermieristica, sicurezza dei pazienti, etica
- "Sepoltura di bambini (Sternlichtbestattungen)", Eva Finkam, Undertaker
- "L'accompagnamento del lutto dalla Fondazione pro pallium", Coni Mackuth-Wicki, pro pallium
- "L'accompagnement des enfants de confession musulmane (et de leur famille) en soin palliatifs, voire en fin de vie. L'autre aspect est d'aborder la perception de la mort dans l'islam », Mostafa Brahami, Imam Lausanne
- 2'accompagnement spirituel des enfants en soins palliatifs et familles, François Rouiller Aumônier au CHUV

Feedback dagli ultimi gruppi di lavoro (2017)

- Il Piano di assistenza interdisciplinare è pronto per la traduzione in italiano e francese
- La linea guida sulla dispnea sarà pubblicata nel 2018
- La homepage è ancora gestita da Claudia Dobbert.

Membri

In entrambi gli anni (2016/2017) abbiamo registrato un forte aumento sia tra i membri attivi, che tra i membri passivi.

Al termine del 2017 il numero contava 39 membri attivi e 16 membri passivi. Il più grande gruppo professionale sono gli infermieri ed è composto da 29 membri attivi che sono operativi in varie funzioni e istituzioni, ad es. in ospedale, Spitex pediatriche, case per bambini, Pro Pallium o nell'ambito educativo. È incoraggiante che il gruppo di lavoro dei medici sia aumentato a sette membri attivi (ad es. pediatri con il proprio studio, capiclinica in neuropediatria, oncologia e in cure palliative pediatriche). Si sono aggiunti anche membri provenienti dall'ambito del lavoro sociale.

Consideriamo questo incremento nella partecipazione come un'opportunità per affrontare l'ulteriore sviluppo della rete in modo interdisciplinare.

Pubbliche relazioni 2016/2017

- 01. - 03.06.2016 Congresso ASI; Poster del Piano di assistenza interdisciplinare, sviluppato da un gruppo di lavoro del PPCN CH
- 25.10.2016 Fachtagung Pädiatrie KKL Luzern, Maria Flury ha presentato la rete PPCN CH
- 1./2.12.2016 Congresso Cure Palliative: poster su PPCN CH
- Dal 2017 il PPCN CH viene rappresentato sulla piattaforma PC del BAG da una rappresentante della rete (J. Wieland o C. Mackuth-Wicki).
- Nel 2017 il volantino PPCN CH è stato completamente rivisto e pubblicato (tedesco). Le versioni francese e italiana seguiranno nel 2018.

Ringraziamenti

A questo punto vorremmo ringraziare:

- tutti i donatori, per il loro sostegno finanziario
- tutti i volontari per il supporto (traduzioni ecc.)
- i membri attivi, che viaggiano dalla Svizzera italiana, francese e tedesca da tre a quattro volte l'anno per gli incontri e vi contribuiscono attivamente
- tutti i membri passivi per supportare la nostra rete
- Le aziende / istituzioni / organizzazioni che sostengono i propri dipendenti
- Le co-direttrici J. Wieland e C. Mackuth-Wicki

Ulteriori informazioni sono disponibili sulla nostra homepage: <http://www.ppcn.ch>



13.09.2017