

## PPCN CH Rétrospective 2016 - 2017

Dans ce qui suit, nous communiquons les événements et changements les plus importants du Paediatric Palliative Care Networks Suisse (PPCN CH) pour les années 2016 et 2017.

Nous sommes fiers-ères du travail accompli jusqu'à présent et continuons à nous engager dans le but de garantir aux enfants, adolescents, ainsi qu'à leurs famille à avoir accès à des soins palliatifs individuels, ciblés et de qualité.

### Rencontres du réseau 2016

En 2016, nous nous sommes rencontré-e-s de manière trimestrielle. Tout comme durant les années précédentes, nous avons principalement collaboré au sein des quatre groupes de travail. Nous avons pu terminer avec succès plusieurs travaux, comme par exemple le « Plan de prise en charge de soins palliatifs ». Nous avons également consacré du temps aux échanges entre participant-e-s, à diverses présentations thématiques ainsi qu'à des discussions de cas. Les présentations étaient ouvertes à toute personne intéressée et, de manière réjouissante, cette possibilité a de plus en plus été utilisée par des membres passifs (moyennant une petite participation financière).

### Présentations en 2016

- „Emotionsarbeit von Pflegefachpersonen in der Pädiatrischen Palliative Care“ Judith Wieland (Travail émotionnel du personnel soignant dans les soins palliatifs pédiatriques) Master
- „Raum für Kinder-und Familientrauer“, Christine Leicht (Espace pour le deuil des enfants et de la famille)
- Palliativsituation auf der Intensivpflegestation, Simone Keller (Situations palliatives aux soins intensifs)

### Discussions de cas en 2016

- Discussion de cas sous forme de Reflecting Teams, modérée par Susanne Allgäuer
- Réflexion professionnelle avec la méthode de la communication axées sur la résolution des problèmes sous la modération de Judith Wieland

### Travail de réseau

En 2016, nous nous sommes confronté-e-s au défi d'être un réseau plurilingue. Nous avons discuté des différences régionales et linguistiques et avons décidé de continuer à être un réseau national. Les documents écrits (rapports annuels, flyers, site internet, etc.) devront tous être disponibles dans les trois langues nationales (A, F, I). Pour ce faire, nous devons compter sur un travail de traduction bénévole.

Sur la base d'une analyse de la méthode SWOT (**S**trengths, **W**eaknesses, **O**pportunities, **T**hreats) focalisée sur le rapport utilité- investissement, nous avons pris en considération le besoin de nombreux membres d'optimiser notre manière de travailler.

Nous avons donc décidé de faire 3 rencontres annuelles à partir de 2017 (au lieu de 4), ainsi que de réorganiser ces journées.

Le matin, et comme ce fut le cas jusqu'à présent, nous prévoyons suffisamment de temps pour les échanges entre membres. L'après-midi, il y aura chaque fois 2 présentations théoriques et une discussion de cas, à propos d'une thématique commune. Les thématiques pour l'année suivante seront définies à la fin de chaque année, et l'organisation des contenus sera répartie entre les membres.

Les groupes de travail sont maintenus jusqu'à mi-2017, puis ils seront arrêtés.

Cette nouvelle organisation permettra au PPCN CH de continuer à collaborer avec succès sous une nouvelle forme.

De plus, le lieu de la rencontre a été abordé. Les membres actifs ont estimé que Zurich restait le lieu le plus approprié, néanmoins la rencontre devra dorénavant aussi avoir lieu à un autre endroit une fois par année.

### Contenu du travail

Au niveau du contenu, les priorités ont été l'implantation du Plan de prise en charge de soins palliatifs, les révisions du site internet et du flyer, ainsi que de continuer l'élaboration du Guide de prise en charge en cas de dyspnée.

## Rencontres du réseau 2017

En 2017, nous nous sommes à nouveau rencontrés 3 fois. En plus de cela, les membres actifs ont participé à la présentation de l'étude PELICAN le 2.2.2017 à Zurich.

Ainsi, nous avons pu nous confronter davantage à des thématiques spécialisées et refléter celles-ci dans nos discussions de cas.

Une rencontre a eu lieu au CHUV à Lausanne. Le matin, une intéressante visite de la Pédiatrie nous a été proposée par Patricia Fahrni-Nater et Isabelle Albrecht Frick. Nous remercions chaleureusement ces deux dames pour la chouette organisation et leur hospitalité.

## Présentations en 2017

- „Anwendung von Ethik in der PPC Praxis“, Marlis Pfändler-Pelotti MAS SCO, Höfa II Pflegeexpertin, Patientensicherheit, Ethik (Application de l'éthique dans la pratique PPC, Marlis Pfändler-Pelotti, experte en soins, sécurité des patients et éthique)
- „Bestattung von Kindern (Sternlichtbestattungen)“, Eva Finkam, Bestatterin (Enterrement d'enfants (enterrement à la lumière des étoiles), Eva Finkam, Pompes funèbres)
- „Trauerbegleitung durch die Stiftung pro pallium“, Coni Mackuth-Wicki, pro pallium (Accompagnement du deuil par la fondation pro pallium)
- „L'accompagnement des enfants de confession musulmane (et de leur famille) en soins palliatifs, voire en fin de vie. L'autre aspect est d'aborder la perception de la mort dans l'islam“
- Mostafa Brahami, Imam, Lausanne
- „L'accompagnement spirituel des enfants en soins palliatifs et familles“, François Rouiller, Aumônier au CHUV

## Communication des derniers groupes de travail (2017)

- Le Plan de prise en charge de soins palliatifs est prêt pour la traduction en italien et français
- Le Guide de prise en charge en cas de dyspnée sera publié en 2018
- Claudia Dobbert continuera d'administrer le site internet

## Membres

Durant les deux années, nous avons vécu une augmentation importante des membres actifs et passifs. Fin 2017, le nombre de membres actifs était de 39 et le nombre de membres passifs de 16. Le groupe professionnel le plus représenté est celui des soins avec 29 membres actifs, travaillant dans des fonctions et des institutions très variées, p.ex. en hôpital, unités de soins à domicile pédiatriques, foyers pour enfants, Pro Pallium ou dans la formation. Nous nous réjouissons que le groupe professionnel des médecins soit passé à sept membres actifs (p. ex. pédiatre installé, médecin chef de clinique et médecins-chefs en neuropédiatrie, oncologie et soins palliatifs pédiatriques). Le groupe professionnel des travailleurs sociaux s'est également agrandi.

Nous voyons cette croissance comme une chance de développer le réseau de manière interdisciplinaire.

## Travail de relations publics 2016/2017

- 01.- 03.06 2016 Congrès de l'ASI: Poster sur le plan de prise en charge élaboré par le groupe de travail du PPCN CH
- 25.10.2016 Fachtagung Pädiatrie KKL Luzern, Maria Flury a présenté le PPCN Network CH
- 1./2.12.2016 Palliativ Kongress: Poster sur le PPCN CH
- Depuis 2017, le PPCN CH est représenté au sein de la plateforme PC du BAG (par J. Wieland ou C. Mackuth-Wicki).
- En 2017, le flyer PPCN a été finalisé et publié (allemand). Les versions francophones et italophones suivront en 2018.

## Merci

Nous aimerions remercier chaleureusement ici:

- Toutes les donatrices et tous les donateurs pour leur soutien financier
- Tous les bénévoles pour leur soutien (traduction, etc.)

- Les membres actifs qui se déplacent trois à quatre fois par an depuis la Suisse italienne, romande et alémanique afin de se rendre aux rencontres et qui y participent activement.
- Tous les membres passifs pour leur soutien à notre réseau.
- Les institutions qui soutiennent leurs employé-e-s.
- Les co-responsables engagées J. Wieland et C. Mackuth-Wicki

Vous trouverez de plus amples informations sur notre site internet : <http://www.ppcn.ch>

Avril 2018, Jacqueline Vincenzino, Fabiola Ullmann, Judith Wieland, PPCN CH



Photo 13.09.2017 du PPCN CH