

## Rapporto annuale PPCN CH 2018

Con questo rapporto annuale ripercorriamo le importanti attività della rete delle Cure Palliative Pediatriche Svizzere nel 2018. Siamo orgogliosi della rete di connessione presente in tutta la Svizzera e del costante aumento dei membri attivi e passivi.

Stiamo perseguendo i nostri obiettivi e ci atteniamo alla visione secondo cui tutti i bambini e gli adolescenti malati in Svizzera, insieme alle loro famiglie, possano ricevere delle cure palliative qualitativamente alte, che siano individualizzate e orientate ai bisogni di ciascuno.

### Incontri di rete 2018

Nel corso del 2018, ci siamo riuniti tre volte, di cui due a Zurigo e una a Lucerna.

Dalla nuova riorganizzazione avvenuta alla fine del 2017, abbiamo affrontato un tema principale sul quale abbiamo riflettuto e ci siamo confrontati attraverso discussioni di casi e conferenze.

Ricordiamo che le presentazioni sono accessibili a tutte le persone interessate e ai membri passivi, previo un piccolo contributo.

Nella mattinata abbiamo dedicato del tempo per lo scambio tra i membri e questo è stato utilizzato intensamente ed è stato molto apprezzato.

Gli incontri di marzo e giugno sono stati organizzati da Coni Mackuth-Wicki e Judith Wieland, l'incontro di novembre invece è stato organizzato da Erna Tanner e Priska Burri. A questo punto vorremmo ringraziare tutti gli organizzatori.

In novembre ci siamo incontrati per la prima volta nell'ospedale pediatrico di Lucerna. Al mattino c'è stato un'interessante visita dell'ospedale pediatrico. Ringraziamo i "padroni di casa" per l'impegno e l'organizzazione della giornata.

### Relazioni in aula nel 2018

- Advanced Nursing Practice (ANP) in PPC, Judith Wieland, Centro di competenze PPC, Ospedale pediatrico universitario "Kinderspital" di Zurigo
- Sguardo ai dieci anni di lavoro presso il centro palliativo pediatrico di Monaco. Pianificazione delle cure avanzate in pediatria - Le sfide per la collaborazione multidisciplinare, Prof.Dr.ssa med. Monika Führer, capo dell'unità di coordinamento per la medicina palliativa pediatrica e responsabile del progetto Centro palliativo pediatrico di Monaco
- Valutazione nelle PPC: perché è necessario uno strumento di valutazione palliativa? PD. Dr. med. Eva Bergsträsser, Centro di competenze PPC, Ospedale pediatrico universitario "Kinderspital" di Zurigo
- Valutazione dei pazienti palliativi a domicilio, Regula Buder, Spitex dei bambini della Svizzera nordoccidentale
- Esperienze d'implementazione di uno strumento di valutazione palliativa nell'ospedale pediatrico St. Gallo, Susanne Allgäuer, team palliativo, ospedale pediatrico Svizzera orientale
- Individuazione delle esigenze in caso di crisi acute (terminali): analisi dell'équipe di cura dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, Claudia Dobbert, Centro di competenza PPC, Ospedale universitario dei bambini di Zurigo
- Il lutto è come saltare pozzanghere: dentro e fuori, Eliane Bieri, accompagnatrice nel lutto
- Concetto di PC Kispi Lucerna, Karoline Otten, capo clinica neuro-pediatria, Lucerna
- Il lavoro della coordinatrice, Nicole Bosler, Coordinatrice delle Cure Palliative dell'Ospedale pediatrico di Lucerna
- Cure palliative presso l'ospedale pediatrico di Lucerna, Priska Burri, Spitex bambini Svizzera centrale Rituale d'addio per il team di cura, Erna Tanner, Ospedale pediatrico di Lucerna

### Discussioni sui casi nel 2018

- Discussione di un caso, moderatrice: Claudia Dobbert (Tema su Advance Care Planing) in relazione al piano di assistenza). Discussione, domande e risposte concrete alla Prof. Dr. med.Führer, arrivata nel pomeriggio.
- Discussione di un caso di Andrea Meyer, Fondazione St. Josef, moderatrice: Fabiola Ullmann
- Caso studiato da Kispex -Kispi Lucerna-Weidmatt -Pediatra -Pro Pallium, Erna Tanner, Ospedale pediatrico Lucerna, Paul Hummel, Casa per bambini Weidmatt, Wolhusen, Katharina Wyss, pediatra, Goldau, Beatrice Schlumberger, Pro Pallium



### **Lavoro strategico**

Le condizioni generali sono state adattate e sono disponibili sul sito internet.

Dato che abbiamo discusso ripetutamente sulla possibilità di stringere la rete delle cure palliative in svizzera, abbiamo contattato Palliative CH per analizzare le varie possibilità.

### **Lavoro sul contenuto**

La nostra homepage è stata analizzata insieme a degli specialisti. Per motivi strategici rimaniamo con l'attuale versione della nostra pagina internet.

La guida sulla dispnea è ancora in elaborazione.

Un lavoro importante svolto nel 2018 è stata la valutazione del piano di assistenza, il quale è stato sviluppato da PPCN CH ed è disponibile pubblicamente da ottobre 2016. I risultati della valutazione sono riportati nell'appendice. Dalla metà del 2019 sarà disponibile una revisione.

### **Membri**

Alla fine del 2018, abbiamo contato con orgoglio 46 membri attivi e 19 membri passivi provenienti da tutta la Svizzera.

Inoltre, è molto importante per noi poter contare su specialisti di tutte le regioni linguistiche della Svizzera e dei diversi gruppi professionali per il nostro lavoro.

### **Pubbliche relazioni 2018**

- 24.- 26.05.2018 Congresso EACP: Maria Flury era sul posto con un poster sul PPCN CH.
- Dal 2017, il PPCN CH è rappresentato nella piattaforma PC del BAG da una rappresentazione della rete (J.Wieland o C. Mackuth-Wicki).
- Nel 2018, il volantino PPCN è stato completamente rielaborato, tradotto e pubblicato in francese e in italiano

### **Ringraziamenti**

- A questo punto vorremmo ringraziare di cuore:
- tutti i donatori, per il loro sostegno finanziario
- tutti i volontari per il supporto (traduzioni ecc.)
- i membri attivi, che viaggiano tre volte l'anno dalla Svizzera italiana, francese e tedesca agli incontri e partecipano attivamente
- tutti i membri passivi per sostenere la nostra rete
- le aziende / istituzioni / organizzazioni che supportano i propri dipendenti
- i co-direttori J. Wieland e C. Mackuth-Wicki per la gestione instancabile di PPCN CH

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

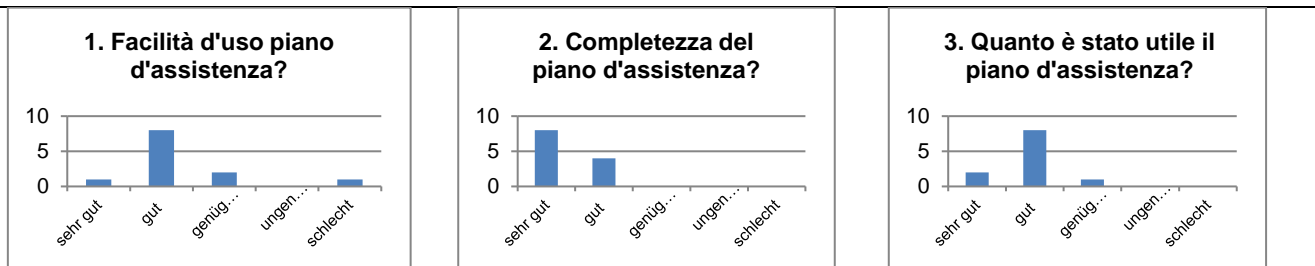
Luglio 2019, Jacqueline Vincenzino, Fabiola Ullmann PPCN C

## Appendice: Analisi della valutazione del piano di assistenza (versione 1 di ottobre 2016)

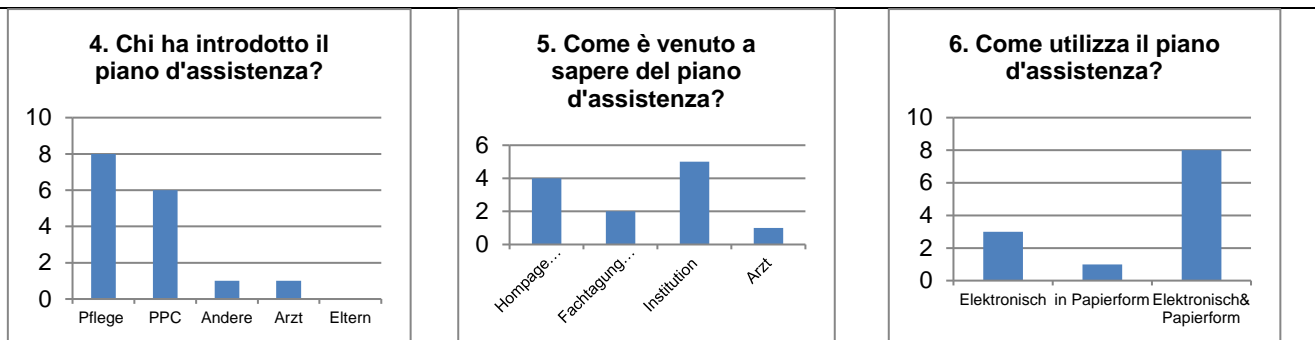
Il foglio di valutazione è stato inviato a 72 persone / istituzioni in luglio e in agosto del 2018. Sono stati restituiti 16 moduli di valutazione compilati, che corrispondono ad un tasso di risposta del 22%. Alcuni feedback sono stati forniti con un testo scritto

In sintesi, la valutazione del piano di assistenza (PA) mostra che si tratta di uno strumento ben utilizzabile. Il PA viene considerato tra diverse istituzioni come un utile strumento di comunicazione e di prescrizione per le cure palliative dei pazienti.

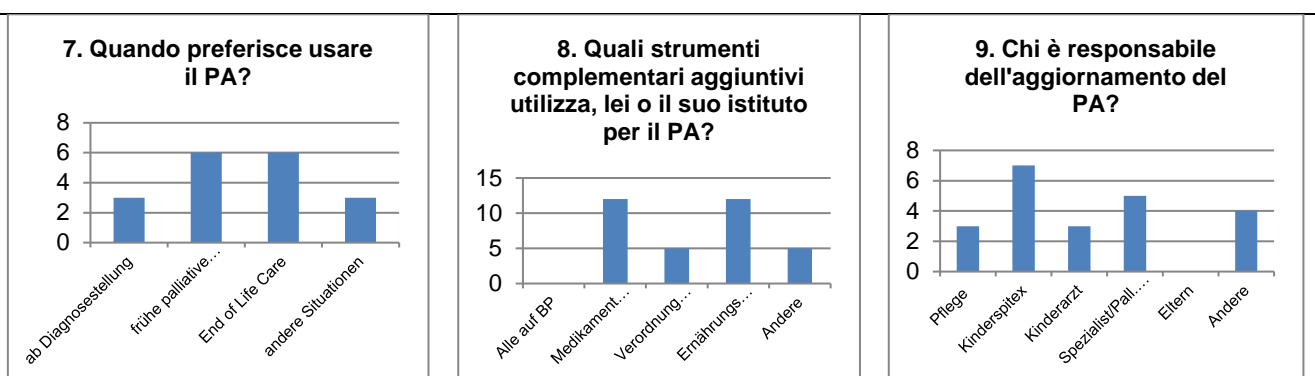
L'analisi dei moduli di valutazione e dei commenti mostra la necessità di azione e adattamento per quanto riguarda la gestione delle emergenze e la presentazione.



1. La maggior parte di PA è considerato un buon strumento
2. Gli utenti valutano la completezza del PA da molto buona a buona
3. La guida al PA è giudicata dalla maggioranza da buona a molto buona



4. La maggior parte dell'introduzione del piano d'assistenza avviene tramite l'assistenza infermieristica e la PPC
5. Il PA è diffusa attraverso le istituzioni, la homepage del PPCN e ai simposi
6. Il PA viene utilizzato elettronicamente e in combinazione con il modulo cartaceo



7. Il PA viene utilizzato principalmente nelle prime fasi palliative e quelle in fin di vita (End of life) Ci sono anche istituzioni che usano il PA a partire dalla diagnosi di cure palliative
8. Principalmente, il piano terapeutico e nutrizionale viene utilizzato come strumento aggiuntivo
9. Gli aggiornamenti della PA sono per lo più avviati dal Kinderspitex e dai medici specialisti / delle cure palliative

10. Il PA della PPCN CH viene utilizzato in quantità diverse rispetto le istituzioni, da 1 a > 20

