

## Rapporto annuale PPCN CH 2019

Nel rapporto annuale di quest'anno descriviamo le attività e gli sviluppi della rete pediatrica di cure palliative (PPCN) CH in tutta la Svizzera.

Fortunatamente, la nostra rete sta vivendo una crescita continua e multiprofessionale. Insieme, nella nostra rete, ci sforziamo a raggiungere l'obiettivo generale che neonati, bambini, adolescenti malati e le loro famiglie in Svizzera, indipendentemente dal loro luogo di residenza, ricevano cure palliative individuali, basate sui bisogni e ben fondate.

### Incontri di rete 2019

Nel 2019 ci siamo incontrati in tre giorni. Due volte a Zurigo e una volta a Berna. Lo scambio reciproco tra i membri attivi, le discussioni, i brevi corsi di formazione, le conferenze, le riflessioni e le discussioni sui casi hanno rafforzato la cooperazione e ampliato la conoscenza dei partecipanti. Le presentazioni offerte nel pomeriggio sono state sempre più frequentate da membri passivi e persone interessate con un piccolo contributo alle spese.

L'argomento il 24 ottobre a Berna ha fatto riferimento al "collegamento in rete delle cure palliative - un giorno a Berna". Abbiamo trascorso la mattinata nella clinica pediatrica dell'Inselspital Berna. Nel pomeriggio è proseguito l'entusiasmante evento di networking in collaborazione con la Rete Palliativa Regione Berna e PPCN CH. Vorremmo ringraziare gli organizzatori e gli host per la giornata di grande successo.

### Relazioni in aula nel 2019

- Offerta per la famiglia dopo la morte del bambino tramite il Kinderspitex. Approfondimento ed esperienza, membro del PPCN CH Astrid Baumgartner, Associazione Kinderspitex Joel Mühlemann
- Film e discussione: fratelli - fratelli di bambini malati e disabili
- Situazioni complesse nell'assistenza infermieristica pediatrica: approfondimento sul curriculum del MAS Pediatric Nursing della ZHAW, Barbara Grädel Messerli
- Distonia nei bambini, approfondimento sulle cure palliative CAS, tesi, Maaïke Rogger
- Cure palliative pediatriche presso l'IPS: approfondimento della tesi di master, membro del PPCN CH Simone Keller
- Corso base cure palliative A2 bambini, neonati e famiglie, corso cure palliative pediatriche corso avanzato B2, Katharina Linsi
- Programma di formazione per i volontari di pro pallium, membro del PPCN CH Coni Mackuth-Wicki
- In collaborazione con la rete palliativa Regione Berna:
- Uniti per i bambini, cure palliative nella regione di Berna - offerta e visioni. S. Keller, Inselspital; M. Gfeller, Kinderspitex Berna; M. Hauser, Z.E.N. Biel; S. Lindt, Casa per bambini Ittingen; S. Clausen, Ospedale pediatrico Allani Berna; F. Glauser, Pro Pallium
- Consulenza interdisciplinare specifica per l'epidermolisi bollosa e il pezzo mancante del puzzle. R. de Lorenzo, Dermatologia Inselspital Bern
- SENS - un aiuto strutturale per questioni complesse nelle cure palliative M. Wieland e R. Trachsler, Daconis Palliative Care Berna
- Processo decisionale etico in Domicil. S. Den, gestione della salute aziendale, capo del forum etico, D. Ritzenthaler, consulente etico esterno, Domicil Bern
- Discussione dei casi al livello etico nei bambini: il metodo del dilemma. H. Kösseler, co-capo dell'Unità di etica clinica, Inselspital Berna

### Discussioni sui casi nel 2019

- È stata eseguita una presentazione di un caso utilizzando il modello SENSE. Moderazione membro del PPCN CH Monika Fischer

## **Lavoro strategico**

- Fatto richiesta di adesione all'associazione Palliative ch
- Partecipazione alla piattaforma di cure palliative dell'UFSP
- Perseguire l'obiettivo di diventare più conosciuti come rete

## **Lavoro sul contenuto**

- Il piano di assistenza rivisto è disponibile per tutti come documento Word e può essere integrato con il logo della propria istituzione.
- Per motivi legati ad un'elaborazione semplificata dei pagamenti il conto PPCN è stato trasferito da Kispi ZH ad un conto indipendente sotto la supervisione di Pro Pallium. Il saldo del conto alla fine del 2019 era di CHF 5300,53.

## **Membri**

Alla fine del 2019 avevamo 48 membri attivi e 21 passivi provenienti da tutta la Svizzera. La nostra rete è sempre più multidisciplinare, il che ha arricchito, e arricchisce tuttora, enormemente il nostro lavoro.

Con rammarico comuniciamo che Judith Wieland rinuncerà alla sua posizione di copresidente alla fine del 2020, fatto che ci dispiace molto, ma comprensibile dopo 4 anni di gestione e 5 anni di co-gestione. Judith continuerà ad essere un membro attivo.

Le soluzioni successive saranno elaborate entro la fine del 2020. L'obiettivo è quello di istituire una co-gestione multiprofessionale.

## **Pubbliche relazioni 2019**

Il decimo anniversario della rete, che sarà celebrato a Zurigo il 22 ottobre 2021, è in preparazione.

## **Ringraziamenti**

A questo punto vorremmo ringraziare i co-leader impegnati J. Wieland e C. Mackuth-Wicki per aver guidato il PPCN CH. Con i loro instancabili sforzi, possiamo rivolgere con orgoglio uno sguardo retrospettivo al successo di 9 anni di esistenza di PPCN CH.

Vorremmo anche ringraziare:

- i membri attivi impegnati provenienti da tutta la Svizzera
- tutti i membri passivi per il loro sostegno e interesse nella nostra rete
- a tutti i donatori per il loro sostegno finanziario
- tutti i volontari e per il supporto (traduzioni etc.)
- le aziende / istituzioni / organizzazioni che supportano i propri dipendenti
- ulteriori informazioni sono disponibili sulla nostra homepage: <http://www.ppcn.ch>

## **Agosto 2020, Jacqueline Vincenzino, Fabiola Ullmann PPCN CH**