

## Rapport annuel 2019 PPCN CH

Dans le présent rapport annuel, nous décrivons les activités et développements du Paediatric Palliative Care Network (PPCN) CH dans toute la Suisse.

Notre réseau vit un agrandissement croissant et multiprofessionnel, ce qui est réjouissant. Ensemble, nous aspirons au but supérieur suivant : que les nourrissons, enfants, adolescent-e-s concerné-e-s et leur famille en Suisse reçoivent des soins palliatifs individuels, ciblés et fondés, indépendamment de leur lieu de vie.

### Rencontre de réseau 2019

En 2019, nous nous sommes rencontrés trois jours : deux fois à Zurich et une fois à Berne. Les échanges mutuels entre membres actifs, les discussions, les brèves formations continues, les conférences, les réflexions et les discussions de cas ont renforcé la collaboration et élargi le savoir des participant-e-s. Les présentations proposées dans l'après-midi ont été fréquentées de manière accrue par des membres passifs et des personnes intéressées, moyennant une petite participation aux frais.

La thématique du 24.10 à Berne concernait «La mise en réseau du Palliative Care – Une journée à Berne » Nous avons passé la matinée à la clinique pédiatrique de l'Hôpital de l'Île de Berne. L'après-midi, nous avons continué avec la captivante manifestation du réseau en collaboration avec le «Palliativnetz Region Bern» (réseau soins palliatifs région Berne) et PPCN CH. Nous remercions chaleureusement les organisatrices et hôtes pour cette journée magnifiquement réussie.

### Conférences en 2019

- Prestations pour la famille par les soins à domicile pédiatriques après la mort de l'enfant. Aperçu et expériences. [Angebot für die Familie nach dem Tod des Kindes durch die Kinderspitex. Einblick und Erfahrungen,] Astrid Baumgartner, membre de PPCN CH, «Association Kinderspitex Joel Mühlemann»
- Film et discussion: Membres de la fraterie – Frères et soeurs d'enfants malades ou handicapé-e-s [Geschwisterkinder- Geschwister von kranken und behinderten Kindern]
- Situations complexes dans les soins pédiatriques : Aperçu du curriculum du MAS Soins pédiatriques de la ZHAW [Komplexe Situationen in Pädiatrischer Pflege: Einblick in den Curriculum des MAS Pädiatrischer Pflege der ZHAW], Barbara Grädel Messerli
- Dystonies chez des enfants, Aperçu du CAS Soins palliatifs, [Dystonien bei Kindern, Einblick in den CAS Palliative Care], Travail de fin d'études, Maaike Rogger
- Soins palliatifs pédiatriques aux soins intensifs : Aperçu du travail de master [Pädiatrische Palliative Care auf der IPS: Einblick in die Masterarbeit], Simone Keller, membre de PPCN CH
- Cours de base Soins palliatifs A2 Enfants, nourrissons et familles, cours de perfectionnement Soins palliatifs pédiatriques B2 [Basiskurs Palliative Care A2 Kinder, Säuglinge und Familien, Lehrgang Pädiatrische Palliative Care Aufbaukurs B2], Katharina Linsi
- Programme de formation des bénévoles de pro pallium, [Schulungsprogramm der Freiwilligen von pro pallium], Coni Mackuth-Wicki, membre de PPCN CH

En coopération avec Palliativnetz Region Bern:

- En route ensemble pour les enfants, soins palliatifs dans la région Berne – Offre et visions. [Gemeinsam unterwegs für die Kinder, Palliative Care in der Region Bern–Angebot & Visionen.] S. Keller, Hôpital de l'île; M. Gfeller, Kinderspitex Bern; M. Hauser, Z.E.N. Biel; S. Lindt, Haus für Kinder Ittingen; S. Clausen, Allani Kinderhospiz Bern; F. Gläuser, Pro Pallium
- Discussion spéciale interdisciplinaire sur Epidermolysis bullosa et la pièce de puzzle manquante. [Interdisziplinäre Spezialsprechstunde für Epidermolysis bullosa und das fehlende Puzzleteil.] R. de Lorenzo, Dermatologie Hôpital de l'île, Berne
- SENS- une aide structurelle en cas de questions complexes dans les soins palliatifs. [SENS- eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care.] M. Wieland und R. Trachsler, Daconis Palliative Care Bern

- Prise de décision éthique chez Domicil [Ethische Entscheidungsfindung bei Domicil]. S. Den, management sanitaire d'entreprise, Responsable du forum éthique, D. Ritzenthaler, conseillère éthique externe, Domicil Bern
- Discussion de cas éthique chez des enfants : la méthode du dilemme [Ethische Falldiskussion bei Kindern: die Dilemma Methode]. H. Kösseler, Co-directeur du centre de compétence éthique clinique, hôpital de l'île Berne

### **Discussions de cas en 2019**

- Une présentation de cas a été faite à travers le modèle SENSE. Modération par Monika Fischer, membre PPCN CH

### **Travail stratégique**

- Demande d'affiliation à l'association Palliative ch
- Participation à la plateforme Palliative Care de l'OFSP
- Poursuivre le but d'être publiquement mieux connu en tant que réseau

### **Travail de contenu**

- Le plan de prise en charge remanié est disponible pour tou-te-s sous la forme d'un document word et peut être complété par le logo de l'institution d'appartenance
- Le compte a été transféré de l'hôpital pédiatrique ZH vers un compte indépendant, sous surveillance de pro pallium, en raison d'une simplification du déroulement du paiement. Le montant du compte s'élevait fin 2019 à CHF 5300.53.

### **Affiliations**

Nous comptons fin 2019 48 membres actif-ves et 21 membres passif-ves de toute la Suisse. Le développement de notre réseau est de plus en plus multiprofessionnel, ce qui enrichit énormément notre travail.

Judith Wieland mettra fin à ses activités de co-présidente fin 2020, ce que nous regrettons vivement mais comprenons, après 4 ans de présidence et 5 ans de co-présidence. Elle reste impliquée en tant que membre active. Des solutions de succession seront à l'étude jusqu'à fin 2020. Nous travaillons à une co-présidence multiprofessionnelle.

### **Travail de communication externe 2019**

Le 10e anniversaire du réseau est en préparation. Il sera fêté le 22.10.2021 à Zurich.

### **Remerciements**

Nous remercions ici chaleureusement les co-responsables engagées J. Wieland et C. Mackuth-Wicki pour la direction du PPCN CH. Grâce à leur engagement infatigable, nous pouvons contempler fièrement le succès des 9 ans d'existence.

Nous remercions également:

- Les membres actif-ves engagé-e-s de toute la Suisse
- Tou-te-s les membres passif-ves pour le soutien et l'intérêt pour notre réseau
- Tous les donateurs et toutes les donatrices pour leur soutien financier
- Tou-te-s les bénévoles et leur entourage pour le soutien (traduction, etc)
- Les entreprises, institutions et organisations qui soutiennent leurs employé-e-s

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

**Août 2020, Jacqueline Vincenzino et Fabiola Ullmann PPCN CH**