

PPCN CH, rapport annuel/ rétrospective 2021

L'année 2021 a encore été marquée par le contexte Covid et les mesures sanitaires liées. Ainsi, les quatre rencontres ont à nouveau eu lieu en distanciel, dont deux fois en matinée. La forte participation, avec au moins 2/3 des membres actifs présents, témoigne que les échanges sont appréciés, utiles et précieux. L'objectif d'offrir aux nourrissons, enfants et adolescents concernés en Suisse et à leurs familles un accès à des soins palliatifs professionnels et individualisés peut ainsi être poursuivi. Une fois de plus, le jubilé n'a pas pu être célébré et a été reporté à 2022 en tant que 10+2^{ème} anniversaire.

Rencontres du réseau et contenu du travail effectué

Les informations réciproques provenant des différentes institutions constituent un élément constant et important de ces rencontres. Les dates et le contenu des différentes rencontres sont indiqués ci-dessous :

03.02.21, 10:00-12:00, membres actifs uniquement

- Nouvelle codirection par Deborah Gubler, MD, MAS en SPP, cheffe de clinique dans l'équipe de SPP de l'Hôpital pour enfants de Zurich
- Informations des différentes institutions et échanges

29.04.21, 9:30-11:00, membres actifs uniquement

- Préoccupations, recueil des souhaits
- Présentation de cas de l'équipe de soins pédiatriques à domicile « Nordwestschweiz »
- Apports théoriques de Jürg Streuli sur le thème « Retrait de l'alimentation »
- Échange en petits groupes
- Informations des différentes institutions et échanges

16.06.21, 9:30-12:00 membres actifs uniquement, 14:00-15:30

- Echange interprofessionnel sur le thème « Retrait thérapeutique »
- Cartographie
- Informations des différentes institutions et échanges
- Départ de la fondatrice du réseau et codirectrice Judith Wieland, MAS SPP. Le travail de direction effectué pendant plus de 10 ans est honoré et remercié au travers d'un cadeau. Judith a fondé le réseau et a œuvré pendant toutes ces années de manière engagée et fédératrice.
- Les conditions cadres sont discutées
- Input spécialisé de Flavia Wehrle, post-doctorante, sur le thème « Familles en crise - Bien-être des enfants et des parents pendant la pandémie »
- Suivi à long terme des enfants avec un diagnostic palliatif - Mise à jour

25.11.21, 9:30-14:30, membres actifs uniquement

- La première rencontre du groupe des médecins prévue en marge de la rencontre du réseau a été annulée peu avant
- Informations des différentes institutions et échanges
- Besoins généraux et relatifs aux soins des familles qui s'occupent d'un enfant atteint d'une maladie chronique à domicile - Mémoire de fin d'études de MAS de Patricia Zahnd, Soins palliatifs pédiatriques spécialisés selon la perspective des pédiatres installés et des équipes de soins pédiatriques à domicile en Allemagne

Travail stratégique

- Deborah Gubler est la nouvelle codirectrice du réseau aux côtés de Cornelia Mackuth-Wicki à partir de 2021 ; la collaboration en terme de codirection a été adaptée et redéfinie
- L'échange interprofessionnel doit continuer à être garanti
- L'intégration des médecins et les échanges entre ces derniers doivent être encouragés

Adhésions des membres

Fin 2021, le réseau comptait 53 membres actifs et 25 membres passifs de toute la Suisse, ce qui lui a permis d'augmenter à nouveau ses effectifs. Le réseau est multi-professionnel et constitue un appui complémentaire précieux dans le quotidien de tous ; les voies de communication sont directes, les personnes se connaissent, peuvent se contacter pour se concerter sur des demandes et des sujets concrets, et cela a un effet positif pour les familles concernées.

Relations publiques 2021

Pour des raisons évidentes liées au Covid, le travail direct au sein des institutions et auprès des enfants concernés et de leurs familles a été limité.

Nos remerciements vont :

- Aux membres actifs engagés de toute la Suisse
- A tous les membres passifs pour leur intérêt dans le travail en réseau
- Aux entreprises/ institutions/ organisations qui soutiennent leurs collaborateurs(rices)
- palliative.ch, avec qui nous sommes en contact depuis un certain temps, afin que les intérêts des SPP puissent être relayés

Vous pourrez trouver des informations complémentaires sur notre site web <http://www.ppcn.ch>, et à partir de l'automne 2022 exclusivement sur le lien suivant : <https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatric-palliativecare-network-ch>

Cornelia Mackuth-Wicki, Deborah Gubler, co-direction PPCN CH

Traduit de l'allemand vers le français par Victoria Corvest et Sibylla Protze, CHUV