

## Rapporto annuale PPCN CH 2021

L'anno 2021 è stato ancora caratterizzato dalla situazione Covid e dalle necessarie misure di sicurezza. L'anno scorso, tutti i quattro incontri si sono svolti virtualmente, due volte in una mattinata. Le riunioni a cui hanno partecipato almeno due terzi dei membri attivi, indica che lo scambio viene molto apprezzato perché è utile e prezioso. Permettendo così il perseguimento dell'obiettivo di offrire ai neonati, ai bambini e ai giovani colpiti e alle loro famiglie l'accesso alle cure palliative professionali e individuali in Svizzera.

L'anniversario, anche quest'anno non poteva essere celebrato ed è stato posticipato al 2022 come anniversario 10+2.

### Incontri di rete, lavoro sui contenuti

L'informazione reciproca delle istituzioni costituisce una parte costantemente importante degli incontri. Le date e gli argomenti sono elencati di seguito:

#### 03.02.21 10:00 – 12:00 per i membri attivi

- nuova co-responsabile di Deborah Gubler, Dr. med., MAS PPC, capo clinica del team PPC presso l'ospedale pediatrico di Zurigo
- Informazioni/scambio e organizzazione

#### 29/04/21 – solo soci attivi, 9.30 – 11.00

- Bisogni, raccolta di desideri
- Presentazione di un caso Kispex Svizzera nord-occidentale
- Input teorico di Jürg Streuli «sospendere la nutrizione»
- Scambio in piccoli gruppi
- Informazioni/scambio e organizzazione

#### 16.06.21 – solo membri attivi 9.30 – 12, 14 – 15.30

- Scambio di esperti sul tema "Terapia-terminale"
- Cartografia
- Informazioni/scambio e organizzazione
- Saluto alla fondatrice della rete e co-leader Judith Wieland, MAS PPC. Il lavoro di gestione svolto in 10 anni viene riconosciuto e ringraziato con un dono. Judith ha fondato la rete e con i suoi instancabili sforzi e con il suo impegno costante è stata un punto di riferimento nel corso degli anni.
- Discussione delle condizioni quadro
- Input specialistico Flavia Wehrle, Postdoc, Famiglie in crisi - benessere dei bambini e dei genitori durante la pandemia
- Sorveglianza a lungo termine nei bambini con diagnosi palliative – aggiornamento

#### 25.11.21 – membri attivi, 9.30 – 14.30

- Annullata, con breve preavviso, la riunione di rete del gruppo di medici prevista per la prima volta negli orari non di punta
- Informazione/scambio e organizzazione
- Bisogni e presa a carico delle famiglie che si prendono cura del proprio figlio con una malattia cronica a casa - tesi MAS Patricia Zahnd

PC pediatrici specializzati dal punto di vista dei pediatri e di Kispex  
PPC in Germania

### **Lavoro strategico**

- Dal 2021, Deborah Gubler fa parte della co-gestione insieme a Cornelia Mackuth-Wicki, la collaborazione è stata adeguata e ridefinita.
- Lo scambio dovrebbe continuare ad essere garantito
- Dovrebbe essere promosso il coinvolgimento dei medici e lo scambio tra di loro

### **Membri**

Alla fine del 2021 la rete contava 53 membri attivi e 25 passivi provenienti da tutta la Svizzera e quindi vi è stato di nuovo un aumento. La rete è multiprofessionale ed è un valido complemento nella quotidianità di tutti, le distanze sono brevi, le persone si conoscono, si contattano per questioni concrete e questo ha un effetto positivo sulle famiglie colpite.

### **Pubbliche relazioni 2021**

Per noti motivi legati al Covid, si è limitato il lavoro diretto nelle istituzioni sui bambini colpiti e le loro famiglie.

### **Ringraziamenti**

I nostri ringraziamenti vanno a:

- ai membri attivi provenienti da tutta la Svizzera
- tutti i membri passivi per il loro interesse per il lavoro di rete (networking)
- le aziende/enti/organizzazioni che supportano i propri dipendenti
- palliative.ch, con cui siamo in contatto da tempo per promuovere gli interessi della PPC

Ulteriori informazioni sono disponibili sul nostro sito Web <http://www.ppcn.ch> dall'autunno 2022 esclusivamente all'indirizzo: <https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatric-palliative-care-network-ch>

### **Cornelia Mackuth-Wicki, Deborah Gubler co-direzione PPCN CH**

Italienische Übersetzung durch Jacqueline Vincenzino, Aktivmitglied PPCN CH