

Contact

PPCN CH

Judith Wieland (Conduite)

Kinderspital Zürich

Kompetenzzentrum Pädiatrische
Palliative Care

Steinwiesstrasse 75

CH 8032 Zürich

+41 (0)44 266 31 34

judith.wieland@kispi.uzh.ch

www.pro-pallium.ch/infokompass/ppcn

Nom de contact pour la Suisse romande et italienne
voir la page d'accueil

Les institutions membres du réseau

Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care – Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung (promoteur et organisateur)

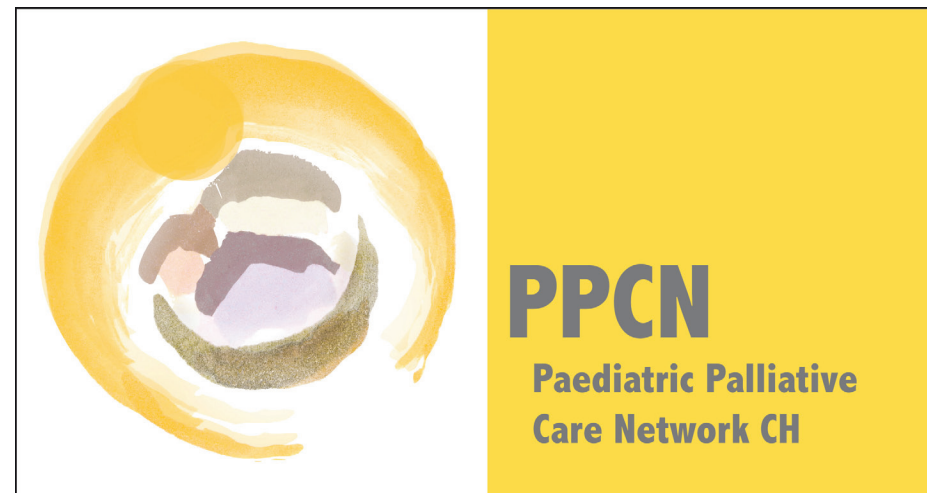
CHUV Lausanne, Ente Ospedaliero Cantonale, Giipsi Ticino, Hospice Ticino,
Klinik für Kinder und Jugendliche Kantonsspital Aarau, Kinderspital Zürich,
Kinderspitex Nordwestschweiz, Kinderspitex Ostschweiz,
Kinderspitex SPIPED Ticino und Moesano, kispex Zürich, LUKS Kinderspital Luzern,
Medizinische Kinderklinik Inselspital Bern, Ostschweizer Kinderspital,
pro pallium Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene,
Reusspark Zentrum für Pflege und Betreuung Niederwil, UKBB Basel,
USZ Klinik für Neonatologie

Les institutions soutenant le réseau

- Kinderspital Zürich
- pro pallium Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene

Êtes-vous intéressé à travailler avec nous ou voulez-vous nous soutenir d'une autre
manière ? Contactez-nous !

Mise en page & organisation : Birgit Leifhelm, Raphael Weber, Regula Buder



Notre vision et nos buts

La vision du réseau des soins palliatifs pédiatrique en Suisse (PPCN) est de donner avec professionnalisme et compétences des soins palliatifs répondant aux besoins de chaque enfant, chaque adolescent ainsi qu'à leur famille.

Cette vision se veut être élaborée à partir d'un langage et d'une stratégie commune basée sur les connaissances qui découlent de l' Evidence Based Medicine et en soins infirmiers ainsi que par un accompagnement répondant aux besoins des familles. Dans le but d'offrir des prestations de manière optimale, les soins palliatifs pédiatriques (PPCN) promeuvent le travail en interdisciplinarité en

regroupant toutes les personnes actives dans ce domaine : médecins, soignants, accompagnants (bénévoles, pédagogues, psychologues, pasteurs, assistants sociaux, thérapeutes etc.)

Des réunions trimestrielles sont prévues afin d'échanger ses expériences sur les thèmes actuels. Par la suite, des recommandations sur divers thèmes comme les symptômes, la communication, les processus d'accompagnements des proches, etc seront ainsi élaborés dans des groupes de travail. Ces recommandations seront alors discutées et validées par un groupe d'experts interdisciplinaires pour un usage au niveau national.

PPCN

Paediatric Palliative Care Network CH

Pourquoi créer un réseau de soins palliatifs pédiatriques pour la Suisse (PPCN)?

Dans la stratégie nationale des soins palliatifs 2010-2012 (www.bag.admin.ch/palliativecare), il est établi que, principalement les patients adultes atteints d'un cancer auront accès aux soins palliatifs. Il sera cependant exigé que l'offre des soins palliatifs s'étende sur d'autres groupes de patients, incluant les enfants et adolescents. Les documents de références nationaux de la Confédération et des cantons ont classé les patients d'âge pédiatrique dans la catégorie de soins palliatifs spécialisés.

La création d'un réseau suisse de soins palliatifs pédiatriques en réponse à la demande de la Confédération et des cantons représente une avancée significative dans le domaine.

Nos offres/activités

- Rencontres régulières entre les différents professionnels, institutions et organisations.
- Sensibilisation de la population sur l'existence du PPCN.
- Actualisation et développement des connaissances par les « inputs » des professionnels sur des thèmes actuels de soins palliatifs pédiatriques, de discussions de cas, d'échanges d'expé-

Sur l'initiative du centre de compétences en soins palliatifs pédiatriques du Kinderspital de Zurich, il a été décidé, dans un premier temps, de réunir tous les professionnels intéressés des trois régions nationales: la Suisse romande, italienne et alémanique.

L'objectif principal est de mettre en place une stratégie visant une collaboration interdisciplinaire avec des professionnels travaillant dans les domaines de la médecine, des soins, de l'accompagnement et du soutien.

Ensemble, nous pouvons développer, uniformément dans tous les cantons, des soins palliatifs pédiatriques de haute qualité pour tous les enfants, adolescents et leur famille vivant en Suisse.

- riences et d'échanges de protocoles déjà en usage.
- Evaluation et utilisation des ressources existantes
- Elaboration de la documentation au niveau national basé sur l' Evidence Based Medicine
- Elaboration des critères de qualité pour pouvoir évaluer les documents de soins du PPC

Qu'est ce que les soins palliatifs pédiatriques (PPC)?

La définition suivante et les quatre catégories d'ACT nous servent de base et d'instruments de travail.

«Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, embracing physical, emotional, social

and spiritual elements through to death and beyond. It focuses on enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and bereavement» (ACT, 2008, www.act.org.uk).

Maladies menaçants la vie, pour lesquelles des traitements curatifs existent, mais qui peuvent échouer (ex. cancers, malformation d'organes)

Maladies chroniques-évolutives sans possibilité de traitement curatif (ex. mucopolysaccharidose)

Maladies pour lesquelles la mort prématurée est inévitable. Des traitements de longue durée existent, visant la prolongation de la vie, et permettant la participation à des activités normales (ex. fibrose kystique)

Maladies irréversibles, mais pas chroniques-évolutives. Maladies avec risques de complications et de décès prématurés (ex. paralysie cérébrale sévère, polyhandicap sévère)

Illustration 1 : les catégories des maladies limitant la vie et maladie menaçantes (ACT 2011, traduit librement)