

Indirizzo di contatto

PPCN CH

Judith Wieland (responsabile)

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

Persona di contatto per la Svizzera francese e italiana
vedi homepage

Istituzioni dei membri attivi

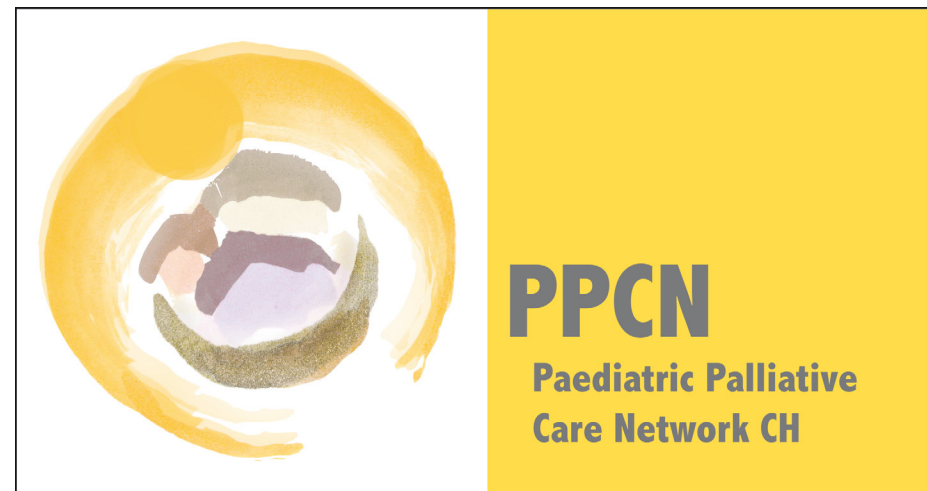
Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care – Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung (promotore e organizzazione)
CHUV Lausanne, Ente Ospedaliero Cantonale, Giipsi Ticino, Hospice Ticino, Klinik für Kinder und Jugendliche Kantonsspital Aarau, Kinderspital Zürich, Kinderspitex Nordwestschweiz, Kinderspitex Ostschweiz, Spitex Pediatrico SPIPED Ticino e 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

Istituzioni che ci sostengono

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

Siete interessati a sostenere la nostra attività? Vi preghiamo di contattarci.

Grafica e impaginazione: Birgit Leifhelm, Raphael Weber, Regula Buder



La nostra visione e i nostri obiettivi

La visione della Rete di Cure Palliative Pediatriche in Svizzera (PPCN) è che tutti i bambini, gli adolescenti e le famiglie coinvolte ricevano cure palliative professionalmente competenti.

Si raggiunge questo obiettivo tramite una comunicazione ed una strategia comune come pure tramite conoscenze basate sulla ricerca e l'evidenza scientifica e clinica (evidence based practice) in medicina, in cure infermieristiche come pure attraverso un sostegno individuale alle famiglie coinvolte.

Affinché le cure palliative per i bambini possano essere erogate in maniera completa, PPCN incentiva la collaborazione interdisciplinare delle diverse specialità coinvolte, quali la medicina pediatrica,

le cure infermieristiche, l'apparato di accompagnamento e di sostegno (volontari, pedagoghi, psicologi, assistenti sociali e spirituali, terapeuti vari, ecc.)

Sono pianificati incontri ogni 3 mesi per incentivare uno scambio di esperienze ed un aggiornamento professionale sulle tematiche attuali. Vengono inoltre pianificati anche gruppi di lavoro con il compito di elaborare contestualmente raccomandazioni su varie tematiche come la palliazione dei sintomi, la comunicazione, l'istruzione dei famigliari, i processi di lavoro, ecc... Questi aspetti verranno discussi e approvati nel gremio interdisciplinare al fine di raccomandarle poi a livello nazionale.

PPCN

Paediatric Palliative Care Network CH

Perché creare una Rete di Cure Palliative Pediatriche per la Svizzera (PPCN) ?

Nella strategia nazionale «Palliative Care 2010-2012» (www.bag.admin.ch/palliativecare) emerge che i pazienti che hanno accesso alle cure palliative sono soprattutto adulti con malattie tumorali. Si richiede pertanto che l'offerta di cure palliative venga estesa anche ad altre categorie di pazienti, inclusi i bambini e gli adolescenti.

Le linee guida nazionali per le cure palliative emanate dalla Confederazione e dai Cantoni, hanno classificato i pazienti in età pediatrica sotto la categoria di cure palliative specialistiche.

La Rete di Cure Palliative Pediatriche in Svizzera (PPCN) rappresenta un passo importante per soddisfare i requisiti della Confederazione e dei Cantoni.

Le nostre offerte / attività

- Creazione di una rete di professionisti e di istituzioni con regolari incontri.
- Sensibilizzazione della società sull'esistenza di PPCN.
- Aggiornamento e ampliamento delle conoscenze con l'offerta di «inputs» professionali su temi attuali nell'ambito delle cure palliative pediatriche, uno scambio di esperienze varie nel campo ed uno scambio di protocolli d'interven-

Su iniziativa del Centro di Competenze di Cure Palliative Pediatriche del Kinderspital di Zurigo, si è richiesta la partecipazione di infermieri interessati al progetto. In questo modo si è riusciti a coinvolgere sin dall'inizio infermieri rappresentanti le tre regioni nazionali: Svizzera tedesca, Svizzera francese e italiana.

Il tema centrale di ogni incontro è costituito dalla strategia per la realizzazione di una rete interdisciplinare di professionisti provenienti dalle cure, dalla medicina e dal sostegno al malato.

Insieme possiamo raggiungere l'obiettivo di mettere in campo cure palliative pediatriche altamente qualificate per tutti i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie in Svizzera.

to già in uso.

- Valutazione e applicazione delle risorse esistenti.
- Elaborazione della documentazione a livello nazionale basata sull'evidenza («evidence based practice»).
- Elaborazione di criteri di qualità per poter valutare documenti di cura PPCN
- Scambi e contatti attraverso la piattaforma elettronica

Cosa sono le cure palliative pediatriche (PPC) ?

La definizione PPC e i 4 gruppi ACT costituiscono la base e gli strumenti per lavorare.

«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).

Patologie (per le quali esiste un trattamento specifico, ma che per una quota di esse, può fallire) che minacciano la vita e per le quali esiste un trattamento specifico (es. malattie tumorali, cardiopatie)	Patologie in cui la morte precoce è inevitabile ma dove cure appropriate possono prolungare e dare una buona qualità di vita (es. FC, HIV)
Patologie cronico-evolutive per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo (es. Mucopolisaccaridosi)	Patologie irreversibili ma non progredienti che causano una disabilità severa e morte prematura (es. paralisi cerebrali severe, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari)

Categorie di life-limiting e malattie mortali (ACT, 2011, traduzione libera).