

# Directives pour le Plan de prise en charge commun du réseau des soins palliatifs pédiatriques suisse ( Paediatric Palliative Care Network- Switzerland, PPCN CH)

---

## Généralités

Ce plan de prise en charge commun a été conçu par le réseau des soins palliatifs pédiatriques suisse (PPCN CH). Il a été élaboré sur la base de plans de prise en charge communs déjà existantes de différentes institutions.

PPCN CH a mis ce Plan de prise en charge commun en consultations auprès des spécialistes suivants :

Mme Dr. Eva Bergsträsser Onkologin Universitätskinderklinik Zürich,  
Mme Dr. Jeannette Greiner Onkologin Ostschweizer Kinderspital,  
Mme Katrin Marfurt-Russenberger RN, MScN Ostschweizer Kinderspital,  
Mme Ketsia Schwab RN, MAS Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital Bern.

Le Plan de prise en charge commun PPCN CH est utilisé dans les soins et traitements palliatifs interdisciplinaires d'enfants et adolescents dans toute la Suisse. Le Plan de prise en charge commun PPCN CH **ne remplace pas** le plan de soins, mais peut le compléter.

Le Plan de prise en charge commun peut être utilisé par toutes les institutions et tous les médecins et sert d'instrument de planification anticipée. Il fait toujours office de prescription médicale; c'est pourquoi les bases légales correspondantes concernant la signature, la protection des données etc. sont applicables. Le Plan de prise en charge commun peut être préparé par l'infirmier/ère, mais doit ensuite être complété, vérifié et signé par le médecin, puis discuté avec les parents.

Les prescriptions (p.ex. gestion de symptômes/problèmes, thérapies, surveillance, soins) doivent être validées par la date, signature, noms et adresse du spécialiste concerné. Le début et fin d'un traitement/d'une mesure doivent être confirmés dans le Plan de prise en charge commun par la date et la signature. Les prescriptions précédentes ne devraient pas être effacées, ainsi les changements restent visibles..

Afin que le nom de l'enfant et sa date de naissance apparaissent sur chaque page du Plan de prise en charge commun PPCN CH, il est nécessaire d'appuyer sur les touches Ctrl et P après avoir rempli les cases correspondantes sur la première page.

Le Plan de prise en charge commun PPCN CH va être évalué en 2016, puis adapté. Pour cela nous comptons sur un avis/retour de votre part ([www.ppcnch.jimdo.com](http://www.ppcnch.jimdo.com)).

Tous les professionnels concernés, ainsi que les patient/parents ont accès au Plan de prise en charge commun actuel. La personne qui assure la coordination de la situation est responsable pour que le plan de prise en charge commun actuel soit transmis au patient/parents.

Les points sur le Plan de prise en charge commun qui sont **sans** importance pour le patient **ne** doivent **pas** être remplis.

## 1-ère partie Données personnelles etc.

Dans la première partie sont enregistrées les données personnelles générales de l'enfant et de la famille, ainsi que les diagnostics pertinents et problèmes actuels.

- **Allergies/Intolérances/schémas de traitement convulsions et fièvre**  
Ces points sont à remplir uniquement s'ils sont importants pour le patient et s'il faut des prescriptions médicales pour ces domaines.
- **Problèmes de santé aigus qui peuvent survenir**  
Ici sont nommés tous les problèmes qui peuvent survenir ou sont prévisibles selon les diagnostics/l'état du patient. Par exemple chez un patient avec une leucémie aiguë lymphoblastique → risque d'hémorragie, comme saignements du nez, neutropénie etc.
- **Quelles personnes sont à informer dans une situation aiguë**  
Sont à noter ici les numéros d'urgence de la personne concernée. L'ordre des professionnels est celui d'après lequel les personnes doivent être informées généralement dans une situation aiguë. L'ordre des appels peut aussi être adapté selon la situation actuelle de l'enfant.
- **Le point réanimation oui/non**  
Doit être rempli absolument. Si le point réanimation a été indiqué <non>, il faut une description précise de toutes les interventions spécifiques comme aspiration, oxygène etc. qui seraient appliquées dans une situation d'urgence. Si un entretien avec le patient/ses proches concernant la réanimation a eu lieu, **vous êtes prié de noter le compte-rendu** et les noms des personnes présentes sur le Plan de prise en charge commun.

## 2e partie Prescriptions médicales/Gestion des symptômes

- **Médication d'office**  
Sous ce point sont prescrits par le médecin tous les médicaments, ainsi que les thérapies (p.ex. oxygène) et particularités de la surveillance (p.ex. Monitoring). Pour une meilleure vue d'ensemble, la prescription des médicaments peut aussi être faite sur un Plan de médicaments séparé. **Dans ce cas, il faut obligatoirement le marquer dans le champs prévu sur le Plan de prise en charge commun.**
- **Gestion des symptômes**  
Sous ce point sont notées toutes les interventions médicamenteuses, thérapeutiques et non-médicamenteuses pour le traitement des symptômes.  
Interventions médicamenteuses → y compris dosage et augmentation par palier  
Interventions non-médicamenteuses comme positionnement, massages, aromathérapie etc. → description détaillée (si possible) concernant application/fréquence etc.  
Si le patient possède un plan de soins, les interventions de soins peuvent aussi y être inscrites. Ceci doit être noté sur le Plan de prise en charge commun. Le plan de soins est à remettre au patient à la sortie de l'hôpital conjointement avec le Plan de prise en charge commun PPCN CH.
- **Désirs particuliers**  
Ici peuvent être saisis les désirs de **l'enfant**/de ses parents concernant les soins et les traitements, accompagnements, souhait le plus cher. Les désirs peuvent être de nature physique, psychique, spirituelle, sociale ou religieuse. Si le patient/les parents ont émis des réflexions concernant le lieu de décès ou leurs désirs de cérémonie, cela peut également figurer dans cette rubrique.

### 3e partie

- **Indications concernant l'équipe de prise en charge**

Sous ce point la liste de tous les membres de l'équipe est établie, y compris leur accessibilité. Pendant la première séance, on décide qui s'occupe de la coordination de la prise en charge.

Il est important de définir exactement quand et comment le professionnel peut être atteint(e) (aussi la nuit/le week-end etc.), (par sms, mail, appel téléphonique etc.) dans une situation d'urgence.

- **Distribution du Plan de prise en charge commun actualisé**

Dans la 5-ième rubrique (liste avec le réseau d'assistance) les personnes qui doivent recevoir le Plan de prise en charge commun actualisé sont marquées par une croix.

### Adresses de contact, liens et littérature concernant les soins palliatifs-pédiatriques

Les professionnels listés ici peuvent être contactés dans le cas où des questions surgissent concernant les traitements des symptômes dans les soins palliatifs d'enfants et adolescents. Les publications et liens les plus importants dans le domaine des soins palliatifs d'enfants et d'adolescents sont également notés ci-dessous.

#### Personnes de contact

*Est-ce que vous pouvez me donner des contacts possibles en suisse romande ?*

Palliative Care Team Kinderspital Zürich

Dr. Eva Bergsträsser, Tél. 044 266 77 23, Lu - Ve. de 08.00 -17.00 h

En cas d'urgence en dehors de ces temps par la centrale 044 266 71 11 et demander Eva Bergsträsser. [eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch](mailto:eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch)

Palliative Care Team Ostschweizer Kinderspital

Tél. 071/ 243 14 10, Lu – Ve. von 08.00 – 17.00 h

[palliativ@kispisg.ch](mailto:palliativ@kispisg.ch) [ethik@kispisg.ch](mailto:ethik@kispisg.ch)

Hotline palliative Ostschweiz

betreut vom Palliativezentrum KSSG, Tel. 071/ 494 29 00

#### Littérature

Boris Zernikow, Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Springer Verlag GmbH

Boris Zernikow, Schmerztherapie bei Kindern, Springer Verlag GmbH

Eva Bergsträsser, Palliative Care bei Kindern, Hans Huber Verlag

#### Liens

together for short lives symptom guidelines:

[http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/5325/TfSL\\_Basic\\_Symptom\\_Control\\_In\\_Paediatric\\_Palliative\\_Care\\_-\\_Ninth\\_Edition\\_-\\_PDF.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/5325/TfSL_Basic_Symptom_Control_In_Paediatric_Palliative_Care_-_Ninth_Edition_-_PDF.pdf)