

Istruzioni per la compilazione del piano di assistenza interdisciplinare della Rete di Cure Palliative Pediatriche Svizzera (PPCN CH)

Introduzione

Questo piano di assistenza interdisciplinare è stato creato dalla Rete di Cure Palliative pediatriche Svizzera (PPCN CH), sulla base di diversi protocolli già esistenti, appartenenti a diverse organizzazioni.

Il piano di assistenza interdisciplinare e le istruzioni per la sua compilazione sono disponibili sul sito web: www.ppcnch.jimdo.com, in italiano, francese e tedesco.

Il piano di assistenza interdisciplinare PPCN CH è stato sottoposto a diversi specialisti nelle cure palliative pediatriche per un'opinione in merito

Il piano di assistenza interdisciplinare PPCN CH sarà introdotto nelle cure interdisciplinari palliative a bambini e adolescenti in tutta la Svizzera. Questo piano di assistenza **non** sostituisce il piano di cura, ma lo completa.

Il piano di assistenza interdisciplinare PPCN CH può venir utilizzato da tutti i medici, gli ospedali, gli istituti e le organizzazioni spitex come strumento per la pianificazione delle cure. È una prescrizione medica; pertanto con le firme e la protezione dei dati è valido su base giuridica. È compilato durante un incontro interdisciplinare con il paziente e i suoi genitori.

Può venir preparato in anticipo da un infermiere, poi completato e firmato dal medico, e discusso con i genitori.

Le prescrizioni mediche (per esempio: gestione dei sintomi, terapie, sorveglianza, ecc.) devono essere compilate dal personale competente con data, firma, nome e indirizzo (timbro).

Inizio e fine di un trattamento devono venir compilati con data e firma.

Non cancellare le terapie stoppate, in modo da poter vedere l'aumento o la modifica della terapia.

Per fare in modo che il nome e la data di nascita del bambino appaia su ogni foglio, è necessario premere i tasti ctrl e P, dopo la compilazione.

Il piano di assistenza interdisciplinare PPCN CH sarà rivalutato nel 2017.

Vi siamo grati se poteste farci pervenire i vostri suggerimenti e feedback (c.taddei@giipsi.ch)

L'infermiere o il medico di riferimento è responsabile che tutte le persone coinvolte così come anche il paziente e la sua famiglia, ricevano sempre il piano aggiornato.

In generale è valido il fatto che i punti che nel formulario non sono rilevanti per il paziente, non siano compilati.

Frau Dr. PD Eva Bergsträsser leitende Ärztin Onkologie und pädiatrische Palliative Care
Universitäts-Kinderspital Zürich,

Dr. Pierluigi Brazzola Caposervizio Pediatria e Oncologia pediatrica, ORBV Bellinzona

Frau Dr. Jeannette Greiner Onkologin Ostschweizer Kinderspital,

Frau Katrin Marfurt-Russenberger RN, MScN Ostschweizer Kinderspital,

Frau Ketsia Schwab RN, MAS Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital Bern

Frau Judith Wieland, MScN, Universitäts-Kinderspital Zürich

1a. Parte. Dati personali

Nella prima parte sono richiesti i dati personali del bambino e della sua famiglia, le diagnosi ed i problemi attuali del paziente.

- **Allergie/ Intolleranze**
Questi punti devono essere compilati solo se questi temi sono rilevanti per il paziente
- **Problemi acuti che potrebbero presentarsi**
Qui sono elencati tutti i problemi che potrebbero presentarsi basandosi sulla diagnosi o sullo stato del paziente. Per es. da un paziente con leucemia acuta il pericolo di sanguinamento, epistassi, neutropenia, ecc.
- **Persone da informare in caso di situazione acuta**
Sono annotati i numeri di telefono d'urgenza delle persone coinvolte. La sequenza delle persone elencate rispetta l'ordine in cui devono venir contattate in caso di situazione acuta.
- **Rianimazione**
Questo punto deve assolutamente essere compilato.
Descrivere con esattezza le procedure come l'aspirazione, l'ossigenoterapia, ecc., che sono adottate in situazione d'urgenza anche se indicato Rea "no".
Se la rianimazione è stata discussa con i familiari, **vi preghiamo di descriverne la decisione** e di indicare i nomi dei partecipanti.

2°. Parte. Medicamenti fissi/ gestione dei sintomi

Medicamenti fissi

Sono scritte tutte le terapie farmacologiche fisse prescritte dal medico, come anche le terapie (per es. ossigenoterapia) e le particolarità della sorveglianza (per es. monitor). Se necessario può essere usato uno schema terapeutico separato, **ma in questo caso deve essere allegato e menzionato sul piano di assistenza interdisciplinare.**

- **Gestione dei sintomi**
Sono scritte tutte le procedure terapeutiche, anche non medicamentose per la gestione dei sintomi.
Per le procedure medicamentose indicare dosaggio, compresi gli aumenti possibili.
Per le procedure non medicamentose come posizionamento, massaggi, aromaterapia, ecc. descrivere in dettaglio l'applicazione, la frequenza ecc.
Se già indicate sul piano di cura del paziente, questo deve essere menzionato ed allegato al piano di assistenza interdisciplinare.
- **Desideri particolari**
Qui possono essere elencate le richieste particolari **del bambino** e dei suoi genitori in riferimento alle cure e all'accompagnamento, comprese quelle concernenti prima e dopo il decesso. I desideri possono essere di natura psichica, fisica, spirituale, sociale, religiosa e indicare il luogo dove si prevede il decesso e i desideri dopo la morte.

3° Parte.

- **Team di cura**

Sono elencate tutte le persone coinvolte nel piano di assistenza con le modalità di contatto. Nella prima riunione è definita la persona di riferimento. Importante annotare i numeri di telefono d'urgenza delle persone da contattare in caso di fuoriorario, festivi, ecc.

- **Invio del piano aggiornato**

Nella quinta colonna possono essere indicate le persone alle quali si dovrà inviare ogni volta il piano di assistenza aggiornato

Indirizzi di contatto, link e letteratura riguardo le cure palliative pediatriche

Se dovessero sorgere delle domande riguardo la gestione dei sintomi durante le cure palliative a bambini o adolescenti, si può prendere contatto con gli specialisti seguenti.

Persone di contatto:

Palliative Care Team Kinderspital Zürich
Dr.ssa PD Eva Bergsträsser, Tel. 044 266 77 23, da lunedì- venerdì dalle 08.00 -17.00
In caso di urgenza, centralino Tel. 044 266 71 11 e chiedere di Eva Bergsträsser
eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Dr. med. Pierluigi Brazzola, Caposervizio Pediatria e Oncologia pediatrica
Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli
Tel. 091 811 89 77
pierluigi.brazzola@eoc.ch

Palliative Care Team Ostschweizer Kinderspital
Tel. 071 243 14 10, da lunedì- venerdì dalle 08.00-17.00
palliativ@kispisg.ch
ethik@kispisg.ch

Hotline palliative Ostschweiz
Palliativezentrum KSSG, Tel. 071 494 29 00

Literatur

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

Julie Hauer, Janet Duncan, Bridget Fowler Scullion, Pediatric Pain and Symptom Management Guidelines, Dana Faber Institute/Boston Childrens Hospital, 2014

Links

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