



Le cure palliative pediatriche esistono!



Jacqueline Vincenzino, infermiera consulente in cure palliative
Prima giornata cantonale delle cure palliative
28.05.2013

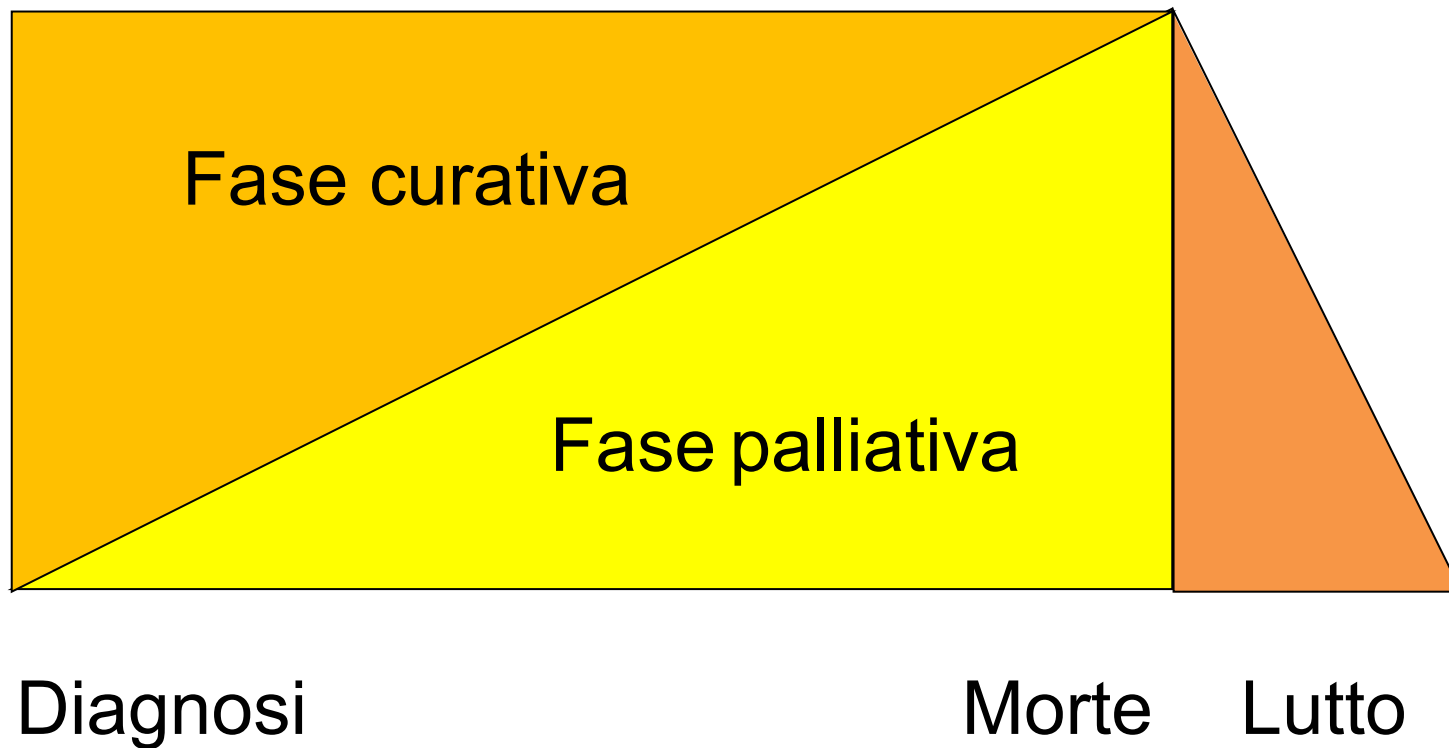


Le cure palliative pediatriche esistono!



- ❖ Filmato
- ❖ Perché una Rete di cure Palliative Pediatriche per la Svizzera
- ❖ Creazione PPCN CH
- ❖ La nostra visione e i nostri obiettivi
- ❖ Cosa sono le cure palliative pediatriche
- ❖ Le nostre offerte /attività

Principi di base





«STRONGER»

→ Filmato del reparto ematooncologico del
«Children hospital» di Seattle

→ Brano: «What doesn't kill you
(Stronger)» di Kelly Clarkson



Sai che il letto sembra più tiepido
A dormire qui da sola
Sai che sogno in grande
E che faccio quello che mi pare



Pensi di esserti preso il meglio di me
Pensi di avere riso per ultimo
Scommetto che pensi che tutto quello che c'era di bello se ne sia andato
Pensi di avermi lasciata in pezzi
Pensi che sarei tornata da te di corsa
Caro, tu non mi conosci, perché ti sbagli di grosso

Quello che non ti uccide ti rende più forte
Ti fa camminare un po' più a testa alta
E non significa che mi sento sola quando non c'è nessuno [1]
Quello che non ti uccide accende un fuoco
I passi diventano perfino più leggeri
E non significa che sono finita perché te ne sei andato [1]
Quello che non ti uccide ti rende più forte, più forte
Solo me, me stesse ed io
Quello che non ti uccide ti rende più forte
Ti fa camminare un po' più a testa alta
E non significa che mi sento sola quando non c'è nessuno [1]



Hai sentito dire che avevo ricominciato con qualcun'altro
Ti è stato detto che stavo andando avanti, che ti stavo dimenticando

Non pensavi che sarei ritornata
Che sarei ritornata combattiva
Hai provato a distruggermi, ma, vedi
Quello che non ti uccide ti rende più forte
Ti fa camminare un po' più a testa alta
E non significa che mi sento sola quando non c'è nessuno
Quello che non ti uccide accende un fuoco

I passi diventano perfino più leggeri
E non significa che sono finita perché te ne sei andato
Quello che non ti uccide ti rende più forte, più forte
Solo me, me stesse ed io
Quello che non ti uccide ti rende più forte
Ti fa camminare un po' più a testa alta
E non significa che mi sento sola quando non c'è nessuno

Grazie a te ho cominciato qualcosa di nuovo
Grazie a te non sono io quella col cuore spezzato
Grazie a te finalmente penso un po' a me
Sai che a conti fatti il giorno in cui te ne sei andato è stato solo il mio inizio
A conti fatti

Ti fa camminare un po' più a testa alta
E non significa che mi sento sola quando non c'è nessuno

Non sono sola



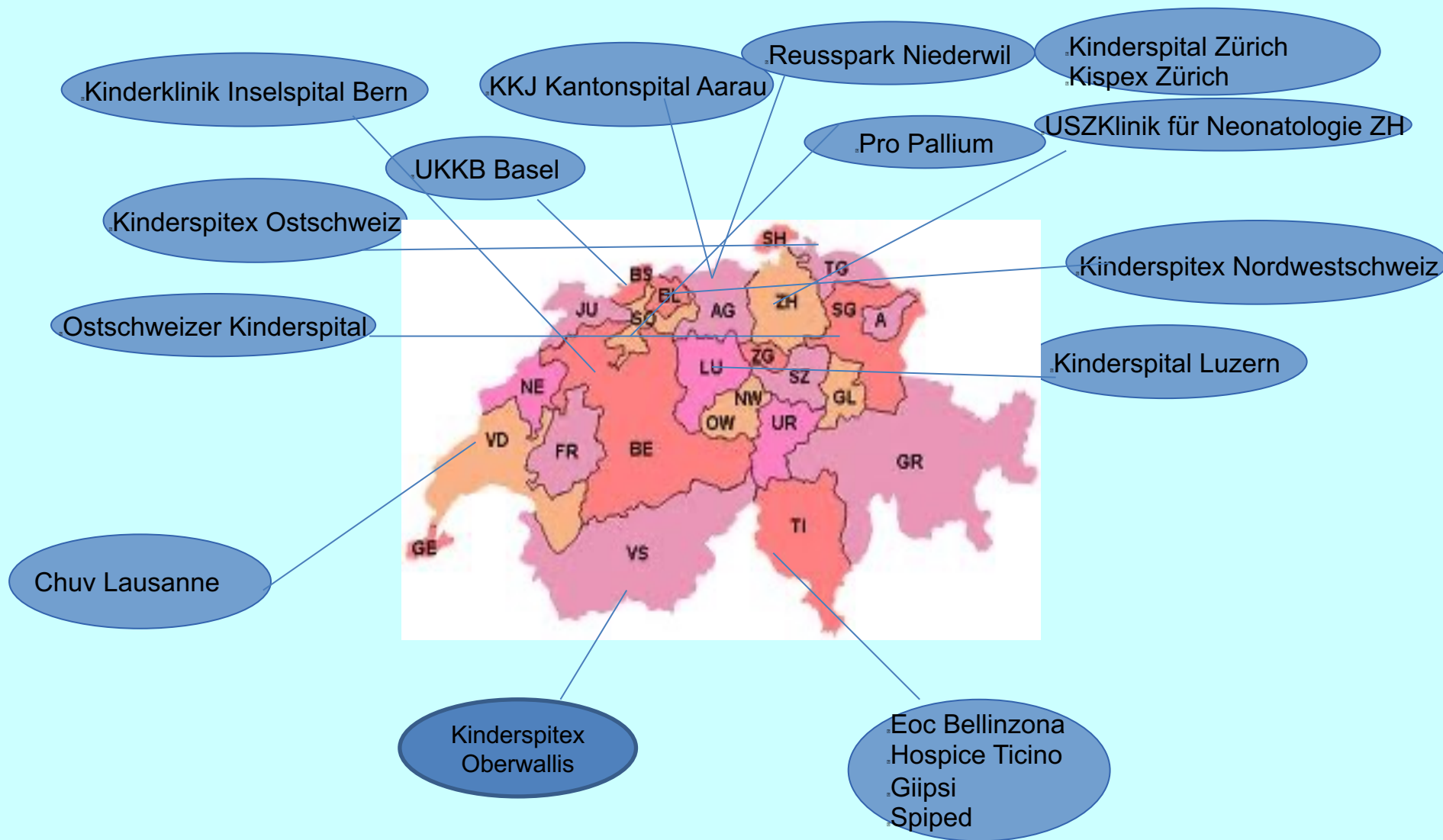


Perché una rete di cure palliative pediatriche?



- Strategia nazionale
- L'idea è partita dal Centro di Competenza del Kinderspital Zurigo
- Chi sono i partecipanti della Svizzera?







La creazione del PPCN CH

P Paediatric
P Palliative
C Care
N Network

Rete di cure palliative pediatriche



La creazione del PPCN CH

Costituito il gruppo di lavoro nel 2011





La nostra visione



- tutti i bambini e adolescenti e le loro famiglie ricevono cure palliative professionalmente competenti



I nostri obiettivi



- linguaggio e strategia comune
- conoscenze basate sulla ricerca e l'evidenza scientifica e clinica (evidence based practice) in medicina, in cure infermieristiche e attraverso un sostegno individuale
- Interdisciplinarietà



Cosa sono le cure palliative pediatriche?



Definizione

Per definizione Le cure palliative per i bambini ed i ragazzi con condizioni invalidanti consistono in un approccio attivo e totale all'assistenza, che comprende la sfera emotiva, sociale e spirituale. Sono focalizzate sul miglioramento della qualità della vita del bambino e sul sostegno per la sua famiglia, includendo non solo il controllo dei sintomi, ma anche l'assistenza durante la morte e il lutto (ACT e RCOCH, 2003);



Cosa sono le cure palliative pediatriche ?

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. distrofia muscolare, malattie endocrinologiche, ...)

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)



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. distrofia muscolare,
malattie endocrinologiche, ...)



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)



Le cure palliative pediatriche offrono una miglior qualità di vita per tutta la famiglia





Le offerte del PPCN CH

- Creazione di una rete di professionisti
- Sensibilizzazione
- Aggiornamento e ampliamento delle conoscenze
- Scambio di esperienze
- Elaborazione della documentazione
- Elaborazione di criteri di qualità
- Scambi e contatti attraverso la piattaforma elettronica





Conclusione



Importante per PPCN CH è che istituti e professionisti interessati possano usare le sinergie a livello svizzero e consultare le linee guida

www.pro-pallium.ch/infokompass/ppcn



Bibliografia e fonti



palliative ch

www.palliative-ch

Associazione svizzera medicina e cure palliative



ACT

www.act.org.uk

Bag

www.bag.admin.ch

Pro-pallium

www.pro-pallium.ch

PPCN

www.pro-pallium.ch/infokompass/ppcn

EAPC

www.eapc.org

European Association for Palliative Care

IMPACCT(EAPC): Standard per le cure palliative pediatriche in Europa



Grazie per la vostra attenzione

ogni momento è vita
HOSPICE
TICINO

GRUPPO
INFERMIERE
INDIPENDENTI
PEDIATRICHE
SVIZZERA
ITALIANA
GIIPSI


SPIPED
Servizio di cure a domicilio
per i bambini in Ticino

