

## PPCN CH Jahresbericht 2014 - 2015

Mit dem Jahresbericht Mai 2014 – Mai 2015 blicken wir auf die wichtigsten Tätigkeiten des „Paediatric Palliative Care Network“ (PPCN) CH zurück. PPCN CH hat sich im letzten Jahr erneut weiterentwickelt. Wir sind stolz auf die schweizweite Vernetzung und werden dieses Jahr unser 5-jähriges Jubiläum feiern. Die Aktivitäten von PPCN CH sollen weiterhin dazu beigetragen, dass alle betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Familien in der Schweiz eine individuelle und bedürfnisorientierte fachlich hochstehende Pädiatrische Palliative Care (PPC) erhalten.

### Mitgliedschaft

Aktuell hat das Netzwerk 26 Aktiv- und 10 Passivmitglieder. Im Vergleich zu letztem Jahr (21 Aktivmitglieder im Mai 2014) ist dies ein erfreulicher Zuwachs, ohne dass wir explizit Werbung machen. Die Mitgliedschaft bei PPCN CH ist unentgeltlich, wobei wir im Einverständnis aller Aktivmitglieder anfangs 2015 einen einmaligen Mitgliederbeitrag eingefordert haben, um angefallene Kongresskosten decken zu können. Die Aktivmitglieder treffen sich an vier ganzen Tagen im Jahr zu einem allgemeinen Austausch sowie inhaltlicher Arbeit im Plenum und in den Arbeitsgruppen.

Die Mitgliederzusammensetzung ist konstant geblieben wobei auffällt, dass bei den Aktivmitgliedern Pflegefachpersonen aus dem spitalexternen Bereich und den Akutspitäler zu fast gleichen Anteilen vertreten sind. Die französische Schweiz ist im Verhältnis weiterhin untervertreten, und es wird im kommenden Jahr ein Ziel sein, die Zusammenarbeit mit der Romandie zu vertiefen. Neu haben wir auch ein Aktivmitglied aus dem ärztlichen Bereich. Der Schritt zu einem interprofessionellen Netzwerk ist somit erfolgt und soll weiter ausgebaut werden.

Bei den Passivmitgliedern kamen im letzten Jahr zunehmend Anfragen aus Kinderheimen und von Pflegefachpersonen, welche bereits eine aktive Vertretung im Netzwerk haben. Als häufigster Grund für eine Passivmitgliedschaft gegenüber einer Aktivmitgliedschaft wird der Zeitmangel genannt. Die Passivmitglieder werden jeweils an die Fachinputs eingeladen, diese Einladungen wurden im letzten Jahr zunehmend wahrgenommen.

Geleitet wird das Netzwerk seit der Gründung von Judith Wieland, die im letzten Jahr interimswise während ihres Mutterschaftsurlaubes durch Cornelia Mackuth-Wicki vertreten wurde. An dieser Stelle möchten wir ihr herzlich danken.

Da das Netzwerk unterdessen eine Grösse erreicht hat, welche an die Leitung zunehmend mehr zeitliche Anforderungen stellt, wird ab Juni 2015 eine CO-Leitung eingerichtet (Cornelia Mackuth-Wicki und Judith Wieland). Weitere strukturelle und inhaltliche Überarbeitungen sind für das kommende Jahr geplant.

### Öffentlichkeitsarbeit

Die erste Arbeitsgruppe beschäftigte sich hauptsächlich mit strategischen Themen, Organisation von Anlässen, Aufnahme von Mitgliedern und im letzten Jahr vermehrt dem Fundraising.

Im Mai 2014 fand der erste interdisziplinäre Fachaustausch zum Thema PPC- Definition statt. Ende Mai 2015 wurde dieser Austausch mit Teilnehmenden des ersten Austausches sowie weiteren Experten der Mitgliederinstitutionen mit dem Ziel fortgesetzt, eine gemeinsame nationale PPC Definition zu erarbeiten. PPCN CH ist zunehmend in der Öffentlichkeit sichtbar. Die laufend aktualisierte Homepage stösst auf sichtliches Interesse, wie die Anfragen für neue Mitgliedschaften via Homepage zeigen.

Im letzten Jahr konnten Aktivmitglieder an verschiedensten Anlässen PPCN CH vorstellen: am SBK Kongress in Montreux, am Ostschweizer Kinderpalliativ Tag in St.Gallen, am EOC Kongress im Tessin, am Netzwerk Pflegeexpertinnen Pädiatrie sowie an verschiedenen Pflegefachschulen und -tagungen.

Ende 2014 gründete PPCN CH eine vierte Arbeitsgruppe, welche eng mit der ersten Arbeitsgruppe zusammenarbeitet und diese in verschiedenen Themen unterstützt, wie zum Beispiel Homepagebewirtschaftung, zusammentragen und veröffentlichen aktueller Veranstaltungen, Kongresse und Weiterbildungen im Bereich PPC.

## **Erarbeiten von evidenzbasierten nationalen Dokumenten**

Die zweite Arbeitsgruppe arbeitete am Leitfaden zu Dyspnoe in der Pädiatrie. Die Fertigstellung des Leitfadens hat sich leider aufgrund von strukturellen und personellen Gründen erneut verzögert. Das Ziel der Arbeitsgruppe ist, den Leitfaden im zweiten Halbjahr 2015 in die Vernehmlassung zu geben und ihn Ende 2015 fertig zu stellen.

## **Evaluation und Nutzung der vorhandenen Ressourcen**

2014 war die Arbeit der dritten Arbeitsgruppe hauptsächlich der Erstellung eines einheitlichen Betreuungsplanes für Kinder und Jugendlichen in palliativen Situationen gewidmet. Zurzeit werden von einzelnen Institutionen unterschiedliche Betreuungspläne verwendet. Betreuungspläne dienen der vorausschauenden Planung in der PPC und sollen die Zusammenarbeit und Koordination der involvierten interdisziplinären Fachpersonen und den betroffenen Familien unterstützen. Gemeinsam werden Massnahmen besprochen und festgelegt, die für das betroffene Kind in Notfallsituationen oder akuten Verschlechterungen erwünscht oder zu unterlassen sind.

Ab Juli 2015 steht der erarbeitete Betreuungsplan, zusammen mit einer Wegleitung, in deutscher Sprache auf der Homepage zur Verfügung. Die französische und italienische Version ist noch in Bearbeitung. Im Mai 2015 wurde der Betreuungsplan am SBK Kongress einem breiten Publikum vorgestellt. Rückmeldungen zum Betreuungsplan nehmen wir gerne entgegen (siehe auch <http://ppcnch.jimdo.com/>).

## **Wissen zu aktuellen Themen der PPC aktualisieren, erweitern und zugänglich machen**

An jedem der viermal jährlich stattfindenden Netzwerktreffen planen wir einen einstündigen Fachinput zu aktuellen Themen oder gezielte Fallbesprechungen.

Im vergangenen Netzwerkjahr 2014 / 2015 konnten wir Experten aus den verschiedenen Bereichen zu folgenden Themen gewinnen:

- Referat zum Buzzy® (siehe auch <http://buzzy4shots.com/>). Ein hilfreiches Gerät zur Schmerzreduktion bei kleineren schmerzhaften Eingriffen, welches in der Schweiz durch eines unserer Mitglieder, Claudia Taddei vertrieben wird.
- Kollegiale Beratung zu einem PPC Fallbeispiel aus der Intensivstation.
- Vorstellung der MAS Arbeit Palliative Care, FHS St. Gallen „Wenn Kinder sterben. Die Bedeutung für professionelle Caregivers“. Von unserem Mitglied Regula Buder.
- Fachreferat zum Thema Dyspnoe bei Kindern und Jugendlichen von der aktuellen Leitung der zweiten Arbeitsgruppe.

## **5Jahres-Jubiläum**

Bereits konnte das Netzwerk das 5jährige Jubiläum feiern. Die Mitglieder trafen sich in Bellinzona zum Arbeitsgruppenaustausch und dem gemeinsamen Mittagessen. Höhepunkt bildete das anregende Referat von Dr. Nago Humbert, CHU Sainte-Justine, Montreal, mit dem Thema „La vie... avant, pendant et après“ – soins palliatifs pédiatriques. Beim Apéro tauschten die Teilnehmenden Erfahrungen aus.

Abschliessend bedanken wir uns herzlich bei allen Mitgliedern, Organisationen und Institutionen sowie Spenderinnen und Spendern. Die Mitglieder werden in der Regel von ihren Betrieben in ihrer Mitarbeit bei PPCN CH unterstützt und wir möchten an dieser Stelle den involvierten Institutionen für die grosse Unterstützung danken. Ein besonderer Dank geht an das Universitäts-Kinderspital Zürich, welches uns jeweils die Räume sowie die Pausenverpflegung zur Verfügung stellte.

Weitere Information finden Sie auf unserer Homepage: <http://www.ppcnch.jimdo.com/>