

Jahresbericht PPCN CH 2013/2014

Mit diesem Jahresbericht möchten wir alle Interessierten über die Tätigkeiten des „Paediatric Palliative Care Network“ (PPCN) CH informieren.

Mit Freude blicken wir auf ein ereignisreiches Jahr zurück. Unser Netzwerk wächst, entwickelt sich und wird vermehrt sichtbar. Wir verfolgen unsere Ziele und halten uns unsere Vision, dass alle betroffenen Kinder, Jugendliche und deren Familien in der Schweiz eine individuelle und bedürfnisorientierte fachlich hochstehende Palliative Care erhalten, stets vor Augen.

Im Folgenden berichten wir über unsere wichtigsten Tätigkeiten im vergangenen Jahr (Mai 2013 bis Mai 2014), aufgeteilt nach unseren inhaltlichen Schwerpunkten:

Vernetzung von Fachpersonen, Institutionen und Organisationen

Hatte das Netzwerk Anfangs Mai 15 Aktivmitglieder, zählen wir heute bereits 21 Aktivmitglieder. Zudem ist es seit letztem Jahr möglich, Passivmitglied zu werden.

Das PPCN CH hat Vertreter und Vertreterinnen aus der italienischen, französischen und deutschen Schweiz und deckt viele Kantone ab, wobei einige unserer Mitglieder kantonsübergreifend arbeiten. Somit hat PPCN CH seit der Gründung im 2010 bereits eine schweizweite Vernetzung erreicht.

Das PPCN CH besteht aus Pflegefachpersonen mit unterschiedlichsten Ausbildungen, Arbeitsrollen, Arbeitsschwerpunkten und Interessen. Diese grosse Bandbreite bereichert die Zusammenarbeit enorm, bedeutet aber auch eine grosse Herausforderung, damit alle Mitglieder entsprechend ihren Fähigkeiten und Bedürfnissen von der Mitarbeit im Netzwerk profitieren wie auch mitarbeiten können.

Wir arbeiten an vier Tagen im Jahr in drei Arbeitsgruppen, welche unterschiedliche Schwerpunkte haben. In Arbeitsgruppe 1 werden strategische und organisatorische Themen erarbeitet. So konnten wir Ende 2013 unsere Rahmenbedingungen zum Netzwerk fertigstellen, wo alle wichtigen Informationen zum Netzwerk festgehalten sind.

Unser Anliegen ist es, interdisziplinär zu werden. Ein erster Meilenstein hin zu diesem Ziel ist erreicht. Anfangs Mai 2014 organisierten wir den ersten interdisziplinären Fachaustausch zum Thema „Definition Pädiatrische Palliative Care (PPC)“. Eingeladen waren Experten und Interessierte aus verschiedenen Bereichen der Gesundheitsversorgung. Die zehn Teilnehmenden des Fachdiskurses und das interessierte Publikum diskutierten angeregt unter einer sehr kompetenten Moderation durch eine Journalistin. Am Schluss waren sich alle einig, dass eine schweizweite PPC Definition nötig und erwünscht ist. Die weiteren Schritte bezüglich Definition und Interdisziplinarität werden am nächsten Netzwerktreffen geplant.

Öffentlichkeitsarbeit

Anfangs Mai 2013 konnten wir nach zeitintensiver Arbeit unser Logo und Flyer (in den drei Landessprachen Deutsch, Französisch und Italienisch) veröffentlichen. Kurze Zeit später lancierten wir unsere eigene Homepage, die ausführliche Informationen zum Netzwerk gibt und regelmässig aktualisiert wird (www.ppcnch.jimdo.ch). Weiter gibt es einen internen Bereich für die Aktivmitglieder mit Zugang zu diversen Dokumenten.

Dass die Homepage auf Interesse stösst, zeigt sich an den entstanden Anfragen für neue Mitgliedschaften: Zwischen Januar und April 2014 kamen sieben Anfragen für Mitgliedschaften via die Homepage.

An verschiedensten Anlässen konnten wir das PPCN CH vorstellen und unsere Flyer verteilen; 1. Kinder Palliativ Care Tag im Tessin, SBK Kongress, 1. Kinder Palliative Care Tag Olten, Ostschweizer Kinderpalliativ Tag und Netzwerk Pflegeexpertinnen Pädiatrie. Zudem konnten wir in der Zeitschrift Pflege (2013;26 (6)) eine Kurzvorstellung des Netzwerkes publizieren.

Erarbeiten von evidenzbasierten nationalen Dokumenten

Die zweite Arbeitsgruppe arbeitet an der Erarbeitung eines Leitfadens zu Dyspnoe in der Pädiatrie, unter Einbezug von Evidence-based Nursing¹. Die Fertigstellung des Leitfadens hat sich wiederholt verzögert, einerseits wegen den grossen Abständen zwischen den Treffen, andererseits aufgrund der zeitlichen und personellen Ressourcen. Der Leitfaden soll Ende dieses Jahres zur möglichst breiten Vernehmlassung verschickt werden.

Evaluation und Nutzung der vorhandenen Ressourcen

Die dritte Arbeitsgruppe legte im vergangenen Jahr ihren Schwerpunkt auf die Erstellung eines palliativen Betreuungsplanes für Kinder und Jugendliche. Dazu wurden verschiedene bereits bestehende Betreuungspläne recherchiert und miteinander verglichen. Die Vor- und Nachteile der einzelnen Betreuungspläne wurden diskutiert und die Erkenntnisse fliessen in die weitere Ausarbeitung ein. Zusätzlich wird eine Wegleitung zum Betreuungsplan erstellt.

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

An jedem der viermal jährlich stattfindenden Netzwerktreffen planen wir einen einstündigen Vortrag zu aktuellen Themen oder gezielte Fallbesprechungen. Im letzten Jahr konnten wir Experten aus den verschiedenen Bereichen zu folgenden Themen gewinnen:

- Aktuelle PPC Forschung in der Schweiz „Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN)“ von Dr. med. Eva Bergsträsser, leitende Ärztin des Kompetenzzentrums für PPC Universitäts-Kinderspital Zürich.
- Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen in Palliativsituationen von Rosanna Abbruzzese, Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Kompetenzzentrum für PPC Universitäts-Kinderspital Zürich.
- Zusammenfassung 8^{ème} Symposium de soins palliatifs pediatriques am CHUV von Isabelle Albrecht-Frick, PPCN CH Mitglied, Infirmière de référence, Infirmière coordinatrice, Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien Canton Vaud.
- Vorstellung des Vereins „Raum für Geschwister“ von Coni Mackuth-Wicki und Mirjam Tanner, PPCN CH Mitglieder und Highlights aus der Veranstaltung „Leben mit dem Tod des eigenen Kindes - vom Schmerz trauernder Eltern“ von Prof. Dennis Klass vom 3.12.13 (Coni Mackuth-Wicki).

Wir bedanken uns für die Unterstützung

Die Mitgliedschaft bei PPCN CH ist gratis, somit sind wir dringend auf Spenden und Freiwilligenarbeit angewiesen. Wir bedanken uns bei allen Spendern, Mitgliedern, Organisationen und Institutionen. Die Mitglieder werden von ihren Betrieben in ihrer Mitarbeit bei PPCN CH unterstützt und wir möchten an dieser Stelle besonders den involvierten Institutionen für die grosse Unterstützung danken.

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

Mai 2014, Judith Wieland, Leitung PPCN CH

¹ Vgl. <http://www.kispi.uzh.ch/Kinderspital/Pflege/PflegeBetreuung/Pflegeentwicklung/poster-ebn%20%200609%20.pdf>