

PPCN CH Jahresrückblick 2018

Mit diesem Jahresrückblick blicken wir auf die wichtigsten Tätigkeiten des Paediatric Palliative Care Networks (PPCN) CH im 2018 zurück.

Wir sind stolz auf die schweizweite Vernetzung und über die stetige Zunahme der Aktiv- und Passivmitgliedern.

Wir verfolgen unsere Ziele und halten uns an der Vision, dass alle betroffene Kinder, Jugendliche und deren Familien in der Schweiz eine individuelle und bedürfnisorientierte, fachlich hochstehende Palliative Care erhalten.

Netzwerktreffen 2018

Wir trafen uns im 2018 an drei Tagen, zweimal in Zürich und einmal in Luzern.

Seit der Neuorganisation Ende 2017 setzen wir uns an den Netzwerktreffen mit einem gewählten Fachthema auseinandersetzen und reflektieren/vertiefen dieses durch Fallbesprechungen und Fachvorträgen. Die Vorträge sind für alle interessierten Personen und Passivmitglieder gegen einen kleinen Unkostenbeitrag zugänglich.

Die Zeit für den Mitgliederaustausch jeweils am Morgen wird an jedem Treffen intensiv genutzt und sehr geschätzt.

Das März- und Junitreffen wurde durch Coni Mackuth-Wicki und Judith Wieland organisiert, das Novembertreffen durch Erna Tanner und Priska Burri. An dieser Stelle möchten wir allen Organisatoren herzlich danken.

Im November haben wir uns zum ersten Mal im Kinderspital Luzern getroffen. Am Morgen gab es eine interessante Führung des Kinderspitals. Für das Engagement und die Organisation des erfolgreichen Tages danken wir den Gastgeberinnen ausserordentlich.

Vorträge im 2018

- Advanced Nursing Practice (ANP) in der PPC, Judith Wieland, Kompetenzzentrum PPC, Universitäts-Kinderspital Zürich
- 1. Rückblick auf 10 Jahre Arbeit im Kinderpalliativzentrum München.
2. Advanced Care Planning in der Pädiatrie – Die Herausforderungen für die multidisziplinäre Zusammenarbeit, Prof. Dr. Monika Führer, Leiterin der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin und Projektleiterin Kinderpalliativzentrum München
- Assessment in der PPC: Warum braucht es ein palliatives Assessmentinstrument? PD. Dr. med. Eva Bergsträsser, Kompetenzzentrum PPC, Universitäts-Kinderspital Zürich
- Assessment bei palliativen Patienten zuhause, Regula Buder, Kinderspitex Nordwestschweiz
- Erfahrungen der Implementation eines palliativen Assessmentinstrumentes im Kinderspital St. Gallen, Susanne Allgäuer, Palliativ-Team, Ostschweizer Kinderspital
- Erfassen der Bedürfnisse in akuten (terminalen) Krisen: Einblick in das Care Team des Kinderspitals Zürich, Claudia Dobbert, Kompetenzzentrum PPC, Universitäts-Kinderspital Zürich
- Kindertrauer ist wie Pfützen springen: rein und raus, Eliane Bieri, Trauerbegleiterin
- PC-Konzept Kispil Luzern, Karoline Otten, Oberärztin Neuropädiatrie, Luzern
- Arbeit der Koordinatorin, Nicole Bosler, Koordinatorin Palliativcare Kinderspital Luzern
- Palliative Care im Kinderspital Luzern, Priska Burri, Kinderspitex Zentralschweiz
- Abschiedsritual fürs Betreuungsteam, Erna Tanner, Kinderspital Luzern

Fallbesprechungen im 2018

- Fallbesprechung, Moderation Claudia Dobbert (Thema zu Advanced Care Planning in Verbindung mit dem Betreuungsplan). Diskussion und konkrete Fragensammlung für Frau Prof. Dr. Führer am Nachmittag.
- Fallbesprechung durch Andrea Meyer, St. Josef Stiftung, Moderation Fabiola Ullmann
- Fallbeispiel Kispex -Kispil Luzern-Weidmatt -Kinderärztin -Pro Pallium, Erna Tanner, Kinderspital Luzern, Paul Hummel, Leitung Kinderheim Weidmatt, Wolhusen, Katharina Wyss, Kinderärztin, Goldau, Beatrice Schlumberger, Pro Pallium



Strategische Arbeit

Die Rahmenbedingungen wurden angepasst und sind auf der Homepage verfügbar.

Da wir wiederholt über das Thema einer engeren Vernetzung mit Palliative CH diskutieren, haben wir mit Palliative CH Kontakt aufgenommen, um die verschiedenen Möglichkeiten zu analysieren.

Inhaltliche Arbeit

Unsere Homepage wurde mit Spezialisten analysiert. Aus strategischen Gründen bleiben wir bei der jetzigen Homepageversion.

Der Pflegeleitfaden zur Dyspnoe ist noch in Bearbeitung.

Eine wichtige Arbeit im 2018 war die Evaluation des Betreuungsplanes, welcher von PPCN CH erarbeitet wurde und seit Oktober 2016 öffentlich erhältlich ist. Die Resultate der Evaluation sind im Anhang ersichtlich. Ab Mitte 2019 wird eine überarbeitete Version erhältlich sein.

Mitgliedschaften

Ende 2018 durften wir auf stolze 46 Aktivmitglieder und 19 Passivmitglieder aus der ganzen Schweiz zählen.

Weiterhin ist es uns ein grosses Anliegen, Fachpersonen aus allen Sprachregionen der Schweiz und den verschiedenen Berufsgruppen für unsere Arbeit zu gewinnen.

Öffentlichkeitsarbeit 2018

- 24.-26.05.2018 EACP Kongress: Maria Flury war mit einem Poster über PPCN CH vor Ort.
- Seit 2017 ist das PPCN CH bei der PC Plattform des BAGs durch eine Vertretung des Netzwerkes (J. Wieland oder C. Mackuth-Wicki) vertreten.
- Im 2018 wurde der PPCN-Flyer fertig überarbeitet und auf Französisch und Italienisch übersetzt und veröffentlicht

Dank

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei

- allen Spenderinnen und Spendern, für ihre finanzielle Unterstützung
- allen Freiwilligen für die Unterstützung (Übersetzungen etc.)
- den Aktivmitgliedern, welche aus der italienischen, französischen und deutschen Schweiz dreimal pro Jahr zu den Treffen reisen und sich aktiv einbringen
- allen Passivmitgliedern für die Unterstützung unseres Netzwerkes
- den Betrieben/ Institutionen/ Organisationen, welche ihre MitarbeiterInnen unterstützen
- den engagierten Co-Leiterinnen J. Wieland und C. Mackuth-Wicki für die unermüdliche Leitung vom PPCN CH

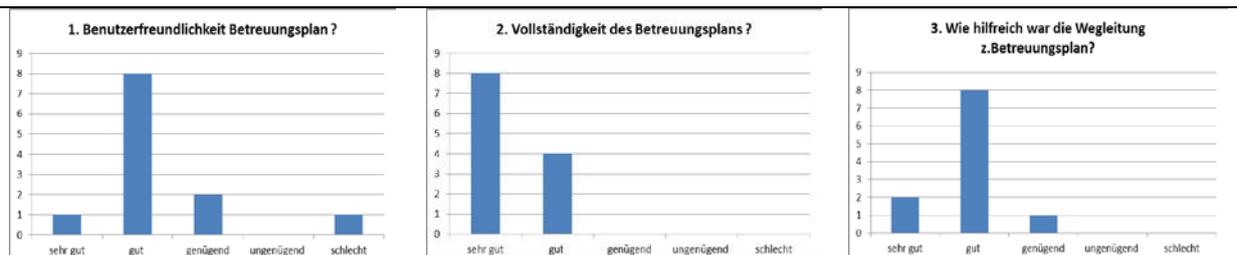
Weitere Information finden Sie auf unserer Homepage: <http://www.ppcn.ch>

Juli 2019, Jacqueline Vincenzino, Fabiola Ullmann PPCN CH

Anhang: Auswertung der Evaluation vom Betreuungsplan (Version 1 vom Oktober 2016)

Der Evaluationsbogen wurde im Juli und August 2018 an 72 Personen/Institutionen verschickt. 16 Evaluationsbögen wurden ausgefüllt zurückgesendet, dies entspricht einer Rücklaufquote von 22%. Einige Rückmeldungen wurden in reiner Textform gegeben.

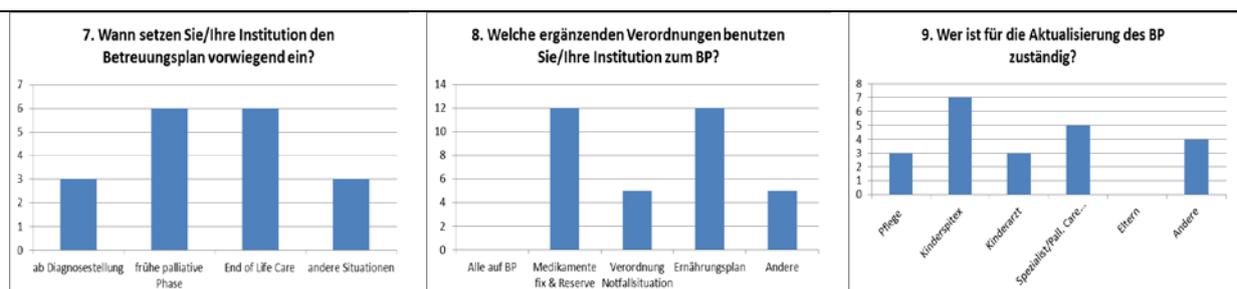
Zusammengefasst zeigt die Evaluation des Betreuungsplans (BP), dass dieser ein gut einsetzbares Instrument ist. Der BP wird zwischen unterschiedlichen Institutionen als nutzbares Kommunikations- wie Verordnungsinstrument in Bezug auf die palliative Behandlung von betroffenen Patienten genutzt. Die Analyse der Evaluationsbögen und den Kommentaren ergibt einen Handlungs- und Anpassungsbedarf in Bezug auf das Notfallmanagement und der Darstellung.



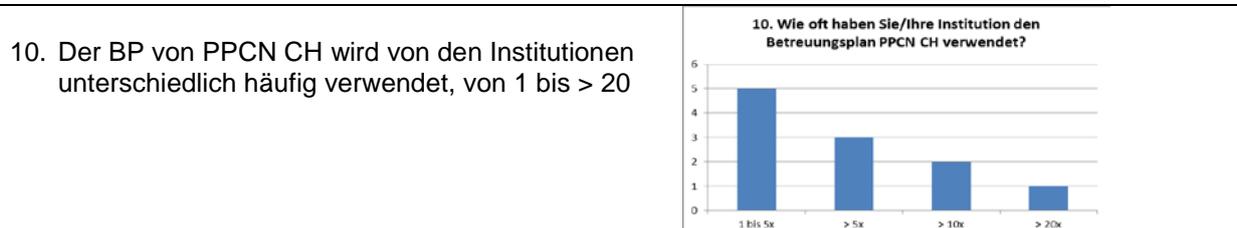
1. Der BP wird mehrheitlich als gutes Instrument beurteilt
2. Die Anwender/innen schätzen die Vollständigkeit des BP auf sehr gut bis gut ein
3. Die Wegleitung zum BP wird von der Mehrheit als gut bis sehr gut beurteilt



4. Die Einführung vom Betreuungsplan findet mehrheitlich über die Pflege und die PPC statt
5. Der BP wird über die Institutionen, die Homepage PPCN und an Fachtagungen verbreitet
6. Der BP wird elektronisch und in Kombination mit der Papierform eingesetzt



7. Der BP wird vor allem in der frühen palliativen- und in der End-of-Life Phase eingesetzt. Weiter gibt es Institutionen, welche den BP ab der palliativen Diagnosestellung nutzen
8. Am meisten wird der Medikamenten- und der Ernährungsplan als zusätzliches Instrument eingesetzt
9. Die Aktualisierungen vom BP werden mehrheitlich durch die Kinderspitex und den Spezialisten/ Palliative Care Mediziner in die Wege geleitet



10. Der BP von PPCN CH wird von den Institutionen unterschiedlich häufig verwendet, von 1 bis > 20