

Kontaktadresse

PPCN CH

Judith Wieland (Leitung)

Kinderspital Zürich

Kompetenzzentrum Pädiatrische
Palliative Care

Steinwiesstrasse 75

CH 8032 Zürich

+41 (0)44 266 31 34

judith.wieland@kispi.uzh.ch

www.pro-pallium.ch/infokompass/ppcn

Kontaktpersonen französische und italienische
Schweiz siehe Homepage

Institutionen der aktiven Mitglieder

Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care – Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung (Initiator & Organisation)

CHUV Lausanne, Ente Ospedaliero Cantonale, Giipsi Ticino, Hospice Ticino,
Klinik für Kinder und Jugendliche Kantonsspital Aarau, Kinderspital Zürich,
Kinderspitex Nordwestschweiz, Kinderspitex Ostschweiz,
Kinderspitex SPIPED Ticino und Moesano, kispex Zürich, LUKS Kinderspital Luzern,
Medizinische Kinderklinik Inselspital Bern, Ostschweizer Kinderspital,
pro pallium Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene,
Reusspark Zentrum für Pflege und Betreuung Niederwil, UKBB Basel,
USZ Klinik für Neonatologie

Unterstützende Institutionen

- Kinderspital Zürich
- pro pallium Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene

Haben Sie Interesse bei uns mitzuarbeiten oder möchten Sie uns
anderweitig unterstützen? Bitte melden Sie sich bei uns.

Layout & Gestaltung: Birgit Leifhelm, Raphael Weber, Regula Buder



Unsere Vision und Ziele

Die Vision des Pädiatrischen Palliative Care Netzwerkes (PPCN) ist, dass alle betroffenen Kinder, Jugendliche und deren Familien in der Schweiz eine individuelle und bedürfnisorientierte fachlich hochstehende Palliative Care erhalten.

Dies erreichen wir durch eine gemeinsame Sprache und Strategie, durch evidenzbasierte Medizin und Pflege und eine bedürfnisorientierte Begleitung und Betreuung der betroffenen Familien. Damit Palliative Care für Kinder umfassend angeboten werden kann, strebt PPCN eine interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Beteiligten an, die in diesem Gebiet

tätig sind; Medizin, Pflege, Begleitung und Betreuung (Freiwillige, Pädagogik, Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit, Therapien etc.).

Geplant ist ein vierteljährlicher Austausch mit Fachinputs zu aktuellen Themen. Weiter ist die Bildung von Arbeitsgruppen geplant, die parallel Empfehlungen zu Symptomlinderung, Kommunikation, Angehörigenedukation, Arbeitsabläufen u.a. erarbeiten. Diese werden dann interdisziplinär diskutiert, verabschiedet und für den nationalen Gebrauch empfohlen.

PPCN

Paediatric Palliative Care Network CH

Warum ein Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz?

In der Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012 (www.bag.admin.ch/palliativecare) wird festgestellt, dass hauptsächlich erwachsene Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen Zugang zu Palliative Care haben. Es wird deshalb gefordert, die palliativen Angebote auf andere Patientengruppen, inkl. Kinder und Jugendliche auszudehnen. Die Nationalen Leitlinien Palliative Care von Bund und Kantonen ordnen die Patientengruppe der Kinder der spezialisierten Palliative Care zu.

Um den Anforderungen von Bund und Kantonen gerecht zu werden, ist ein schweizweites Netzwerk für Pädiatrische Palliative Care ein wichtiger Schritt.

Auf Initiative des Kompetenzzentrums Pädiatrischer Palliative Care Kinderspital Zürich, wurden in einem ersten Schritt interessierte Pflegefachpersonen angefragt. Von Beginn an waren Pflegefachpersonen aus der deutsch-, französisch- und italienischsprachigen Schweiz vertreten.

Ein zentrales Thema aller Treffen ist die strategische Planung zum Erreichen der interdisziplinären Vernetzung von Fachpersonen aus den Bereichen Pflege, Medizin, Begleitung und Betreuung.

Gemeinsam können wir das Ziel einer hoch qualifizierten Pädiatrischen Palliative Care für alle in der Schweiz wohnhaften Kinder, Jugendlichen und deren Familien erreichen.

Unsere Angebote / Tätigkeiten

- Vernetzung von Fachpersonen, Institutionen und Organisationen durch regelmässige Treffen
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit in Bezug auf PPC
- Erarbeiten von evidenzbasierten nationalen Dokumenten
- Erstellen von Qualitätskriterien für die Überprüfung von PPC-bezogenen Pflegedokumenten
- Wissen aktualisieren, erweitern und zugänglich machen durch Fachinputs zu aktuellen Themen der Pädiatrischen Palliative Care, Fallbesprechungen, Interventionen, Austausch von in der Praxis angewandten Dokumenten
- Evaluation und Nutzung der vorhandenen Ressourcen
- Austausch via Internetplattform

Was ist Pädiatrische Palliative Care (PPC)?

Die nachfolgende PPC-Definition und die vier Kategorien von ACT sind Arbeitsgrundlage und -instrument.

«Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, embracing physical, emotional, social

and spiritual elements through to death and beyond. It focuses on enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and bereavement» (ACT, 2008, www.act.org.uk).

Lebensbedrohliche Erkrankung mit kurativen Therapiemöglichkeiten, wenn Behandlung unwirksam ist oder während akuten Krisen (z.B. Krebs, Organversagen)	Lebenslimitierende Erkrankung mit effizienten lebensverlängernden Behandlungen (z.B. Zystische Fibrose)
Progredient verlaufende Erkrankung ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Mukopolysaccharidose)	Irreversibel, nicht progredient verlaufende Erkrankung mit Risiko für Komplikationen und frühzeitigen Tod (z.B. schwere Zerebralparese, schwere Mehrfachbehinderung)

Abbildung 1: Kategorien der lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen (ACT, 2011, frei übersetzt)