

Pädiatrische Palliative Care ist unser Weg! Lebensqualität ist unser Ziel!

Palliativteam Ostschweizer Kinderspital
&
Pädiatrisches Palliative
Care Netzwerk Schweiz



1. Pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress Österreich

Susanne Allgäuer
Dipl. Expertin Intensivpflege NDS HF
MAS Palliative Care



Stiftung Ostschweizer Kinderspital



Das Ostschweizer Kinderspital (OKS) als **Zentrumsspital** erbringt sehr viele spezialisierte Leistungen, steht in Kooperation mit anderen Leistungsträgern, Qualitäts- und Risikomanagement sowie CIRS sind implementiert.

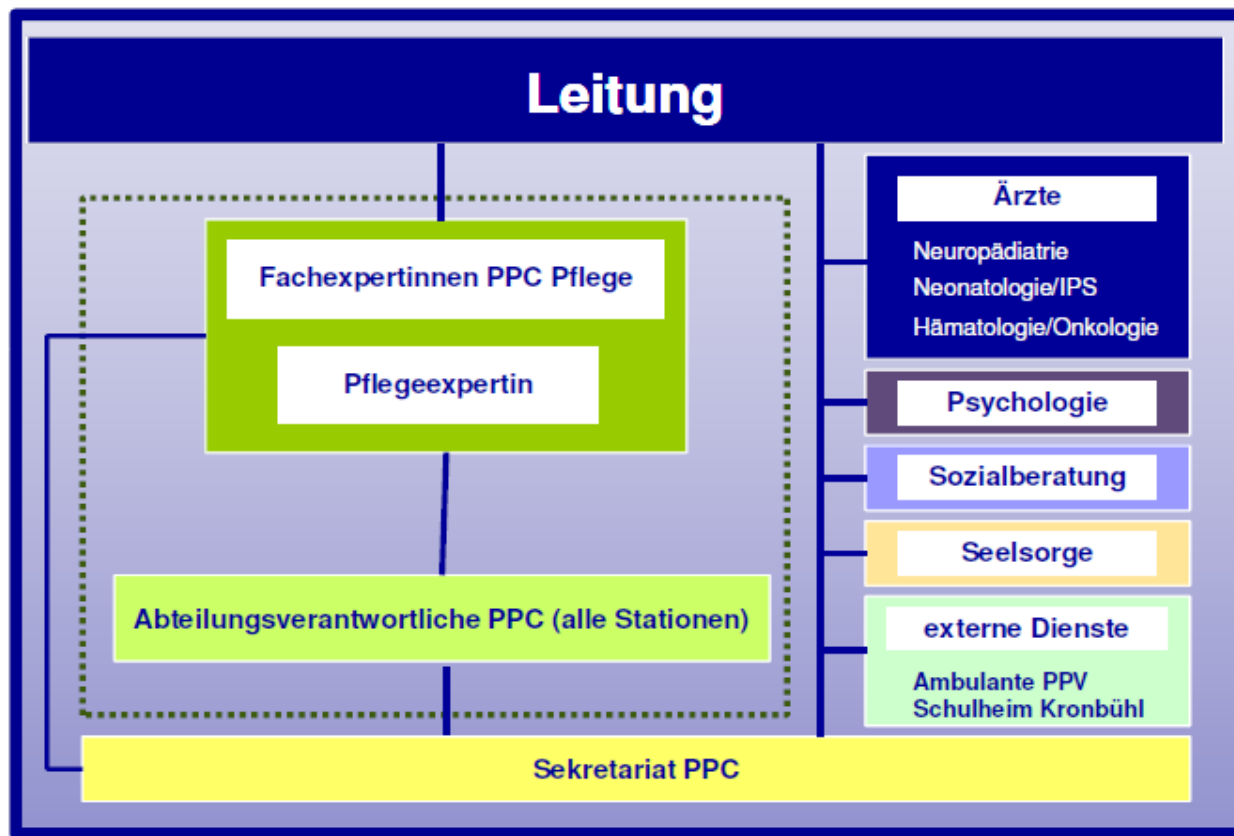
<http://www.kispisg.ch>

Epidemiologie Schweiz / Todesfälle

- In der Schweiz sterben jährlich 400-500 Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren
- Etwa die Hälfte von ihnen verstirbt im ersten Lebensjahr
- Etwa 40% aller Todesfälle im Kindesalter ereignen sich in den ersten 4 Lebenswochen
- Weniger als eines von 5 Kindern stirbt zu Hause
- 4 von 5 Kindern sterben auf der Intensivstation
- Bei 4 von 5 Kindern, die auf der IPS sterben, wird die Entscheidung getroffen, lebenserhaltende Behandlungen abubrechen
- Im OKS sterben etwa 20 Kinder/Jahr

Organisationsstrukturen PPC / OKS

Pädiatrische Palliative Care OKS Organisationsstruktur Palliativ- und Ethik-Team



Ostschweizer Kinderspital

Ostschweizer Kinderspital



07.16/20

PPC Umsetzungsstrukturen (1) am OKS

Zielgruppe:

Betroffene Kinder und ihre Familie,
Fachpersonen Spital intern und extern aus
unterschiedlichen Disziplinen und Professionen,
Weiterbildungsinstitutionen, Schulen und Heime.

Teamarbeit intern:

- Konzept Pädiatrische Palliative Care am OKS
- Hauseinführungskonzept, Einführung neuer Mitarbeiter durch Abteilungsverantwortliche PPC
- Austausch des interdisziplinären Teams

PPC ist unser Weg, Lebensqualität ist unser Ziel!

Schwerpunkte des PPC-Teams:

- Die **bestmögliche Lebensqualität** für das Kind und seine Familie anstreben.
- Unterstützung, Begleitung und Beratung der Kinder, Familien und Fachpersonen während verschiedenen Phasen des palliativen Krankheitsverlaufs.
- Entscheidungsfindung PPC:
Moderation/Durchführung Runder Tisch, Ethische Fallbesprechung, Reflecting Team



PPC ist unser Weg, Lebensqualität ist unser Ziel!

- Familienzentrierte Pflege ist die Basis der pflegerischen und interdisziplinären Betreuung von Patient und Familie.
- Erarbeiten von evidenzbasierten Dokumenten, Leitlinien- und Assessmententwicklung
- Sensibilisierung
 - Aktion: Welthospiz- und Palliativtag
 - 1.Ostschweizer Palliativ- und Ethiktag 2014



Qualitätslabel / Zertifizierung

- Stiftung sanaCERT Suisse hat das Qualitätsmanagement 2016 überprüft:

Standard 25 erhielt die **Bestnote D!**

- Damit ist das OKS derzeit das einzige, im Bereich **Palliative Care** zertifizierte Kinderspital der Schweiz.



Standard 25 sanaCERT Suisse (www.sanacert.ch)

Standardelement	Bewertungskriterium
1. Das Spital legt fest, auf welche Weise über die Durchführung der palliativen Betreuung entschieden wird	<ul style="list-style-type: none"> - Ein Entscheidungsprozess für die palliative Betreuung ist festgelegt. - Es ist festgelegt, in welchen Zeitintervallen eine Wiedererwägung des Entscheids zur palliativen Betreuung erfolgt.
2. Das Spital verfügt über ein Konzept, in welchem festgehalten ist, wie in einer palliativen Situation die bestmögliche Lebensqualität der Patientinnen und Patienten gewährleistet und deren Würde und Integrität geachtet wird und wie Angehörige in die Betreuung einbezogen werden.	<ul style="list-style-type: none"> - Ein Konzept zur palliativen Betreuung ist vorhanden - Das Konzept ist umgesetzt. - Handlungsleitlinien sind vorhanden. - Diese sind umgesetzt.
3. Die Durchführung der palliativen Betreuung sowie die Arbeit mit Ergebniskriterien zur Beurteilung der palliativen Massnahmen werden ausgewiesen.	<ul style="list-style-type: none"> - Das Team wendet Messinstrumente zur Symptombewertung und zur Einschätzung der Lebensqualität an. - Mindestens zwei Ergebniskriterien werden erhoben und ausgewertet.
4. Patientinnen und Patienten werden angemessen informiert. Mit dieser Information werden die Patientinnen und Patienten befähigt, ihr Recht auf Selbstbestimmung auszuüben.	<ul style="list-style-type: none"> - Der Umgang mit Patientenerklärungen (Patientenvollmacht) ist geregelt. - Es ist geregelt, unter welchen Bedingungen Angehörige in die Information einbezogen werden.
5. Die Zuständigkeiten, die Koordination und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen, den Hausärzten, den Spitex-Diensten und weiteren Partnern sind geregelt.	<ul style="list-style-type: none"> - Die Zuständigkeiten sind geregelt. - Es besteht eine Zusammenarbeit mit spitalexternen Stellen. - Schriftliche Richtlinien regeln, wer wen wie zu welchem Zeitpunkt informiert. - Das Zusammenwirken im Betreuungsnetz wird periodisch evaluiert.
6. Das interprofessionelle Betreuungsteam ist in Palliativer Medizin, Pflege und Betreuung ausgebildet. Die fachliche und psychologische Begleitung des Teams ist gewährleistet.	<ul style="list-style-type: none"> - Es besteht ein Fort- und Weiterbildungskonzept. - Nachweise über besuchte Fort- und Weiterbildungen sind vorhanden. - Teamsitzungen finden unter kompetenter Anleitung statt und werden evaluiert.



PPC Umsetzungsstrukturen (2) am OKS

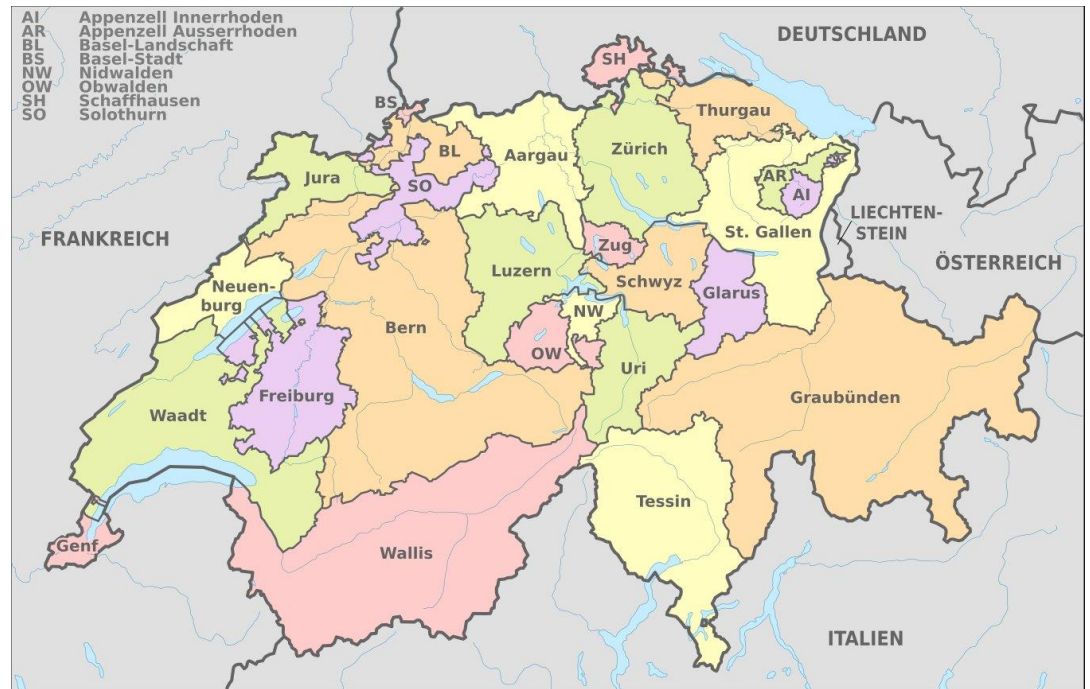
Teamarbeit extern:

- Vernetzung mit den Organisationen und Institutionen (Spitex, ProPallium, Kronbühl)
- Schnittstellenmanagement zwischen internen und externen Behandlungsteams
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit in Bezug auf PPC
- Vernetzung im PPCNCH (Pädiatrische Palliative Care Netzwerk Schweiz)



Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz

- gegründet 2010
- 26 aktive Mitglieder
- 12 passive Mitglieder
- 4 Arbeitsgruppen



PPCN CH: **Vision**



Vision ist eine individuelle fachlich hochstehende Palliative Care anzubieten, die durch eine gemeinsame Sprache und Strategie, evidenzbasierte Medizin und Pflege sowie eine bedürfnisorientierte Begleitung und Betreuung betroffener Familien multiprofessionell und interdisziplinär zusammenarbeitet.

PPCN CH: **Angebot/Tätigkeit**



- ❖ **Vernetzung** von Fachpersonen, Institutionen und Organisationen durch regelmässige Treffen: aktive Mitglieder 4x im Jahr
- ❖ **Sensibilisierung** der Öffentlichkeit in Bezug auf PPC
- ❖ Erarbeiten von evidenzbasierten **nationalen Dokumenten** - Arbeitsgruppen erarbeiten: Empfehlungen zu Symptomlinderung, Kommunikation, Angehörigenedukation, Arbeitsabläufen, Homepage u.a.



❖ **Erstellen von Qualitätskriterien**

für die Überprüfung von PPC- bezogenen
Pflegedokumenten:

Interdisziplinäre Diskussion, Fachliche Expertise der
Mitglieder

❖ **Wissen aktualisieren, erweitern und zugänglich
machen** durch Fachinputs zu aktuellen Themen der
Pädiatrischen Palliative Care, Fallbesprechungen,
Intervisionen, ... Austausch von in der Praxis
angewandten Dokumenten



PPCN CH:

❖ Evaluation und Nutzung der vorhandenen Ressourcen im Netzwerk, am Arbeitsplatz

SWOT Analyse mit dem Fokus Nutzen-Aufwand

1. Diskussion in Gruppen (45'), festhalten auf Kärtli
2. Kurzes Vorstellen im Plenum (5-10')
3. Diskussion im Plenum (ca. 60')



Fragen:

- Was erwartest du vom Netzwerk? Was sind deine Wünsche? Was sind deine Erwartungen?
- Welcher Nutzen hast du/ euer Betrieb vom Netzwerk?
- Wie ist aktuell dein Arbeitsaufwand? Treffen, Arbeitsgruppenaufwand, etc.
- Welcher Arbeitsaufwand schätzt du/dein Arbeitgeber als realistisch ein?
- Was wünschst du dir?

PPCN CH:

- ❖ **Austausch** via Internetplattform:
Deutsch, Französisch, Italienisch
<http://ppcnch.jimdoo.com>



- ❖ **Persönlicher Austausch** am Jubiläum

Ospedale San Giovanni
Bellinzona ,
2015