



Jahresrückblick 2023 Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH)

In diesem Jahr fanden drei PPCN CH Netzwerktreffen statt. Die Treffen vom 16.03.2023 und 01.06.2023 erfolgten online und das Treffen am 14.09.2023 wurde in St. Gallen durchgeführt.

Durch die Netzwerktreffen ist ein überregionaler, interdisziplinärer und interprofessioneller Informationsaustausch möglich. Am Vormittag fand jeweils ein informeller Austausch zwischen allen Mitgliedern statt und der Nachmittag war fachlichen Themen zu Weiter-/Fortbildungszwecken oder Workshops vorbehalten. Die Webseite des Netzwerkes ist unter palliative.ch zu finden: <https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatric-palliative-care-network-ch>

Netzwerktreffen, inhaltliche Arbeit

Nachfolgend sind Auszüge aus der inhaltlichen Arbeit, inklusive fachlicher Beiträge im Rahmen der Netzwerktreffen im Jahr 2023, zusammengestellt.

Am Nachmittag des **16.03.2023** hielt Andrea Bucher einen Vortrag zu ihrer Palliative Care MAS-Arbeit «Geborgen bis zuletzt – Konzept einer Mobilen Pädiatrischen Palliative Care» bei der Kinderspitex Kanton Zürich.

Es wurde auf zwei Veröffentlichungen im Bereich PPC in der Schweiz hingewiesen:

- Podcast «Input», «Das kurze Leben von Yuri: Palliative Care bei Neugeborenen» mit Deborah Gubler, hier abrufbar:
SRF-Artikel: <https://www.srf.ch/wissen/mensch/palliative-care-bei-babys-irgendjemand-hatte-yuri-immer-im-arm>; SRF Input Podcast: <https://www.srf.ch/audio/input/das-kurze-leben-von-yuri-palliative-care-beineugeborenen?id=12340978>
- Euer Dokumentarfilm «Phoenix aus der Asche» über eine betroffene Mutter wurde im Kino gezeigt und ist als DOK-Film auf SRF abrufbar: <https://www.srf.ch/play/tv/dok/video/phoenix-aus-der-asche?urn=urn:srf:video:6d20f2e4-0ff1-4260-8114-3735d22c09bd>

Die Familie wurde ebenfalls durch Mitglieder aus dem PPCN CH Netzwerk mitbetreut.

Am **01.06.2023** berichtete Dr. Eva Maria Tinner von der Plattform Palliative Care, Bundesamt für Gesundheit, BAG. Die Pädiatrie war durch das PPCN CH Netzwerk erstmalig gut interprofessionell vertreten mit geschätzt 10% aller Teilnehmenden.

Am Nachmittag wurde die Plattform reflektiert. Es sind Arbeitsgruppen (Bedarf an Palliative Care & Finanzierung) aus der Plattform entstanden. Inzwischen ist anerkannt, dass es zu berücksichtigende Unterschiede gibt zwischen Palliative Care für Erwachsene und für Kinder. Entsprechend hat die Pädiatrische Palliative Care (PPC) zunehmend mehr Raum bei der Plattform Palliative Care des BAG und bei palliative.ch. Das ist ein wichtiger Meilenstein, auf dem das PPCN CH Netzwerk weiter aufbauen kann.

Ebenfalls wurden am **01.06.2023** Studienergebnisse der SPhAERA-Studie (<https://sphaera.unibas.ch/>) und Trauerbegleitung für Eltern von Kinderkrebspatient:innen (<https://www.unilu.ch/fakultaeten/gmf/fachbereiche-zentren-forschungsstellen/childhood-cancer-research/aktuelle-projekte/#section=c99472>) vorgestellt.

Am **14.09.2023** wurde der vom Team Ostschweiz organisierte Netzwerktag in St. Gallen durchgeführt und es war unter anderem die Betreuung von Familien im Kontext des Asylwesens ein Thema. Hier entsteht neu eine Arbeitsgruppe aus verschiedenen Disziplinen wie Sozialarbeit, Medizin und Pflege, um dieses Thema zu vertiefen und diese Familien noch besser zu unterstützen.



Der Leitfaden «Dyspnoe», der von einigen Mitgliedern des Netzwerks sorgfältig erarbeitet worden ist, konnte in diesem Jahr implementiert werden.

Der Bedarf und das Angebot von PPC in den Schweizer Regionen wurden an einem Workshop in Gruppen diskutiert. In einer Arbeitsgruppe entsteht eine Kartografie zu den Angeboten der PPC in der gesamten Schweiz. Das Angebot der PPC muss schweizweit bekannter gemacht werden.

Eva Finkam von «Sternlichtbestattungen» hat erneut über ihr Angebot informiert.

Strategische Arbeit

Strukturen des Netzwerks: Die Rahmenbedingungen sind überarbeitet worden. Seit dem Jahr 2023 werden Mitgliederbeiträge erhoben, für Einzelmitglieder 30 SFr./Jahr und für Kollektivmitglieder 100 SFr./Jahr. Alle aktiven Mitglieder des Netzwerkes sind damit einverstanden. Die Passivmitgliedschaft im Netzwerk wurde aufgehoben.

Das Netzwerk PPCN CH hat durch die zunehmende Integration in palliative.ch eine erhöhte Sichtbarkeit/Auffindbarkeit erreicht. Auch konnte sich das Netzwerk bei der Plattform Palliative Care des BAG mit den Anliegen für die PPC besser positionieren.

An jedem Netzwerktreffen tauschten sich die Ärzt:innen zu medizinischen Schwerpunkten der PPC aus. Dieser Austausch über Mittag ist dieses Jahr ebenfalls zu einem interprofessionellen, durch Vertretende der Schweizer PPC Knotenpunkte, weiter gewachsen. Ein Beispiel dafür, dass PPCN CH umfassend unterwegs ist.

Leitung/Steuergruppe

Dem Netzwerk PPCN CH steht weiter eine Co-Leitung, Dr. med. Deborah Gubler und Cornelia Mackuth-Wicki, vor. Diese wird von der Steuergruppe unterstützt, bestehend aus 5 weiteren Mitgliedern des Netzwerkes.

Mitgliederschaften

Aktuell hat das Netzwerk 25 Einzelmitglieder und aus 17 Organisationen 65 Kollektivmitglieder. Dies entspricht einer totalen Mitgliederzahl von 90, was ein erneutes Wachstum bedeutet im Vergleich zum Vorjahr, trotz Aufhebung der Passivmitgliedschaft.

Öffentlichkeitsarbeit 2023

Am **13.10.23** fand der «Hats on»-Tag zur Sensibilisierung der Bevölkerung unter der Schirmherrschaft der globalen Vereinigung für PPC (ICPCN) <https://icpcn.org/hatson4cpc/> statt, an dem die Mitglieder des Netzwerks in ihren Regionen auf die PPC aufmerksam gemacht haben. Es fanden Standaktionen im Spital oder auf Märkten, an Bahnhöfen etc. statt. Für diese Aktionen konnten wir Spender finden, die Schokolade gesponsert haben. Es wurde ein Flyer auf eine Samenkarte (Blumenwiese) gedruckt und abgegeben.

Diese Sensibilisierungskampagne findet jährlich statt. Der Erfolg wird jeweils evaluiert und die Kampagne für das kommende Jahr entsprechend angepasst.



Dank

Das Netzwerk PPCN CH bedankt sich bei:

- den grosszügigen privaten und Stiftungs-Spendern, für die finanzielle Unterstützung: namentlich der Cornelius Knüpffer Stiftung und weiteren
- den engagierten Aktivmitgliedern aus der gesamten Schweiz
- den Betrieben, Institutionen, Organisationen, welche ihre Mitarbeiter: innen unterstützen, indem sie Zeitressourcen für das Netzwerk einbringen können
- Firmen: Chocolat Alprose (Caslano) und Maestrani Schweizer Schokoladen AG (Flawil) für die grosszügige Spende von Schokolade, die wir am Sensibilisierungstag PPC verteilen durften
- palliative.ch für den technischen Support und die Möglichkeit, unser Netzwerk breiter sichtbar zu machen

Danke an Andrea Bucher und Jacqueline Vincenzino für das Erstellen des Jahresberichtes.

Weitere Information finden Sie auf unserer Website:

<https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatric-palliative-care-network-ch>

Januar 2024, Steuergruppe PPCN CH