



## **Jahresrückblick 2025 Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH)**

Auch im vergangenen Jahr fanden die üblichen drei PPCN CH-Netzwerktreffen statt. Die Termine vom 27. Februar und 26. Juni erfolgten online und das Präsenz-Treffen am 11. September wurde an der Universität Luzern durchgeführt.

Während die Vormittage für allgemeine Informationen und den Mitgliederaustausch reserviert sind, bieten die Nachmittage die Möglichkeit zur fachlichen Themenvertiefung. Neu sind die Tagesschwerpunkte mit den jeweiligen Fachinputs, welche die Curriculum-Gruppe organisiert.

### **Netzwerktreffen, inhaltliche Arbeiten**

Es zeigt sich, dass das Netzwerk zunehmend bekannter ist und darum auch für Stellungnahmen externer Gruppierungen angefragt wird. Am Palliative Care Kongress im November in Biel wurde die Entwicklung von PPCN CH mit einem Poster vorgestellt.

Intern entstand in der Arbeitsgruppe «Guidelines und Dokumente» das Sammelfile mit der Aufstellung von Konzepten, Empfehlungen und Merkblättern aus den verschiedenen Pädiatrie-Organisationen. So haben die Mitglieder die Möglichkeit, das erarbeitete und bewährte Wissen weiter zu verbreiten, um es den betroffenen Kindern und Familien zu Gute kommen zu lassen.

### **Nachfolgend sind Auszüge aus den inhaltlichen Arbeiten der Netzwerktreffen 2025 zusammengestellt:**

Die jeweiligen Tagestreffen sind immer sehr gut besucht mit um die 40 bis zu 50 Teilnehmenden.

Am Treffen vom 27.02.2025:

- Ergotherapie in der PPC (Claudia Marty), Ethikrucksack und Vorstellung der Stiftung Gesundheitskompass (PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg Streuli)

Am Treffen vom 26.06.2025:

- Planung/Arbeiten #Hatson4CPC
- Kinderhospize allani und Flamingo (Catherine Liechti, Elisabeth Brenninkmajer)
- PPC-Konzept der Rodtegg (Christa Stocker, Maia Winterberger)
- Abschlussarbeit Ausbildung Sterbebegleitung «Tiere in der Sterbebegleitung» (Marlise Sommer-Grieder)

Am Treffen vom 11.09.2025 in Luzern:

- Tagesschwerpunkt PPC im Familiennetz
- Begrüssung durch Kantonsrätin und Leiterin Kompetenzzentrum EBBL der Hochschule Luzern, Prof. Dr. Karin Stadelmann, Dr. phil. Anne Marie Schumacher, Weiterbildungsverantwortliche der Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Medizin der Universität Luzern
- Der Verein Raum für Geschwister mit der Schweizer Studie (Cornelia Mackuth)
- Vorstellung Lehrgang Fachperson Geschwister vom Verein Raum für Geschwister (Nicole Bosler)
- Beteiligung der Grosseltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung – Grokids-Studie (Barbara Gantner)



- Geschwisterangebote – Beispiel aus der Praxis Heilpädagogisches Schulzentrum Olten (Sylvia Limacher, Evelyne Leonhardt)
- Geschwisterangebote – Beispiel aus der Praxis Stiftung ptz – Pädagogisch therapeutisches Zentrum Baselland (Monika Bohn, Annette Seiler)
- Geschwistergruppe Flamingo (Selina Boppart)

Ein herzlicher Dank geht an das interprofessionelle Zentralschweizer Team, allem voran Nicole Bosler für die perfekte Organisation dieses bereichernden Tages.

Im Jahr 2025 hat die Arbeitsgruppen «Migration» ihre operative Arbeit aufgenommen. Im Hintergrund wurde durch palliative.ch die Erstellung der angedachten Pädiatrie-spezifischen Kartografie vorangebracht, damit die Angebote der PPC in der Schweiz graphisch aufgezeigt werden können.

An den Netzwerktagen findet jeweils über den Mittag an der «Netzwerkstützpunkt-Session», eine zusätzliche interprofessionelle Austauschmöglichkeit statt.

### Strategische Arbeit

Die Steuergruppe traf sich im 2025 erneut zu einem Nachmittagsworkshop unter externer Leitung von Irene Graven-Koller. Dabei lag das Gewicht auf anfallenden Arbeiten und deren Priorisierung. Einerseits beschäftigen organisatorisch-strukturelle Themen wie die Rechtsform des Netzwerkes und die Koordination der Themen und Arbeitsgruppen, andererseits soll auch die weitere Ausrichtung und Vision sowie Abstützung im Fokus bleiben.

Mit der Curriculum-Gruppe hat das Netzwerk eine wertvolle Unterstützung bei der 2-Jahres-Planung und Organisation der Fachthemen für die Treffen, welche neu jeweils unter einem Tagesschwerpunkt stehen.

### Leitung/Steuergruppe

Im 2025 gab es keine Änderungen in der bewährten Besetzung: Dem Netzwerk PPCN CH stehen weiter Deborah Gubler und Cornelia Mackuth-Wicki als Co-Leiterinnen vor. Die fünfköpfige Steuergruppe Andrea Bucher, Martin Höss, Tabea Mantsch, Mercedes Ogal und Jacqueline Vincenzino unterstützen dabei die Co-Leitung. Bei regelmässigen online Sitzungen (ca. 10 / Jahr) werden die Treffen geplant/ausgewertet und weiterführende Themen umrissen, diskutiert und Arbeiten verteilt.

### Mitgliedschaften

Mit einem erneuten Zuwachs zählt das Netzwerk Ende Jahr 34 Einzelmitglieder und 23 Kollektivorganisationen mit insgesamt 89 Mitgliedern. Dies ergibt eine totale Mitgliederzahl von 123. Eine mögliche Erklärung des Erfolges ist neben persönlichen Hinweisen sicherlich auf die verbesserte Sichtbarkeit auf palliative.ch und die Beiträge in paediatrica zurückzuführen. Viele Fachpersonen bilden sich mit einem spezifischen B1- oder CAS in pädiatrischer Palliative Care weiter und erhalten da die Informationen zur interprofessionellen Zusammenarbeit und zum Netzwerk. Immer wieder dürfen wir auch Gäste zu den Fachreferaten begrüßen.



Bewährt hat sich die schriftliche Beantragung zur Einzel- und Kollektivmitgliedschaft sowie die Mitgliederbeiträge. Letztere tragen dazu bei die administrativen Aufwände, Treffen in Präsenz, sowie Referent:innen-Dankesgeschenke oder Honorare zu tragen.

## Öffentlichkeitsarbeit

Im Rahmen der Aktivitäten rund um den internationalen «#HatsOn4CPC»-Tag zur Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit zu Pädiatrischer Palliative Care fanden in allen Landesteilen der Schweiz diverse Auftritte (Stände an Märkten, in den Kinderspitälern, an Veranstaltungen etc.) der verschiedenen PPC-Teams und unserer Netzwerk-Mitglieder statt. Diese jährliche Sensibilisierungskampagne steht unter der Schirmherrschaft der globalen Vereinigung für PPC, International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (<https://icpcn.org/hatson4cpc/>).

Mit unseren Netzwerkeigenen Roll-ups, dem PPCN CH-Flyer und Heftpflastern mit unserem Logo wurde breitflächig für die PPC geworben und sensibilisiert.

## Dank

Durch die Unterstützung verschiedenster Personen und Institutionen kann PPCN CH weiter aktiv sein und sich entwickeln. Für 2025 geht der Dank insbesondere an:

- einen grosszügigen privaten Spender für die namhafte finanzielle Unterstützung von CHF 4'000.
- der Universität Luzern, Dr. phil. A. Schumacher für die Gastfreundschaft an der Universität Luzern.
- den engagierten Mitgliedern aus der gesamten Schweiz, welche z. T. ehrenamtlich und freiwillig ihre Arbeitszeit für das Netzwerk aufwenden.
- den Betrieben, Institutionen, Organisationen, welche ihre Mitarbeiter: innen unterstützen, indem sie Zeitressourcen für das Netzwerk zur Verfügung stellen.
- palliative.ch für den technischen Support und die Möglichkeit, unser Netzwerk breiter sichtbar zu machen.

Danke an Cornelia Mackuth und Deborah Gubler für das Erstellen des Jahresberichts, das Editing durch die Steuergruppe und für die Übersetzungen Jacqueline Vincenzino für die italienische und Victoria Corvest für die französische Version.

Aktuelle Informationen auf unserer Website zu finden:

<https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/netzwerke/ppcn>

März 2026, Steuergruppe PPCN CH