

Rahmenbedingungen Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH)

Ziele & Inhaltliche Schwerpunkte

Das Paediatric Palliative Care Network Schweiz, kurz PPCN CH, ist ein nationales Netzwerk. PPCN CH orientiert sich an der Palliative Care Strategie des Bundes 2010 – 2015 und strebt mit seinen Tätigkeiten an, dass in der Schweiz alle Säuglinge, Kinder und Jugendlichen, folgend mit *Kinder* zusammengefasst, mit palliativen Bedürfnissen und deren Familien eine individuelle und bedürfnisorientierte fachlich hochstehende, kompetente Pädiatrische Palliative Care (PPC) erhalten und internationalen Standards entsprechen.

Dies setzt eine multiprofessionelle Zusammenarbeit von Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, sowie Fachpersonen aus den Bereichen Begleitung und Betreuung (Psychologie, Sozialarbeit, Therapien, Pädagogik und Seelsorge, sowie Freiwilligen) voraus. Wir streben eine Perspektivenvielfalt der Fachpersonen im PPC-Bereich an. Die überregionale Zusammenarbeit ist ein wichtiges Element des Netzwerkes.

Folgende Schwerpunkte sind festgelegt:

- Vernetzung und Wissens-/Erfahrungsaustausch von/zwischen Fachpersonen (inter- und multiprofessionell), Institutionen und Organisationen durch regelmässige Treffen. Synergien nutzen und gemeinsam die PPC national weiter entwickeln.
- Wissen aktualisieren, erweitern und zugänglich machen durch Fachinputs zu aktuellen Themen der PPC, Fallbesprechungen, Intervisionen, Austausch von in der Praxis angewandten Dokumenten
- Informationen zugänglich machen via Internetplattform
- Sichtbarmachen der PPC in der Öffentlichkeit Stärken der Fachpersonen/-teams im Bereich der PPC
- Vernetzung der PPC mit nationalen Gremien

Mitglieder

Wir unterscheiden zwischen Mitgliedern und Gönnern:

- **Mitglieder** sind in der PPC tätig oder haben Erfahrung in diesem Bereich (unabhängig des Berufs). Sie sind entweder als Einzelperson (aktuell CHF 30/Jahr) Mitglied oder vertreten ihre Institution (Kollektivmitgliedschaft zu aktuell CHF 100/Jahr) mit maximal 5 Delegierten. Sie haben Zugang zum Interna-Bereich auf der Homepage.
 - Mitglieder vertreten die Ziele und inhaltlichen Schwerpunkte des PPCN CH.
 - Mitglieder (oder Vertretung) nehmen wünschenswerterweise an mindestens 2 von 3 Mitgliederaustauschen/Treffen pro Jahr teil. Die Teilnahme ist kostenlos.
 - Die Teilnahme an der interdisziplinären und -professionellen Netzwerkstützpunkte Session über Mittag ist an eine Mitgliedschaft im PPCN CH Netzwerk gebunden.
 - Wer nicht teilnehmen kann, entschuldigt sich im Vorfeld schriftlich bei der Leitung und gibt Anregungen anhand der Traktandenliste ein.

- Mitglieder informieren eigenverantwortlich ihre Institutionen über die Arbeit der PPCN CH und übernehmen eine Multiplikatorenrolle.
 - Informieren im Netzwerk über die regionalen Aktivitäten, Steuer- und Arbeitsgruppen-Arbeiten und Projekte, Strategien
 - Mitglieder können in einer der bestehenden Arbeitsgruppen des Netzwerkes mitarbeiten oder neue Arbeitsgruppen beantragen.
 - Die Höhe der Jahresmitgliedschaft wird jährlich von der Steuergruppe evaluiert und gegebenenfalls angepasst.
 - Eine Teilnahmebestätigung für die Mitglieder an den Treffen wird auf Anfrage ausgestellt.
 - Die Namen der Mitglieder und deren Institutionen sind auf der Homepage öffentlich (ohne Kontaktangaben) einsehbar.
- **Gönner** sind interessierte Personen oder Vertreter: innen von Institutionen/Firmen, die das PPCN CH mit einem finanziellen Beitrag unterstützen.
Sie erhalten eine Jahresverdankung zusammen mit dem Jahresbericht. Es besteht die Option einer Aufnahme auf Gönnerliste auf die PPCN CH Website auf Anfrage – unabhängig vom Betrag.
 - **Weitere Interessierte** können nach Evaluation durch eine Co-Leitung/Steuergruppenmitglied (STG) an einzelnen Veranstaltungen teilnehmen, nach elektronischer Vorauszahlung (via Twint auf das PPCN CH Konto) eines Unkostenbeitrags (aktuell CHF 20).

Mitgliederantrag: Die Mitgliedschaft wird durch Kontaktaufnahme mit der Co-Leitung und durch Ausfüllen eines Anmeldeformulars beantragt. Es besteht die Möglichkeit, an einer Sitzung unverbindlich teilzunehmen.

Mitgliederaufnahme: Die Co-Leitung entscheidet über die Aufnahme von neuen Mitgliedern und informiert jeweils am nächsten Treffen über Neuzugänge. Es gibt keine Mitgliederlimite nach oben. Nach definitiver Aufnahme erhält das neue Mitglied die Zugangsdaten für den interna Bereich. Der Mitgliederantrag wird im Interna-Bereich aufgeschaltet.

Austritt: Der Austritt eines Mitglieds erfolgt durch schriftliche Mitteilung an die Co-Leitung. Ein Mitglied kann mittels Zweidrittelmehrheits-Entscheid ohne Rekursmöglichkeit ausgeschlossen werden. Bleibt ein Mitglied während einem Jahr unentschuldig den Treffen fern, wird die Mitgliedschaft beendet und die Option einer Gönnerschaft angeboten.

Das Netzwerk kann durch Zweidrittelmehrheit aufgelöst werden (Co-Leitung hat Stichentscheid).

Leitung PPCN CH

Das Netzwerk hat hauptverantwortliche Co-Leitungen, die Aufgaben richten sich nach den Fähigkeiten und Kompetenzen, sowie der Vereinbarung zwischen den zwei Personen und sind im Anhang beschrieben. Die Co-Leitungen werden durch die Wahl der Mehrheit der Mitglieder bestimmt. Die Dauer der Leitungsfunktion ist zeitlich nicht beschränkt. Eine Neuwahl findet auf Wunsch von einem Drittel der Mitglieder oder bei Rücktritt der Leitung statt. Bei Abwesenheit einer Leitung übernimmt die andere Co-Leitung. Weiter stützen sich Entscheide der PPCN CH Leitung in Beratung mit der Steuergruppe, welche 2022 etabliert wurde. Die Steuergruppe tauscht sich regelmässig aus.

Arbeitsweise

- Pro Jahr finden 3 Mitglieder-Sitzungen (ca. März, Juni, Nov.) statt, mindestens eines davon physisch.
- Das Netzwerkjahr dauert von Januar bis Dezember.
- Am Vormittag (9.30-12.00 Uhr) besteht die Möglichkeit für den Austausch zwischen den Mitgliedern über aktuelle Projekte, Protokollbesprechung etc. Am Nachmittag (13.30-16.30-Präsenz/15.30-online Uhr) findet der Gesamtaustausch statt, dies mit Inputreferat(en)/Fallbesprechung(en). Die Nachmittagsveranstaltung ist auf Anmeldung öffentlich zugänglich und es werden in der Regel Fortbildungscredits bei pädiatrie schweiz, palliative.ch, SAPPM beantragt. Der ärztliche Fachaustausch findet zwischen 12:00 – 13:00 Uhr statt.
- Inhalte des Mitgliederaustausches sind:
 1. Mitgliederinformationen aus den Regionen
 2. Allgemeiner Informationsaustausch zum Thema PPC, inkl. Rückmeldungen und Hinweise zu Kongressen etc.
- Die Datenplanung sowie die Orte der Treffen fürs Folgejahr werden bis zur letzten Sitzung des laufenden Jahres fixiert. Dabei sind die Bedürfnisse der Mitglieder und die verschiedenen Landesregionen zu beachten.
- Der Raum und die Zwischenverpflegung wird von der Person organisiert, in deren Institution das Präsenz-Treffen stattfindet. Die Kosten für die Zwischenverpflegung können durch PPCN CH getragen werden.
- Jeweils im November überprüft die Steuergruppe die Liste der Mitglieder und berät über deren weiteren Mitgliederstatus in Bezug auf deren Teilnahme und kommuniziert mit den Betroffenen.

Fachinputs & Austausch

- Fachinputs und Austausch zu aktuellen Themen oder Fallbesprechung finden i. d. R. an jedem Treffen statt. Dauer jeweils 1-2 Std.
- Die Zeit wird im Voraus festgelegt und auf der Homepage publiziert. Gönner und Interessierte müssen sich im Vorfeld selbstverantwortlich bei der Co-Leitung anmelden bei Interesse an der Teilnahme.
- Vorschläge / Wünsche für Fachinputs werden schriftlich (oder mündlich im Rahmen der Treffen) an die Co-Leitung oder die AG Curriculum eingereicht.
- **Informationszugänglichkeit**
 - Das Netzwerk verfügt über eine aktuelle Homepage bei palliative.ch: allgemeine Informationen, Ansprechpersonen, Flyer, aktuelle Veranstaltungen werden publiziert.
 - Im Interna-Bereich sind Mitgliederlisten, Arbeitsblätter, Handouts von Fachinputs und Weiteres abgelegt; Protokolle werden ca. innerhalb 1-2 Monate nach der Sitzung hochgeladen.
- **Vernetzung mit anderen Gruppen / Vereinen**
 - Erstrebenswert ist die Mitarbeit von unseren Mitgliedern in verschiedenen Palliative Care Netzwerken.
 - PPCN CH ist Mitglied von palliative.ch und der Plattform Palliative Care des Bundes und nimmt mit einer Vertretung an den Treffen teil. Über palliative.ch besteht eine Kollektivmitgliedschaft bei der European Association for Palliative Care (EAPC).

Arbeitsgruppen

- Können themenspezifisch initiiert/gegründet werden (Antrag via Co-Leitung/STG am Mitgliederaustausch).
- Jede Arbeitsgruppe hat eine Hauptansprechperson, welche die Arbeitsinhalte koordiniert und in engem Austausch mit der Co-Leitung ist. Bei Problemen nimmt die Hauptansprechperson aktiv Kontakt mit der Co-Leitung PPCN CH auf.
- Allfällige Arbeitsgruppen arbeiten selbständig anhand von definierten Jahreszielen mit dazugehörigem Massnahmenplan.
- Die Form/Art der Zusammenarbeit innerhalb der Arbeitsgruppe kann von den Arbeitsgruppenmitgliedern selber bestimmt werden.
- Vernehmlassungen von erstellten Dokumenten der Arbeitsgruppen werden individuell festgelegt in Rücksprache mit der Co-Leitung. Das Vorgehen wird den Mitgliedern kommuniziert.
- Dokumente, die von den Arbeitsgruppen veröffentlicht werden, werden zuerst der Leitung vorgelegt, sofern mit der Leitung nichts anderes vereinbart wurde.

Öffentlichkeitsarbeit

- Das PPCN CH Netzwerk wird bekannt gemacht (z. B. Flyer verteilen, auf Homepage hinweisen).
- Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit zu PPC wird angestrebt durch Auftritte, Teilnahmen und Beiträgen an Veranstaltungen etc.
- Die nationale und internationale Vernetzung wird gefördert.
- Vorträge/Veröffentlichungen von Mitgliedern zum Netzwerk und/oder Arbeiten der Arbeitsgruppen werden innert 1 Monat der Co-Leitung zugestellt werden zwecks Veröffentlichung auf der Homepage.

Finanzierung

- Die Mitglieder werden für ihre Arbeit nicht vom PPCN CH entschädigt. Das Netzwerk begrüsst die Übernahme der Arbeitszeit durch die Arbeitgeber der einzelnen Mitglieder.
- Die Räumlichkeiten werden von der Institution, wo das Treffen stattfindet, zur Verfügung gestellt.
- Ausgaben vom PPCN CH werden durch Mitgliederbeiträge und Spenden finanziert.
- Das PPCN CH Bank-Konto ist bei der Raiffeisenbank Wittenbach deponiert und wird vom Zuständigen Ressort Finanzen bearbeitet.
- Spenden werden durch die zuständige Co-Leitung oder Zuständigen Ressort Finanzen mit einem Dankeschreiben verdankt.
- Sollte sich PPCN CH auflösen und sind noch Spendengelder oder Mitgliederbeiträge vorhanden, werden diese vollumfänglich einer wohltätigen Institution, die im Bereich PPC tätig ist, zugeführt.