

## Rahmenbedingungen Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH)

### Ziele & Inhaltliche Schwerpunkte

PPCN CH orientiert sich an der Palliative Care Strategie des Bundes 2010 – 2015 und strebt mit seinen Tätigkeiten an, dass alle Kinder und Jugendlichen mit palliativen Bedürfnissen und deren Familien eine individuelle und bedürfnisorientierte fachlich hochstehende, kompetente Palliative Care in der Schweiz erhalten.

Dies erreichen wir durch eine multiprofessionelle Zusammenarbeit aller Beteiligten: Medizin, Pflege, Begleitung und Betreuung (Freiwillige, Pädagogik, Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit, Therapien etc.).

- Vernetzung und Austausch von Fachpersonen (multiprofessionell), Institutionen und Organisationen durch regelmässige Treffen
- Wissen aktualisieren, erweitern und zugänglich machen durch Fachinputs zu aktuellen Themen der PPC, Fallbesprechungen, Interventionen, Austausch von in der Praxis angewandten Dokumenten
- Informationen zugänglich machen via Internetplattform

### Mitglieder

Wir unterscheiden zwischen Aktiv- und Passivmitgliedern:

- **Aktivmitglieder** → sind in der PPC tätig oder haben Erfahrung in diesem Bereich (unabhängig des Berufs). Sie sind entweder als Einzelperson Mitglied oder vertreten ihre Institution. Sie haben Zugang zum Interna-Bereich auf der Homepage.
  - Aktivmitglieder vertreten die Ziele und inhaltlichen Schwerpunkte des PPCN CH.
  - Aktivmitglieder (oder Vertretung) nehmen an den 3 Mitgliederaustauschen/Treffen pro Jahr teil. Die Teilnahme ist kostenlos.
  - Wer nicht teilnehmen kann, entschuldigt sich im Vorfeld schriftlich bei der Leitung und gibt Anregungen anhand der Traktandenliste ein.
  - Aktivmitglieder informieren eigenverantwortlich ihre Institutionen über die Arbeit der PPCN CH.
  - Aktivmitglieder können in einer der bestehenden Arbeitsgruppen des Netzwerkes mitarbeiten oder neue Arbeitsgruppen beantragen.
- **Passivmitglieder** → sind interessierte Personen aus verschiedenen Berufszweigen. Sie erhalten Informationen über Veranstaltungen und neue Dokumente. Sie werden zu internen Veranstaltungen eingeladen (Anmeldung erforderlich, kurzfristige Teilnahme je nach Platzverhältnissen, Unkostenbeitrag pro Veranstaltungsteilnahme Fr. 30.—bar vor Ort, ausgenommen davon sind die jeweiligen Institutionen welche die ReferentInnen/Örtlichkeiten zur Verfügung stellen). Passivmitglieder haben keinen Zugang zum Interna-Bereich auf der Homepage.
- Weitere Besucher/Interessierte zahlen Fr. 50.—für den Besuch von Veranstaltungen.

Die Namen der Mitglieder und deren Institutionen sind auf der Homepage öffentlich einsehbar.

**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 Aktivmitglied 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-Leitungen des Netzwerkes. Ein Mitglied kann mittels Zweidrittelmehrheits-Entscheidung ohne Rekursmöglichkeit ausgeschlossen werden. Bleibt ein Aktivmitglied während einem Jahr unentschuldig den Treffen fern, wird die Aktivmitgliedschaft beendet und die Option einer Passivmitgliedschaft angeboten.

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

#### Arbeitsweise

- Pro Jahr finden 3 Sitzungen (ca. März, Juni, Nov.) statt.
- Ein Netzwerkjahr ist von Januar bis Januar (betrifft Jahresziele und Jahresbericht).
- Am Morgen (9.30-12.30 Uhr) besteht die Möglichkeit für den Austausch zwischen den Aktivmitgliedern über aktuelle Projekte etc. Am Nachmittag (13.30-16.30 Uhr) findet der Gesamtaustausch statt (inkl. Protokollbesprechung und Informationsaustausch), dies mit einem Inputreferat und einer Fallbesprechung. Die Nachmittagsveranstaltung ist öffentlich.
- Inhalte des Aktivgliederaustausches sind:
  1. Mitgliederinformationen
  2. Aktueller Stand der Arbeitsgruppen
  3. 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 Treffen stattfindet. Die Kosten für die Zwischenverpflegung gehen zulasten des PPCN CH.

#### Leitung PPCN CH

Das Netzwerk hat hauptverantwortliche Co-Leitungen, die Aufgaben richten sich nach den Fähigkeiten und Kompetenzen und sind im Anhang beschrieben. Die Co-Leitungen werden durch die Wahl der Mehrheit der Aktivmitglieder 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.

## **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. Passivmitglieder erhalten eine Infomail (Datum, Zeit, Ort, Inhalt).
- Vorschläge / Wünsche für Fachinputs werden schriftlich oder mündlich an die Co-Leitung und an der darauffolgenden Sitzung besprochen.

## • **Informationszugänglichkeit**

- Das Netzwerk verfügt über eine aktuelle Homepage: allgemeine Informationen, Ansprechpersonen, Flyer, aktuelle Veranstaltungen und Interna-Bereich werden publiziert.
- Interna-Bereich: Arbeitsblätter, Informationsaustausch innerhalb des Netzwerkes unter den Mitgliedern; Protokolle werden innerhalb 1 Monat nach der Sitzung hochgeladen, zugänglich nur für Aktiv-Mitglieder.

## • **Vernetzung mit andern Gruppen / Vereinen**

- Erstrebenswert ist die Mitarbeit von unseren Mitgliedern in verschiedenen Palliative Care Netzwerken.
- PPCN CH ist Mitglied in der Plattform Palliative Care des Bundes und nimmt mit einer Vertretung an den halbjährlichen Treffen teil.

## **Arbeitsgruppen**

- Können themenspezifisch initiiert/gegründet werden (Antrag via Leitung am Mitgliederaustausch).
- Jede Arbeitsgruppe hat eine Hauptansprechperson, welche die Arbeitsinhalte koordiniert und in engem Austausch mit der Leitung PPCN CH 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 Leitung PPCN CH (z.B. Fachexperten, Netzwerk etc.). Das Vorgehen wird den Aktivmitgliedern kommuniziert.
- Dokumente, die von den Arbeitsgruppen veröffentlicht werden, werden zuerst der Leitung vorgelegt, sofern mit der Leitung nichts anderes vereinbart wurde.
- Stand November 2015: 4 Arbeitsgruppen
  - AG 1: strategische Entscheidungskompetenz (Vernehmlassung Anträge, Arbeitsgruppen, Konzepterarbeitung, strategische Netzwerkarbeit, Fundraising)
  - AG 2: Leitlinien zu aktuellen Klinikthemen
  - AG 3: einheitlichen Betreuungsplan/vorausschauende Planung
  - AG 4: Homepage

## 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, Teilnahme 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 bezahlt. 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 Spenden finanziert.
- Das PPCN CH Geld-Konto ist der Finanzabteilung des Universitäts-Kinderspitals Zürich angegliedert. Zugang dazu hat die Co-Leitung und das Sekretariat PPC.
- Spenden werden durch die zuständige Co-Leitung PPCN CH mit einem Dankeschreiben verdankt.
- Sollte sich PPCN CH auflösen und sind noch Spendengelder oder Mitgliederbeiträge vorhanden, werden diese vollumfänglich einer wohltätigen Institution zugeführt.

## Co-Leitung Arbeitsaufteilung

<b>WAS</b>	Coni	Judith
Vertretung nach Aussen (z.B. Kommunikation mit Netzwerkpartnern, Arbeitsgruppe 1&4)	X	
Inhaltlicher / Fachlicher Support (Erarbeiten v. nationalen/offiziellen Dokumenten, Schriften, Vernehmlassungen, etc.: AG 2& 3)		X
Anträge für Mitgliedschaft / Mitgliedereinführung	X	X
Arbeitsgruppen Neugründung	X	X
Jahresziele und Massnahmenplan	X	X
Fundraising und Dankeschreiben	X	
Kommunikation nach Aussen	X	
Protokoll vervollständigen, Versand Protokolle (Vernehmlassung nach Versand per Email)		X
Ansprechperson für Mitglieder	X	X
Ansprechperson für AG's (AG 1 & 4 = CM; AG 2 & 3 = JW)	X	X
Vernehmlassungen		X
Finanzen (Budget, Ausgaben klären mit Mitgliedern)	X	
Homepage		X
Einladung der Treffen, Organisatorisches (Reservation, Znüni etc.)		X
Sitzungsleitung im Wechsel	X	X
Allg. Anfragen	X	X
Jahresbericht	X	X

Mail allg. an beide

AG bezogen an Ansprechperson.