

PPCN CH Jahresrückblick 2019

Im diesjährigen Jahresrückblick beschreiben wir die schweizweiten Aktivitäten und Entwicklungen vom Paediatric Palliative Care Network (PPCN) CH.

Unser Netzwerk erlebt erfreulicherweise einen steigenden, multiprofessionellen Zuwachs. Gemeinsam streben wir in unserem Netzwerk das übergeordnete Ziel an, dass betroffene Säuglinge, Kinder, Jugendliche und deren Familien in der Schweiz, unabhängig ihres Wohnortes, eine individuelle und bedürfnisorientierte, sowie fundierte Palliative Care erhalten.

Netzwerktreffen 2019

Im 2019 trafen wir uns an drei Tagen. Zweimal in Zürich und einmal in Bern. Der gegenseitige Austausch unter den Aktivmitgliedern, die Diskussionen, Kurzfortbildungen, Vorträge, Reflexionen und Fallbesprechungen stärkten die Zusammenarbeit und erweiterten das Wissen der Teilnehmenden. Zunehmend wurden die angebotenen Vorträge am Nachmittag von Passivmitgliedern und interessierten Personen für einen kleinen Unkostenbeitrag besucht.

Die Thematik am 24.10. in Bern bezog sich auf "die Vernetzung der Palliative Care - ein Tag in Bern". Den Morgen verbrachten wir in der Kinderklinik vom Inselspital Bern. Am Nachmittag ging es weiter mit der spannenden Netzwerkveranstaltung in Kooperation des Palliativnetzes Region Bern und PPCN CH. Für den ausserordentlich erfolgreichen Tag bedanken wir uns ganz herzlich bei den Organisations- & Gastgeberinnen.

Vorträge im 2019

- Angebot für die Familie nach dem Tod des Kindes durch die Kinderspitex. Einblick und Erfahrungen, PPCN CH-Mitglied Astrid Baumgartner, Kinderspitex Verein Joel Mühlemann
- Film und Diskussion: Geschwisterkinder- Geschwister von kranken und behinderten Kindern
- Komplexe Situationen in Pädiatrischer Pflege: Einblick in den Curriculum des MAS Pädiatrischer Pflege der ZHAW, Barbara Grädel Messerli
- Dystonien bei Kindern, Einblick in den CAS Palliative Care, Abschlussarbeit, Maaïke Rogger
- Pädiatrische Palliative Care auf der IPS: Einblick in die Masterarbeit, PPCN CH-Mitglied Simone Keller
- Basiskurs Palliative Care A2 Kinder, Säuglinge und Familien, Lehrgang Pädiatrische Palliative Care Aufbaukurs B2, Katharina Linsi
- Schulungsprogramm der Freiwilligen von pro pallium, PPCN CH-Mitglied Coni Mackuth-Wicki

In Kooperation mit dem Palliativnetz Region Bern:

- Gemeinsam unterwegs für die Kinder, Palliative Care in der Region Bern–Angebot & Visionen. S. Keller, Inselspital; M. Gfeller, Kinderspitex Bern; M. Hauser, Z.E.N. Biel; S. Lindt, Haus für Kinder Ittingen; S. Clausen, Allani Kinderhospiz Bern; F.Glauser, Pro Pallium
- Interdisziplinäre Spezialsprechstunde für Epidermolysis bullosa und das fehlende Puzzleteil. R. de Lorenzo, Dermatologie Inselspital Bern
- SENS- eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care. M. Wieland und R. Trachsler, Daconis Palliative Care Bern
- Ethische Entscheidungsfindung bei Domicil. S. Den, betriebliches Gesundheitsmanagement, Leitung des Ethik –Forums, D. Ritzenthaler, externe Ethikberaterin, Domicil Bern
- Ethische Falldiskussion bei Kindern: die Dilemma Methode. H. Kösseler, Co-Leiter Fachstelle klinische Ethik, Inselspital Bern

Fallbesprechungen im 2019

- Eine Fallvorstellung wurde anhand des SENSE Modells durchgeführt. Moderation PPCN CH-Mitglied Monika Fischer

Strategische Arbeit

- Mitgliedschaft beim Verein Palliative ch beantragt
- Teilnahme an der Plattform Palliative Care des BAG
- Ziel verfolgen, öffentlich als Netzwerk bekannter zu werden

Inhaltliche Arbeit

- Der überarbeitete Betreuungsplan ist als Word-Dokument für alle verfügbar und kann mit dem Logo der eigenen Institution ergänzt werden.
- Das Konto wurde vom Kispil ZH auf ein unabhängiges Konto, unter Aufsicht von pro pallium transferiert aus Gründen der vereinfachten Zahlungsabwicklung. Der Kontostand betrug Ende 2019 CHF 5300.53.

Mitgliedschaften

Ende 2019 zählten wir 48 aktive und 21 passive Mitglieder aus der ganzen Schweiz. Unser Netzwerk setzt sich zunehmend multiprofessionell zusammen, was unsere Arbeit enorm bereichert.

Judith Wieland gibt per Ende 2020 ihre Tätigkeit als Co-Präsidentin ab, was wir sehr bedauern, doch nach 4 Jahren Leitung und 5 Jahren Co-Leitung verstehen. Sie wird als aktives Mitglied weiterhin dabei sein. Bis Ende 2020 werden Nachfolgelösungen ausgearbeitet. Es wird eine multiprofessionelle Co-Leitung angestrebt.

Öffentlichkeitsarbeit 2019

In Vorbereitung steht das 10-jährige Jubiläum des Netzwerkes, welches am 22.10.2021 in Zürich gefeiert werden wird.

Dank

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei den engagierten Co-Leiterinnen J. Wieland und C. Mackuth-Wicki für die Leitung vom PPCN CH. Mit ihrem unermüdlichen Einsatz können wir mit Stolz auf den Erfolg vom 9-jährigen Bestehen zurückblicken.

Weiter bedanken wir uns bei:

- den engagierten Aktivmitgliedern aus der gesamten Schweiz
- allen Passivmitgliedern für die Unterstützung und das Interesse an unserem Netzwerk
- allen Spenderinnen und Spendern, für ihre finanzielle Unterstützung
- allen Freiwilligen und ihrem Umfeld für die Unterstützung (Übersetzungen etc.)
- den Betrieben/ Institutionen/ Organisationen, welche ihre Mitarbeiterinnen unterstützen

Weitere Information finden Sie auf unserer Homepage: <http://www.ppcn.ch>

August 2020, Jacqueline Vincenzino und Fabiola Ullmann PPCN CH