

Lebensqualität dank ambulanter und stationärer Versorgung

Eine Standortbestimmung zur Pädiatrischen Palliative Care (PPC)

In der Schweiz gibt es Tausende Kinder und Jugendliche mit mehrjährigen, mehr oder weniger lebenslimitierenden Krankheitsverläufen – nur ein Teil von ihnen ist sterbenskrank. Sowohl ambulante als auch stationäre Versorgungseinrichtungen haben für sie eine grosse Bedeutung. Im Alltag zeigt sich, dass sowohl die Versorgung als auch die Betreuung dieser Fälle komplexer werden. Die pflegenden Angehörige fordern vermehrt ein Mitspracherecht und ein Recht auf Selbstbestimmung, wenn es um ihre schwerstkranken Kinder geht. Zugleich besteht der Wunsch, bis zuletzt im vertrauten Umfeld verbleiben zu können. Ebenso wird auf gesundheitspolitischer Ebene gefordert, dass vermehrt ambulante Angebote in Anspruch genommen werden sollen.

Eine weitere veränderte Rahmenbedingung ist die Vorgabe nach Inklusion und gesellschaftlicher Teilhabe: Weil immer mehr „Überlebende der Neonatologie“ mit kritischen Perspektiven das Schulalter erreichen verändern sich die Aufgaben von Eltern, spezialisierten Institutionen und Schulen, Praxispädiater:innen, Spitex-Organisationen u.a.m. Gefragt sind neue Unterstützungsangebote und anders integrierte Versorgungsnetze und Beratungsdienste.

Mit dem Symposium will pro pallium Aspekte dieser Veränderungen beleuchten und Lösungsansätze für mehr Versorgungsgerechtigkeit und damit eine bessere Versorgung der betroffenen Kinder und Familien zur Diskussion stellen. Neben Dialogen mit Freiwilligen, Betroffenen, Praxispädiater:innen, Hospizverantwortlichen und Expert:innen werden wir auch Dr. med. Claudia Wandt gedenken. Als ehemalige Mitarbeiterin und richtungweisende Impulsgeberin hat sie die strategische und operative Weiterentwicklung von pro pallium massgeblich beeinflusst.

4. November 2022 – 13h45-17h30 – FHNW Olten, Riggenbachstrasse 16

Ab 13.00	Empfang
13.45	Eröffnung und Begrüssung Marc Delaquis, Co-Geschäftsführer pro pallium
1	«palliativ» polarisiert Das Vermächtnis von Dr. med. Claudia Wandt: Initialzündung für eine Standortbestimmung Was heisst palliativ bei Kindern: Bald sterbend oder chronisch lebenslimitiert? Thesen über Verschiebungen in der PPC Dr. Beat Sottas, Stiftungsrat pro pallium
2	«palliativ» und die stationäre Versorgung Wenn PPC erwachsen wird: Zur institutionellen Neukonfiguration von Kinderhospizen in England Dr. Debora Niermann, Forschungszentrum für Kindheiten in Schule und Gesellschaft, Pädagogische Hochschule Zürich Kinderhospiz: Bedarf, Erwartungen, Grenzen Rundtischgespräch – Marc Delaquis im Dialog mit Dr. Debora Niermann und Prof. Dr. em. Urs B. Schaad, Vizepräsident der Stiftung Kinderhospiz Schweiz Diskussion mit den Teilnehmenden

3 «palliativ» und bessere häusliche Versorgung**Herausforderungen für mehr Lebensqualität: Ergebnisse aus Interviews mit Praxispädiater:innen und Eltern**

Sarah Brügger, Projektleiterin bei formative works, Bourguillon

Ambulantisierung und Lebensqualität

Sarah Brügger im Gespräch mit Dr. Regula Theile (Bellinzona) und Dr. Jürg Streuli (Pallivia Ostschweiz)

Diskussion mit den Teilnehmenden

16.00

Pause 10'

4 «normales» Leben mit lebenslimitierten Perspektiven**Stärkung und Optimierung der psycho-sozialen Dimension**

Marc Delaquis im Gespräch mit Prof. Dr. Cornelia Rügger, Hochschule für Soziale Arbeit, FHNW Olten

Reflexion der Theorie für eine bessere Praxis

Tabea Mantsch (Kinderspitex Biel-Bienne Regio) und Franziska Grab (pro infirmis) im Gespräch mit Cornelia Rügger und Marc Delaquis

Diskussion mit den Teilnehmenden

Strategie und Weiterentwicklung von pro pallium – Ein Werkstattbericht aus dem Stiftungsrat

Christiane von May & Beat Sottas

17.15

Apéro

Anmeldung

Gerne können Sie sich kostenlos für das Symposium anmelden. **Anmeldeschluss ist der 28. Oktober 2022.** Bitte senden Sie uns eine E-Mail mit dem Betreff «Anmeldung Symposium» an: info@pro-pallium.ch.

Wir freuen uns auf Sie und auf den gemeinsamen Austausch.

Herzliche Grüsse



Dr. Beat Sottas
Stiftungsrat



Marc Delaquis
Co-Geschäftsführer