



Wie Kinder in der Schweiz sterben

Ergebnisse der PELICAN-Studie

Nationale Tagung

Donnerstag, 2. Februar 2017

Hörsaal Kinderspital Zürich

Sehr geehrte Damen und Herren

Gerne laden wir Sie zur nationalen Tagung «Wie Kinder in der Schweiz sterben» – Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) ein. Die Tagung wird in Kooperation zwischen dem Universitäts-Kinderspital Zürich und der Universität Basel, Departement Public Health (DPH) Fachbereich Pflegewissenschaft durchgeführt.

Wie werden unheilbar kranke Kinder am Ende ihres Lebens betreut? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und wie ergeht es den Fachpersonen, die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten? Diese Fragen wurden schweizweit in der PELICAN-Studie systematisch untersucht. Die PELICAN Tagung widmet sich diesen Fragen und präsentiert die wichtigsten Resultate aus allen Studienteilen. Als international renommierter Kliniker und Forscher im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care wird Prof. Chris Feudtner vom The Children's Hospital of Philadelphia als Key Note Speaker über «Emotions, hopes and parental duties in Paediatric Palliative Care» sprechen.

Das Ziel der PELICAN-Studie war, den heutigen Stand der Betreuung zu erfassen. Das Ziel der Tagung ist es, die Ergebnisse vorzustellen und Empfehlungen für eine adäquate Gesundheitsversorgung im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care zu diskutieren.

Dieser interprofessionelle Anlass richtet sich an alle Akteure im Gesundheitswesen, die an den Resultaten der PELICAN-Studie und an der Weiterentwicklung von Pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz interessiert sind.

Die Tagungssprache ist Deutsch mit Ausnahme des Key Note Referates, das auf Englisch gehalten wird.

Wir freuen uns, Sie an dieser nationalen Tagung begrüßen zu dürfen!



PD Dr. Eva Bergsträsser
PELICAN Co-Studienleiterin

Leiterin Kompetenzzentrum Pädiatrische
Palliative Care und Leitende Ärztin Onkologie
Universitäts-Kinderspital Zürich



PD Dr. Eva Cignacco
PELICAN Co-Studienleiterin

Lehrbeauftragte Universität Basel, Medizinische Fakultät,
Departement Public Health, Fachbereich Pflegewissenschaft
Forschungsleiterin Berner Fachhochschule, Fachbereich
Gesundheit

Programm PELICAN Tagung

2. Februar 2017

TAGUNGSSPRACHE: DEUTSCH
KEY NOTE VORTRAG: ENGLISCH

ab 08:15 Uhr

REGISTRIERUNG UND EMPFANGSKAFFEE

10:40 – 11:10 Uhr

PAUSE

09:00 Uhr

ERÖFFNUNG UND GRUSSBOTSCHAFTEN

PD Dr. med. Eva Bergsträsser, PELICAN Co-Studienleiterin

Leiterin Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich

PD Dr. Eva Cignacco, PELICAN Co-Studienleiterin

Lehrbeauftragte Universität Basel, Medizinische Fakultät,
Departement Public Health, Fachbereich Pflegewissenschaft

Dr. oec. Willy Oggier, Moderator

Gesundheitsökonom, Gesundheitsökonomische Beratungen AG, Küsnacht, Zürich

Prof. Dr. med. Felix Sennhauser, CEO Medizin

Ärztlicher Direktor Universitäts-Kinderspital Zürich

Prof. Dr. Sabina De Geest, Ordinaria

Vorsteherin Fachbereich Pflegewissenschaft Departement Public Health,
Medizinischen Fakultät, Universität Basel

Dr. Thomas Heiniger, Regierungsrat

Gesundheitsdirektor des Kantons Zürich

11:10 Uhr

VORTRAG

Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern sterbender Kinder

«*Es ist nicht nur um den Patienten gegangen und um all die Schläuche/Kabel, die an ihm angehängt waren, sondern auch um die Bezugspersonen, Geschwister und die Situation zu Hause.*»

Karin Zimmermann, PhD RN, PELICAN Projektmitarbeiterin

Universität Basel, Medizinische Fakultät, Departement Public Health Fachbereich Pflegewissenschaft

Katrin Marfurt Russenberger, MSc RN

Pflegeexpertin Ostschweizer Kinderspital St. Gallen

12:00 – 13:30 Uhr

LUNCH

13:30 UHR

VORTRAG

Wie Kinder und Neugeborene in der Schweiz sterben

«*Das ist eben auch eine sehr grosse Angst von mir gewesen, dass er unter Schmerzen leidet am Schluss. Aber er hat dann sehr starke Schmerzmedikamente bekommen.*»

Karin Zimmermann, PhD RN; PD Dr. Eva Cignacco

14:00 Uhr

VORTRAG

Pädiatrische Palliative Care im häuslichen Bereich

«*In seiner gewohnten Umgebung, mit seinen Leuten rundum. Keine Fremde. Kein Spital. Einfach wirklich in seiner Umgebung. Weil ihm das vorher schon so unendlich wichtig war.*»

Katri Eskola, MSc RN

Pflegeexpertin, Kinderklinik Triemli, Zürich

09:20 Uhr

VORTRAG

Facts and Figures zur aktuellen Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz und Verortung der PELICAN-Studie

PD Dr. med. Eva Bergsträsser; PD Dr. Eva Cignacco

09:40 Uhr

KEY NOTE VORTRAG

Emotions, hopes and parental duties in Paediatric Palliative Care

Prof. Dr. med. Chris Feudtner, Attending Physician and Research Director

The Children's Hospital of Philadelphia, USA

FORTSETZUNG PROGRAMM

14:15 Uhr	VORTRAG Erfahrungen und Bedürfnisse von Fachpersonen in der Betreuung sterbender Kinder «Ich kann für mich nicht behaupten, dass ich in irgendeiner Weise eine Ausbildung hätte für die Betreuung von Sterbenden, weder psychologisch noch sonst.» Patrica Luck, MSc RN Pflegeexpertin APN, Stammzelltransplantation, Universitäts-Kinderspital Zürich PD Dr. med. Eva Bergsträsser
14:45 Uhr	VORTRAG Empfehlungen aus der PELICAN-Studie in der Betreuung von Kindern am Lebensende PD Dr. med. Eva Bergsträsser; PD Dr. Eva Cignacco
15:00 – 15:30 Uhr	PAUSE
15:30 Uhr	PODIUMSDISKUSSION Und nun? Wie weiter für die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz? Prof. Dr. med. Chris Feudtner Prof. Dr. med. Felix Sennhauser Michael Jordi, lic.rer.pol., MPA Zentralsekretär, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), Bern Flurina Näf, Stv. Projektleitung Koordinierte Versorgung & Palliative Care, Bundesamt für Gesundheit, Bern Prof. Dr. med. Stephen Eychmüller Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Universitätsspital, Bern Sabine Shah, betroffene Mutter, Basel PD Dr. med. Eva Bergsträsser
16:15 – 16:30 Uhr	ABSCHLUSS DER TAGUNG Dr. oec. Willy Oggier

ALLGEMEINE INFORMATIONEN

ZIELPUBLIKUM Interprofessioneller Anlass für alle Akteure im Gesundheitswesen, welche an den Resultaten der PELICAN-Studie und an einer Weiterentwicklung von Pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz interessiert sind.	TAGUNGSSEKRETARIAT Elisabeth Haeny Telefon +41 44 266 31 34 pallcare@kispi.uzh.ch oder elisabeth.haeny@kispi.uzh.ch								
TAGUNGSGEBÜHR <table><tr><td>Early bird (bis 31.12.2016)</td><td>CHF 150.00</td></tr><tr><td>Regulär (ab 01.01.2017)</td><td>CHF 170.00</td></tr><tr><td>Studierende</td><td>CHF 100.00</td></tr><tr><td>Tageskasse</td><td>CHF 190.00</td></tr></table>	Early bird (bis 31.12.2016)	CHF 150.00	Regulär (ab 01.01.2017)	CHF 170.00	Studierende	CHF 100.00	Tageskasse	CHF 190.00	VERANSTALTUNGSORT Hörsaal Universitäts-Kinderspital Zürich Ecke Hofstrasse/Spiegelhofstrasse 8032 Zürich Situationsplan im Anhang
Early bird (bis 31.12.2016)	CHF 150.00								
Regulär (ab 01.01.2017)	CHF 170.00								
Studierende	CHF 100.00								
Tageskasse	CHF 190.00								
ANMELDUNG Online unter www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican Bei Annullierung vor dem 31. Dezember 2016 wird eine Bearbeitungsgebühr von CHF 50.00 in Rechnung gestellt. Ab dem 1. Januar 2017 ist der gesamte Betrag zu zahlen. Stellvertretende Teilnehmer werden zugelassen. Sie erhalten direkt nach der Online-Registrierung eine Anmeldebestätigung mit den Zahlungsangaben per E-Mail. Die Teilnahmegebühr ist innerhalb von 14 Tagen zu zahlen. Es werden keine Papierrechnungen versandt.	ANREISE Mit öffentliche Verkehrsmitteln Tram/Bus - Tram Linie 3 und 8 bis Hottingerplatz - Tram Linie 15 bis Römerhof - Tram Linie 6 und 5 bis Platte - Bus Linie 33 bis Hofstrasse S-Bahn/Zug - Stadelhofen, nachher zu Fuss (ca. 15 Min.) oder Tram Nr. 15 Richtung Klusplatz bis Römerhof - Hauptbahnhof, Tram Nr. 3 Richtung Klusplatz bis Hottingerplatz - Forchbahn S18 bis Kreuzplatz MIT DEM AUTO Parkplätze sind im Parkhaus des Hauptgebäudes (Einfahrt Steinwiesstrasse an der Ecke zur Pestalozzistrasse) und an der Pestalozzistrasse in beschränkter Zahl vorhanden.								
BANKVERBINDUNG Bank: Zürcher Kantonalbank, 8010 Zürich, Schweiz Konto: 1100-5774.758 Clearing/BLZ: 700 SWIFT: ZKBKCHZZ80A IBAN: CH20 0070 0110 0057 7475 8 Als Zahlungsgrund bitte PELICAN/Projekt-Nr. 20217 angeben. Besten Dank.									
TEILNAHMEBESTÄTIGUNG/CREDITS Eine schriftliche Teilnahmebestätigung wird vor Ort abgegeben; SGP: 5 Credits.									

ORGANISATIONSKOMITEE

- **PD Dr. med. Eva Bergsträsser**

Leiterin Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care und Leitende Ärztin Onkologie, Universitäts-Kinderspital Zürich

- **PD Dr. Eva Cignacco**

Lehrbeauftragte Universität Basel, Medizinische Fakultät, Departement Public Health, Fachbereich Pflegewissenschaft
Forschungsleiterin Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit

- **Karin Zimmermann**

PhD RN, Lehrbeauftragte Universität Basel, Medizinische Fakultät, Departement Public Health, Fachbereich Pflegewissenschaft,
Wissenschaftliche Mitarbeiterin Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich

- **Katrin Marfurt-Russenberger**

MSc RN, Pflegeexpertin Ostschweizer Kinderspital St. Gallen