

## Welche Unterstützung brauchen Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten und deren Familien?

Bei Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten ist nicht nur das Kind selbst, sondern die ganze Familie davon betroffen. Die gemeinnützige Palliativstiftung pro pallium unterstützt Familien in dieser schwierigen Situation. In einem aktuellen Projekt untersucht die Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, was die psychosoziale Dimension der Beratung und Entlastung von pro pallium ausmacht und wie sie gestärkt und optimiert werden könnte.



Foto: Dominik Aepli

Gemäss Schätzungen leben in der Schweiz ungefähr 5000 Kinder mit einer lebenslimitierenden Krankheit. Von der Krankheit und deren Behandlung ist nicht nur das Kind selbst, sondern die ganze Familie stark und oft über Jahre oder Jahrzehnte betroffen. Studien verweisen darauf, dass alle Lebensbereiche einer Familie beeinträchtigt sind und sich auch körperliche, soziale und psychische Auswirkungen bei den Geschwisterkindern sowie den Eltern zeigen können.

Die gemeinnützige Palliativstiftung [pro pallium](#) mit dem Bereich Familienbetreuung unterstützt die Betroffenen in dieser schwierigen Situation. Ausgebildete Freiwillige entlasten die Familie im Alltag zu Hause und Fachpersonen bieten Informationen, Beratung, Vernetzung sowie Trauerbegleitung an. Die empirischen Befunde zu den psychosozialen Folgen der Krankheit für das Kind wie auch für die ganze Familie decken sich mit dem über 10-jährigen praktischen Erfahrungswissen bei pro pallium.

## Familien optimal begleiten, entlasten, vernetzen und stärken

Das Projekt «pro pallium – Stärkung und Optimierung der psycho-sozialen Dimension» interessiert sich nun dafür:

- Was macht den psycho-sozialen Bereich bzw. die psycho-soziale Dimension in der Tätigkeit von pro pallium bei der Begleitung und Entlastung von Familien und ihrem Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung aus? Welche Aufgaben werden von pro pallium konkret geleistet und welche Funktionen übernommen?
- Inwiefern ist im Hinblick auf den Bedarf der Familien ein Optimierungsbedarf gegeben?
- Wie soll sich die Tätigkeit bei pro pallium kurz- und langfristig weiterentwickeln um mit den spendenfinanzierten Ressourcen von pro pallium die Familien optimal zu begleiten, zu entlasten und zu stärken?

Die Projektziele aus der Zusammenarbeit der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW und der Praxis liegen zunächst darin, gemeinsam eine IST-Analyse zu erarbeiten. Dazu werden verschiedene Mitarbeitende von pro pallium einbezogen. Ihr Fach- sowie ihr praktisches Erfahrungswissen wird sichtbar und für den Prozess nutzbar gemacht sowie wissenschaftliches Wissen von Seiten der Mitarbeitenden der Hochschule genutzt. Auf der Grundlage der IST-Analyse werden unter Berücksichtigung der organisationalen Bedingungen der Palliativstiftung gemeinsam Optimierungsziele entwickelt sowie langfristige Entwicklungsziele im Bereich der ambulanten Pädiatrischen Palliative Care festgelegt, um damit die Versorgung der betroffenen Familien im häuslichen Umfeld zu verbessern.

### Kontakt



**Dr. Cornelia Rüegger**

Telefonnummer

**+41 62 957 21 31** (Direkt)

E-Mail

**cornelia.rueegger@fhnw.ch**

Riggenbachstrasse 16

4600 Olten