

DIE PFLEGENDE GEMEINSCHAFT: LEBEN MIT DER UNGEWISSHEIT IN DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVE CARE

Kongress im Rahmen des
„Giro d’Italia delle Cure Palliative Pediatriche“
2026

Gefördert vom ehrenamtlichen Verein „Il Papavero – Der Mohn“ in Zusammenarbeit mit dem Referenzzentrum für pädiatrische Palliative Care und Schmerzbehandlung des Südtiroler Sanitätsbetriebs und dem Netzwerk für pädiatrische Palliative Care und Schmerzbehandlung des ASUIT Trient.

PRÄSENTATION

„Die Ungewissheit durchdringt uns, das Netzwerk stützt uns: Hier entsteht die Fürsorge.“ Die pflegende Gemeinschaft entspringt der Idee, dass niemand die Ungewissheit allein bewältigen kann, die mit unheilbaren Erkrankungen im Kindesalter einhergeht. Bei diesem Treffen möchten wir darüber reflektieren, wie Komplexität, Fragilität und Grenzen setzten, zu einer gemeinsamen Fürsorge werden können, in denen die Beziehung zwischen Fachpersonal, Kind und Familie zur wertvollsten Ressource wird.

Pädiatrische Palliative Care (PPC) ist nach Definition der WHO ein Betreuungsweg, der durch die ganzheitliche Versorgung von Körper, Geist und Seele des Kindes mit einer unheilbaren Erkrankung und ungünstiger Prognose gekennzeichnet ist und die aktive Unterstützung der Familie einschließt.

Die Krankheitsbilder, die eine pädiatrische Palliative Care erfordern, sind äußerst komplex und oft selten. Sie benötigen hochmoderne therapeutische und diagnostische Ansätze, die sich ständig weiterentwickeln, und lösen vielfältige Bedürfnisse aus – nicht nur medizinisch-pflegerischer, sondern auch psychologischer, sozialer, ethischer und spiritueller Natur.

Aus diesem Grund muss die Familie eines schwerkranken Kindes von einem multi- und interdisziplinären Fachkräfteteam begleitet und unterstützt werden. Dieses Team stellt die Kontinuität zwischen dem Zuhause des Kindes, dem Territorium, dem zuständigen Krankenhaus sowie den Fachzentren her, die aufgrund der Seltenheit und Komplexität der Pathologien häufig involviert sind.

Questo evento é organizzato nell'ambito del:



#GCPP2026



Der Krankheitsverlauf ist durch sich ständig ändernde Situationen geprägt – einerseits wegen der biologischen, psycho-relationalen, klinischen, sozialen, ethischen und spirituellen Besonderheiten jeder Entwicklungsphase im Kindesalter, andererseits weil der Verlauf der Krankheiten plötzliche und unvorhersehbare Wendungen nehmen kann.

Die entstehenden Situationen sind hochkomplex, variabel, stets individuell und sehr oft von einer ungewissen Entwicklung geprägt. Sie sind daher sowohl für das Kind und seine Familie als auch für das betreuende Fachpersonal schwer zu bewältigen.

Von grundlegender Bedeutung ist ein ständiger Austausch zwischen dem Behandlungsteam, dem Kind und den Eltern, aber auch die persönliche Auseinandersetzung jeder Fachkraft mit der Ungewissheit und den Grenzen der Situation, die typisch für die menschliche Natur sind.

Das Bewusstsein für die Ungewissheit kann uns sicherlich in eine Krise stürzen, aber gleichzeitig kann es einen Betreuungsweg stimulieren, in dem Entscheidungen methodisch angegangen werden – im Zusammenspiel wissenschaftlicher Erkenntnisse, ethischer Prinzipien und stets mit Menschlichkeit. Ziel ist es, gemeinsam mit der Familie die angemessensten Entscheidungen im besten Interesse des Kindes sowie unter Berücksichtigung seiner Einzigartigkeit und Ganzheitlichkeit zu treffen.

Die PPC zeigen auf, wie die frühzeitige Versorgung von Unheilbarkeit und Komplexität – durch Akzeptanz der Grenzen und Annahme der Ungewissheit – die Entwicklung einer auf Wissen und Vertrauen basierenden Beziehungsarbeit ermöglicht. Dies erlaubt es, das Kind und seine Familie bestmöglich durch den gesamten Krankheitsverlauf und besonders in den kritischsten Phasen zu begleiten.

In der pädiatrischen Palliative Care ist die Ungewissheit kein Hindernis, sondern der Ort, an dem das Netzwerk seine Gestalt annimmt: ein Raum der Allianz, des Zuhörens und der gemeinsamen Verantwortung rund um das Kind und seine Familie.

Questo evento é organizzato nell'ambito del:



della cura palliativa pediatrica



#GCPP2026



A sostegno della Cura Palliativa per l'Infanzia con Palliative Care



INFORMATIONEN

Wann	Samstag, 16. Mai 09:00 - 12:00 Uhr
Wo	EURAC Drususallee 1, Bozen Tel. 0471 055055 Referentin: Anna Carnielli
Teilnahme	Online-Anmeldung bis 9. Mai: https://forms.gle/jp1p8nuUyUfPFTMT6
ECM	3 ECM-Punkte verfügbar Registrierung im Portal ECM BOZEN Kurs-Code 21699
Zielgruppe	Ärzte, Apotheker, Psychologen, Krankenpfleger und Kinderkrankenpfleger, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten, Therapeuten der Neuro- und Psychomotorik im Entwicklungsalter, Audiometrietechner, Orthoptisten, ehrenamtliche Helfer in der pädiatrischen Palliative Care.
Max. Teilnehmerzahl	80
Sprache	Die Vorträge werden in italienischer Sprache gehalten.
Kosten	Die Teilnahme ist kostenlos
Wissenschaftliche Leitung	Doktorin Grazia Molinaro
Auskünfte	0471 913337 - ilpapaverodermohn@gmail.com

Questo evento é organizzato nell'ambito del:



Giro d'Italia
delle cure palliative
pediatriche



Un'iniziativa di
FONDAZIONE
MARUZZA
FONDAZIONE ONCOLOGICA PEDIATRICA



Il Papavero
Der Mohn
A sostegno delle Cure Palliative
zur Förderung von Palliative Care



#GCPP2026



PROGRAMM

16. Mai 2026
EURAC - Bozen

- 08:30 - 09:00 REGISTRIERUNG DER TEILNEHMER
- 09:00 - 09:10 PRÄSENTATION DER TAGUNG – BEGRÜSSUNG DURCH DIE BEHÖRDEN
- 09:10 - 09:20 „DIE GIRO D'ITALIA DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVVERSORGUNG“
Elena Castelli, Generalsekretärin der Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio ETS
- 09:20 - 10:00 ERFAHRUNGSBERICHTE VON ELTERN
- 10:00 - 10:20 MIT DER UNGEWISSHEIT IN DER ZERBRECHLICHKEIT LEBEN
Dr. in Isabella Scolari – Psychologin
- 10:20 - 10:40 KAFFEPAUSE
- 10:40 - 11:00 DIE SICHTWEISE DES FREIWÄHLBAREN KINDERARZTES UND DER KINDERKRANKENPFLEGERIN DES GESUNDHEITSSPRENGEL
Dr. in Lucia Pappalardo – Kinderkrankenpflegerin Alessandra Scala
- 11:00 - 11:10 DAS NETZWERK FÜR PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG DES GESUNDHEITSBETRIEBES (ASUIT) TRIENT
Dr. Marco Bolognani – Dr. Francesca Uez
- 11:10 - 11:20 DAS NETZWERK FÜR PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG DES SÜDTIROLER SANITÄTSBETRIEBES
Dr. Grazia Molinaro – Kinderkrankenpflegerin Karin Weber
- 11:20 - 11:50 RUNDER TISCH MIT TEILNEHMERN UND ELTERN
- 11:50 - 12:00 REFLEXION UND LESUNG
Nicola Benussi – Theatergruppe Teatro Blu, Bozen

Moderation: Alan Conti

Questo evento é organizzato nell'ambito del:



#GCPP2026



REFERENTINNEN / REFERENTEN

- Dr. Marco Bolognani
Leiter der einfachen abteilungsübergreifenden Struktur für pädiatrische Palliative Care und Schmerztherapie, Pädiatrische Abteilung ASUIT Trient.
- Elena Castelli
Direktorin der Stiftung Maruzza Lefebvre.
- Dr. Grazia Molinaro (Wissenschaftliche Leitung)
Leiterin des Landesreferenzzentrums für pädiatrische Palliative Care und Schmerztherapie des Südtiroler Sanitätsbetriebs (SABES).
- Dr. Lucia Pappalardo
Freiwählbare Kinderärztin des Gesundheitssprengels Leifers - Branzoll - Pfatten (BZ).
- Alessandra Scala - Kinderkrankenpflegerin
Beratungsstelle für Mutter und Kind, Gesundheitssprengel Leifers (BZ) und Hauskrankenpflege in Zusammenarbeit mit dem PPC-Team.
- Dr. Isabella Scolari
Klinische Psychologie ASUIT Trient im Bereich Krankenhaus und Palliative Care für Kinder und Jugendliche.
- Dr. Francesca Uez
Organisatorin in „Pädiatrischer Palliative Care“, ASUIT Trient.
- Karin Weber - Kinderkrankenpflegerin
Tätig im Referenzzentrum für pädiatrische Palliative Care und Schmerztherapie des Südtiroler Sanitätsbetriebs (SABES).

Questo evento é organizzato nell'ambito del:



#GCPP2026



UNTERSTÜTZUNG, GEMEINSCHAFT & SCHIRMHERRSCHAFT



Questo evento è organizzato nell'ambito del:



#GCPP2026

