

palliative gr

gemeinsam kompetent
ensemen cumpetent
insieme con competenza

FOKUS

Pädiatrische
Palliative
Care

2026





Wenn Heilung nicht möglich ist und das Leben im Mittelpunkt steht

Dr. med. Erika Süess
Fachärztin Kinder- und Jugendmedizin,
Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliative Care

Ist von Palliative Care die Rede, denken die meisten Menschen zuerst an krebserkrankte Erwachsene am Lebensende. Dass auch Kinder und Jugendliche palliative Begleitung benötigen können, ist weniger bekannt und löst oft besondere Betroffenheit aus. Dabei ist die Pädiatrische Palliative Care (PPC) ein eigenständiges, hochspezialisiertes Fachgebiet, das weit mehr umfasst als die Begleitung in den letzten Lebenstagen.



Was bedeutet Palliative Care bei Kindern?

PPC richtet sich an Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung, dazu gehören genetische Erkrankungen, Stoffwechselstörungen, neurologische Erkrankungen, komplexe Mehrfachbeeinträchtigungen und onkologische Diagnosen. Wie im Bereich der Erwachsenenpalliativmedizin beginnt die Begleitung nicht erst dann, wenn es keine kurativen Therapieoptionen mehr gibt, sondern im Optimalfall nach Diagnosestellung. Ziel ist eine möglichst gute Lebensqualität für das betroffene Kind sowie seine Familie. Zur Lebensqualität gehört die Teilnahme am Leben, der Besuch der Schule und die Linderung von belastenden Symptomen wie beispielsweise Schmerzen, Atemnot, Krampfanfälle, Übelkeit oder Angst. Die gleichzeitige psychosoziale, spirituelle und organisatorische Unterstützung ist essenziell. Mit wenigen Worten formuliert: Es geht darum, bestmögliches Leben zu ermöglichen, auch wenn dieses kürzer ist, als erhofft. Für die Umsetzung braucht es ein individuell angepasstes, interdisziplinäres Team aus ärztlichen Fachspezialist:innen, Pflegefachpersonen, Fachpersonen der Physiotherapie, Logopädie, Psychologie und Kunsttherapie, der Ernährungsberatung, der Pädagogik und der Sozialarbeit sowie aus Freiwilligen. Eine gute Begleitung erfordert den engen Austausch mit Schulen und weiteren Einrichtungen. Das Kind wird dort begleitet, wo es sich am wohlsten fühlt, sei dies zu Hause in der Familie oder in Institutionen.

Welche Kinder werden palliativ begleitet?

International werden die betroffenen Kinder in vier Gruppen eingeteilt (hierfür verweisen wir gerne auf den detaillierten Beitrag von Eva Bergsträsser).

Ergänzend kann eine fünfte Gruppe definiert werden, nämlich Neugeborene mit schweren Geburtsfehlern.

Begleitung beginnt manchmal schon vor der Geburt

Pädiatrische Palliative Care kann bereits pränatal, also während der Schwangerschaft, beginnen. Wird bei vorgeburtlichen Untersuchungen eine schwerwiegende, lebenslimitierende Erkrankung festgestellt, stehen Eltern vor existenziellen Fragen. Pränatale Palliative Care bietet in dieser Phase medizinische Beratung, psychosoziale Unterstützung und Hilfe bei der Entscheidungsfindung. Manche Familien entscheiden sich, die Schwangerschaft abzuberechnen, manche, sie fortzuführen, in dem Wissen, dass ihr Kind möglicherweise nur kurze Zeit leben wird. Die Aufgabe von Pädiatrischen Palliative Care Teams ist zusammen mit den Geburtshelferinnen und den Fachspezialist:innen, die Eltern gut zu beraten und aufzuklären bezüglich weiterer Entscheidungen und möglichen Folgen daraus. Entscheidet sich eine Familie für eine palliative Geburt, dann wird besprochen, wie und wo die Geburt stattfinden soll, die medizinischen Massnahmen nach der Geburt werden festgelegt und die nächsten Schritte besprochen. Die Eltern sollen auf möglichst viele Eventualitäten vorbereitet sein und zu einem Zeitpunkt ohne Zeitdruck entscheiden können.

Was unterscheidet die Pädiatrische von der Palliative Care bei Erwachsenen?

Zeitdimension: Während sich Palliative Care bei Erwachsenen häufig auf die letzte Lebensphase konzentriert, kann die Begleitung von Kindern viele Jahre dauern – mit stabilen Phasen und plötzlichen Krisen. Es kommt immer wieder vor, dass Kinder bis ins Erwachsenenalter betreut werden. Und leider fallen diese jungen Erwachsenen oft zwischen die Maschen, weil für Mediziner:innen in der Erwachsenen Palliative Care die Kriterien für eine Weiterbetreuung nicht bestehen.

Geringe Fallzahl: Die Anzahl der Kinder, welche sterben, ist im Vergleich zur Anzahl der Todesfälle im Erwachsenenalter viel kleiner. In der Schweiz starben 2024 gemäss Bundesamt für Statistik insgesamt 359 Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahren, wobei 259 der Todesfälle im ersten Lebensjahr auftraten. Die Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen steigt tendenziell an, da die medizinischen Möglichkeiten immer besser werden.

Seltene Erkrankungen: Viele pädiatrische Krankheitsbilder sind selten und hochkomplex, das Krankheitsspektrum ist breiter als bei Erwachsenen. Entsprechend braucht es spezialisierte interprofessionelle Teams mit Erfahrung und enger Vernetzung.

Andere Versorgungsstrukturen: Die palliative Versorgung von Kindern findet mehrheitlich ambulant (zu Hause, in Institutionen) statt. Wenige Kinder werden stationär palliativ betreut. Aktuell gibt es zwei Hospize für Kinder in der Schweiz. Kinderhospize sind Orte des Lebens, auch hier geht es um Lebensqualität und um Unterstützung und Entlastung der Familien. Es wird eher selten auch gestorben in Kinderhospizen, und im Gegensatz zu den Erwachsenen ist dies auch kein Hauptauftrag.

Entwicklung und Kommunikation: Das Verständnis für Krankheit und der Umgang damit ist entwicklungs- und somit auch altersabhängig. Ein Kleinkind versteht Krankheit anders als ein Schulkind oder jugendliche Patient:innen. Gespräche müssen der Entwicklung und dem Verständnis angepasst geführt werden.

Die Familie: In der Pädiatrie ist immer das gesamte Familiensystem betroffen. Eltern übernehmen komplexe Pflegeaufgaben, müssen schwerwiegende Entscheidungen für ihr Kind treffen und tragen eine grosse emotionale Verantwortung. PPC bedeutet daher immer auch Elternberatung, Entlastung, Koordination und Trauerbegleitung. Ein wichtiges Augenmerk ist auf die Geschwister zu richten, sie sollen sich gehört und gesehen fühlen, damit auch sie auf eine gesunde Art und Weise Kind sein dürfen.

Finanzierung/heterogene Versorgungsangebote in den Kantonen/Regionen: Die Kantone haben keinen Auftrag zur Bereitstellung von PPC, was dazu führt, dass die Versorgungsangebote je nach Kanton/Region sehr unterschiedlich sind. Da die Leistungen nicht selbsttragend sind, sind die meisten PPC-Teams auf Spenden angewiesen.

Spezialisierte Palliative Care: Anders als in der Erwachsenenmedizin ist PPC gemäss Definition des Rahmenkonzeptes immer spezialisierte Palliative Care.

Aufgrund der genannten Unterschiede zur Erwachsenenmedizin ist ein kontinuierliches und möglichst konstantes, zentrumgebundenes Team erforderlich, welches die Familien und beteiligten Fachpersonen während der oft langjährigen Betreuung in ambulanten und stationären Phasen begleitet. In der Schweiz gibt es aktuell in Basel, Bern, Lausanne, St.Gallen und Zürich spezialisierte Teams mit 24-Stunden-Be-

reitschaft und der Möglichkeit von Hausbesuchen. Es gibt nur wenige Pädiater:innen mit dem Schwerpunkt für Palliative Care, der Austausch unter den Teams in der Schweiz ist eng.

Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz

Mit der PELICAN (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland) Studie¹ wurde vor einigen Jahren ein wichtiger Grundstein für die Entwicklung von PPC in der Schweiz gelegt.

In den letzten Jahren ist die Zahl der PPC-Angebote in der Schweiz gestiegen, sodass mehr betroffene Kinder und ihre Familien Unterstützung erhalten und erste Lücken geschlossen werden konnten. Dennoch bleibt die Schweiz in Bezug auf PPC-Angebote hinter anderen Ländern mit ähnlichem Standard des Gesundheitssystems zurück, was im Widerspruch zur allgemein hohen Qualität der medizinischen Versorgung steht.

National liegt der Fokus immer noch stark auf der Versorgung von alten und sterbenden Menschen. Kinder und Jugendliche und deren besondere Bedürfnisse bleiben im Hintergrund. Laut einer Schätzung erhalten aktuell nur etwa 10% der betroffenen Kinder und ihre Familien Unterstützung, und das oft mit eingeschränkten Angeboten.²

Ein zukunftsfähiges Modell zur Verbesserung der unbefriedigenden Situation in der ganzen Schweiz und zur Kontinuität in der Betreuung von Kindern und Familien mit PPC-Bedarf könnte die Einrichtung von bis zu neun kantonsübergreifenden, zentrumsgestützten Netzwerk-Stützpunkten sein. Ein effizientes und flächendeckendes PPC-Angebot berücksichtigt die vorhandenen Ressourcen im Gesundheitssystem der Schweiz und insbesondere in der Pädiatrie und basiert auf enger Zusammenarbeit zwischen Zentrumsspitalen und ambulanten Netzwerken wie Kinderspitex, Praxispädiatrie und Kinderhospizen.

Zur besseren Versorgung der Südostschweiz soll einer dieser Netzwerk-Stützpunkte am Kantonsspital Graubünden in Chur entstehen. Als Zentrumsspital, in dem Spezialist:innen für die stationäre und ambulante Betreuung sowie externe Fachpersonen und niedergelassene Pädiater:innen zusammenarbeiten, bietet es dafür ideale Voraussetzungen.

1 Bergsträsser E, Cignacco E, Zimmermann K et al. (2016). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN). Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. Universitäts-Kinderspital Zürich

2 Bergsträsser E, Zimmermann K. Nationaler Gesundheitsbericht 2020, 11.4 Aktuelle Umsetzung Pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz





Aufbau der Pädiatrischen Palliative Care in Graubünden

Dr. med. Erika Süess

Pascale van Kleef

Kinder mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen benötigen eine fachlich kompetente, einfühlsame und gut strukturierte Versorgung. Die Kinder- und Jugendmedizin des Kantonsspitals Graubünden (KSGR) hat gemeinsam mit palliative gr die Initiative ergriffen, ein spezialisiertes Pädiatrisches Palliative Care (PPC)-Team aufzubauen.



Bislang gab es in der Südostschweiz keine strukturierte PPC. Bei Bedarf wurde auf entfernte Teams in St. Gallen und Zürich zurückgegriffen. Studien und Hochrechnungen gehen davon aus, dass im Kanton Graubünden etwa 150 bis 230 Kinder¹, von einer spezialisierten PPC profitieren würden. Diese Kinder werden entweder in Heimen oder zu Hause von den Eltern gemeinsam mit der Kinderspitex, Haus- und Kinderärzt:innen und Spezialist:innen aus der Kinder- und Jugendmedizin betreut. Eine spezialisierte pädiatrische palliative Unterstützung erhielten sie bisher jedoch nicht.

Ziel der PPC ist es, Kindern aus dem Kanton und dem weiteren Einzugsgebiet den Zugang zu spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care zu ermöglichen. Zusätzlich zur direkten Unterstützung betroffener Kinder und Familien soll damit auch die Entlastung von Betreuungsteams sowie die Verbesserung der Arbeitszufriedenheit von Fachpersonen erreicht werden.

Da die Kantone keinen offiziellen Auftrag zur Bereitstellung von PPC haben, sind die meisten Teams in der Schweiz nicht eigenständig finanzierbar und daher auf Spenden angewiesen. Um mit dem Projekt starten zu können, wurden deshalb Spendengelder gesucht, welche die Anschubfinanzierung gewährleisteten. Im Sommer 2025 waren die

¹ Ziegler S, Laubereau B. Analysen zum Palliative-Care-Bedarf und -Angebot, Synthesebericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit 2023

finanziellen Mittel erfreulicherweise gefunden, damit einem Start nichts mehr im Wege stand. Gleichzeitig war es aufgrund von persönlichen Kontakten gelungen, eine Fachärztin Pädiatrie mit Schwerpunkt Palliative Care anzustellen.

Im Dezember 2025 fiel der offizielle Startschuss für das PPC-Team am Kantonsspital Graubünden.

Aktueller Stand der Pädiatrischen Palliative Care in Graubünden

Das Pädiatrische Palliative Care Team (PPC-Team) am Kantonsspital Graubünden ist derzeit mit einer Ärztin und einer Advanced Practice Nurse (APN) in Teilpensen im Einsatz. Gemeinsam betreuen sie aktuell 16 Familien (Stand 17.03.2026) und bauen parallel dazu die Strukturen für ein langfristig spezialisiertes Angebot auf.

Die Betreuung der Kinder und ihrer Familien umfasst regelmässige Hausbesuche – der erste fand im Dezember 2025 statt, mittlerweile werden fünf bis sieben Hausbesuche pro Monat durchgeführt. Für jedes Kind wird ein individueller Betreuungsplan erstellt, der auch ein Advance Care Planning einschliesst.

Bei Bedarf werden den Familien Beratungsgespräche per Telefon und Videocall angeboten. Ebenso sind in komplexen Situationen Rundtischgespräche mit dem Behandlungsteam und den Eltern vor Ort möglich. Die optimale Koordination der Betreuung wird durch interne Besprechungen mit beteiligten Fachpersonen sowie durch externe Abstimmungen mit anderen PPC-Teams, der Kinderspitem und weiteren Fachpersonen sichergestellt. Auch die Begleitung in End-of-life-Situationen gehören zur Arbeit des PPC-Teams. Diese wird stets dort angeboten, wo die Kinder und ihre Familien es wünschen, sei dies zu Hause, in einer Institution oder in einem Spital.

Ein wichtiger Schwerpunkt liegt auf dem Netzwerkaufbau: Dazu gehören die Kinderspitem, Heime, Sonderschulen, das Kinderhospiz Flamingo in Fällanden/ZH bzw. das Allani in Bern, niedergelassene Kinderärzt:innen, Hausärzt:innen, Spezialist:innen, Hebammen, Bestattungsunternehmen, Pro Pallium, verschiedene Therapierichtungen und Spitäler. Ziel des Netzwerkaufbaus ist, das Angebot bekannt zu machen, Vertrauen aufzubauen und damit eine enge Zusammenarbeit zu ermöglichen.

Das Team wird nun schrittweise erweitert. Zur langfristigen Sicherung der Finanzierung werden weiterhin Geldgeber und Spenden akquiriert. Die Kommunikation nach innen mit diversen Vorträgen in den Teams ist wichtig, um Transparenz zu schaffen und die interprofessionelle Zusammenarbeit zu stärken. Zukünftig wird die externe Kommunikation wichtig sein, um das Angebot bei Partner:innen und der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Derzeit agieren wir noch etwas zurückhaltend, da wir mit den aktuell vorhandenen Ressourcen nicht alle Aufgaben

abdecken können, gleichzeitig jedoch eine hohe Qualität unserer Arbeit sicherstellen möchten.

Das PPC-Team ist Mitglied im Pädiatrischen Palliative Care Netzwerk (PPCN). Das Netzwerk fördert die Vernetzung von Fachpersonen, Institutionen und Organisationen durch regelmässige Treffen, ermöglicht den Austausch von Wissen und Dokumenten und sorgt dafür, dass Ressourcen optimal genutzt werden. Zudem trägt es dazu bei, die Öffentlichkeit für das Thema Pädiatrische Palliative Care zu sensibilisieren. Das PPC-Team Graubünden verfolgt das Ziel des Struktur- und Teamausbaus weiter, um künftig eine 24-Stunden-Erreichbarkeit zu ermöglichen. Als längerfristiges Ziel wird die Zertifizierung als spezialisiertes Pädiatrisches Palliative Care Team angestrebt.

Pädiatrische Palliative Care in der Praxis am Kantonsspital Graubünden

Pascale van Kleef

Pflegeexpertin Pflege Kinder- und Jugendmedizin

Es gibt im Einzugsgebiet des Kantonsspitals Graubünden einige Kinder und Jugendliche mit einer palliativen Grunderkrankung, die von den Kinderpalliativteams der Kinderspitäler in Zürich und St. Gallen betreut werden. Da es in der Schweiz viele erkrankte Kinder, aber nur wenige spezialisierte Teams gibt, sind diese häufig stark ausgelastet.

Wir wurden vom Kinderspital Zürich wegen eines vierjährigen Mädchens angefragt, das wir für diesen Artikel Janna nennen möchten. Sie leidet an einer seltenen genetischen Erkrankung und ist sowohl in ihrer körperlichen als auch mentalen Entwicklung deutlich verzögert. Zu ihren Hauptproblemen zählen eine ausgeprägte Unruhe, ein gestörtes Schlafverhalten sowie eine schwer einstellbare Epilepsie. Die Familie hat eine belastende Odyssee hinter sich; viel Zeit verging, bis die Diagnose gestellt werden konnte. Eine ursachenbezogene Therapie mit Heilungschancen besteht zum heutigen Zeitpunkt nicht.

Ein erster Austausch erfolgt online mit allen involvierten Fachspezialistinnen des Kinderspitals Zürichs und der Kinderspitex. Die wichtigsten Informationen werden ausgetauscht, ein erster Eindruck gewonnen und der Unterstützungsbedarf der Familie eingeschätzt.

Gemeinsam mit der Einsatzleitung der Kinderspitex besuchen wir die Familie etwa zwei Wochen später zu Hause.

Zu Beginn steht für uns der Beziehungsaufbau im Vordergrund. Wichtig ist, dass wir Janna und ihre Familie so gut kennenlernen, dass sich viele Anliegen im weiteren Verlauf auch telefonisch besprechen lassen. Zudem verschaffen wir uns einen Überblick darüber, welche Unterstützung vor Ort durch das bestehende Gesundheitsnetz möglich ist. Denn die weiten Wege zu medizinischen Fachpersonen stellen für die Familie eine zusätzliche Belastung dar. Wir erkundigen uns auch bei Pro Pallium nach Freiwilligen, die die Familie entlasten könnten.

Jannas Gesundheitszustand verschlechtert sich im Verlauf rasch. Ein grosser Wunsch der Eltern ist es, dass ihr Kind zu Hause bleiben darf. Wir führen intensive Gespräche über das weitere Vorgehen. Für die Eltern ist klar: Sie möchten das Leben von Janna bei fehlender Lebens-



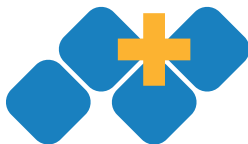
qualität nicht verlängern, sodass auf Reanimationsmassnahmen und die Einlage einer Sonde zur Ernährung verzichtet werden soll. Das Trinkverhalten ist zunehmend eingeschränkt, die Krampfanfälle häufen sich. Wir tauschen uns regelmässig mit den Fachpersonen des Kinderspitals Zürich und der Kinderspitex aus. Wichtig ist, dass alle auf demselben Stand sind und jederzeit auf Fragen der Eltern eingehen können.

Im Vordergrund steht nun eine gute Symptomkontrolle. Es kommt wiederholt zu Atemnotsituationen. Deshalb organisieren wir über die Lungenliga eine Sauerstofftherapie für zu Hause. Diese soll nur verabreicht werden, wenn damit die Atemnot gelindert werden kann. Die Sauerstoffapplikation hilft – aber nicht immer. Die Eltern kennen ihr Kind sehr gut und können es gut einschätzen. Wir stehen in engem Kontakt mit ihnen. Das heisst, wir telefonieren regelmässig und beurteilen den Zustand von Janna über einen Videoanruf. So können wir die Familie betreuen, ohne dass wir jedes Mal den Weg zu ihnen nach Hause machen. Als sich der Zustand von Janna innerhalb weniger Stunden weiter rasch verschlechtert, wird deutlich, dass nun die Gabe von Opiaten notwendig ist. Morphin kann von der Apotheke jedoch erst am folgenden Tag geliefert werden und auch Anrufe bei anderen örtlichen Apotheken bleiben erfolglos. In derselben Nacht führen wir mehrere Telefonate und Videocalls, während sich der Gesundheitszustand weiter verschlechtert. Schliesslich gelingt es über einen Gesundheitsanbieter in der Region, Morphin in einer anderen Darreichungsform zu organisieren, verbunden mit einer ärztlichen Beurteilung vor Ort.

Zusammen mit verschiedenen Kinderspitexen wird ein pflegerisches Betreuungsteam zusammengestellt, um den Wunsch der Eltern zu erfüllen, dass ihr Kind zu Hause versterben kann und sie dabei nicht allein sind. Es finden kontinuierlich ein Austausch und Rücksprachen mit den Pflegenden statt, um eine bestmögliche Symptomkontrolle zu gewährleisten.

Janna stirbt zu Hause, umgeben von ihrer Familie. Das Lebensende ist auf leisen Sohlen gekommen.





palliative gr

gemeinsam kompetent
ensemen cumpetent
insieme con competenza

Palliativer Brückendienst GR

Survetsch da punt palliativ GR

Consulenza specializzata in cure palliative GR

palliative gr
Steinbockstrasse 8
7000 Chur
Telefon 081 250 77 47
info@palliative-gr.ch
www.palliative-gr.ch