

Von Pascale van Kleef und Erika Süess

Pädiatrische Palliative Care in Graubünden

Eine schwere Erkrankung eines Kindes betrifft stets die ganze Familie. Neben der medizinischen Behandlung rücken Lebensqualität, Alltag und Teilhabe in den Fokus. Die Pädiatrische Palliative Care begleitet Kinder mit schweren, chronischen oder lebenslimitierenden Erkrankungen sowie ihre Familien ganzheitlich und interdisziplinär.

Die Definition der Pädiatrischen Palliative Care

«Pädiatrische Palliative Care (PPC) umfasst eine aktive, ganzheitliche Betreuung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit einer potentiell lebensverkürzenden Krankheit. Dies schliesst die Familien und weitere Bezugspersonen ein und hat die Lebensqualität aller im Fokus. In den multiprofessionellen Teams werden körperliche, seelische, soziokulturelle und spirituelle Aspekte entsprechend dem Entwicklungsalter der betroffenen Person berücksichtigt. Die Betreuung über alle Lebensphasen hinweg kann bereits vor der Geburt beginnen. Die Trauerbegleitung der Angehörigen, Geschwister und

erweiterten Familie, ist von zentraler Bedeutung und geht über den Tod des Säuglings/Kindes/Jugendlichen hinaus.»

Entwicklung und Situation in der Schweiz

Die moderne Palliative Care entwickelte sich aus der Hospizbewegung und wurde wesentlich durch Cicely Saunders geprägt. In den 1970er- und 1980er-Jahren entstand aus den Bedürfnissen schwerkranker Kinder und ihrer Familien die Pädiatrische Palliative Care als eigenständiges Fachgebiet.

In der Schweiz entwickelte sich die Pädiatrische Palliative Care zunächst durch das Engagement einzelner Fachpersonen und Kinderkliniken und gewann später auch politisch an Bedeutung. Ein wichtiger Meilenstein war der 2023 veröffentlichte BAG-Bericht Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Der Bedarf an pädiatrischer Palliative Care steigt kontinuierlich: Schätzungen gehen von über 60 betroffenen Kindern pro 10 000



Pascale van Kleef (l) und Erika Süess. Foto: zVg

aus, was in der Schweiz rund 10 000 Kindern entspricht. Gründe sind medizinische und pflegerische Fortschritte, die eine längere Lebenserwartung ermöglichen und damit oft eine jahrelange Begleitung der betroffenen Kinder und ihrer Familien erfordern. Heute bieten vier Kinderzentren in Basel, Lausanne, St. Gallen und Zürich eine spezialisierte 24-Stunden-Versorgung an.

Aufbau in Graubünden

Studien und Hochrechnungen gehen davon aus, dass im Kanton Graubünden rund 150–230 Kinder von spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care profitieren würden. Bis Ende 2025 gab es in der

Südostschweiz kein strukturiertes Angebot; bei Bedarf wurde auf Teams in St. Gallen oder Zürich zurückgegriffen. Mit dem Aufbau des PPC-Teams am Kantonsspital Graubünden soll ein wohnortnahes Angebot geschaffen werden, das Kinder und Familien unterstützt und Fachpersonen entlastet. Da die Kantone keinen offiziellen Auftrag zur Bereitstellung von Pädiatrischer Palliative Care haben, sind die meisten Teams in der Schweiz nicht gesichert finanziert und auf Spendengelder angewiesen. Dank einer erfolgreichen Anschubfinanzierung nahm das PPC-Team am Kantonsspital Graubünden Ende 2025 offiziell seine Arbeit auf.

Aktueller Stand

Das PPC-Team am Kantonsspital Graubünden besteht derzeit aus Erika Süess und Pascale van Kleef. Pascale van Kleef ist diplomierte Pflegefachfrau, Pflegeexpertin MScN mit Spezialisierung in Pädiatrischer Palliative Care und seit 25 Jahren in der Kinder- und Jugendmedizin am Kantonsspital Graubünden tätig. Erika Süess ist Kinder- und Hausärztin sowie ausgebildete Palliativmedizinerin für Kinder und Erwachsene. Seit August 2025 arbeitet sie am Kantonsspital Graubünden und ist zusätzlich in einer Kinder- und Hausarztpraxis in St. Moritz tätig.

Gemeinsam entwickeln wir das Angebot weiter und begleiten aktuell rund 20 Kinder und ihre Familien. Den Schwerpunkt bilden Kinder mit schweren neurologischen und seltenen Erkrankungen. Im Zentrum steht nicht das Sterben, sondern Lebensqualität. Anders als in der Erwachsenen-Palliativmedizin begleiten wir die Kinder und ihre Familien oft über viele Jahre, teils bis ins Erwachsenenalter, und beziehen das gesamte Familiensystem ein.

Die Betreuung umfasst Hausbesuche, Advance Care Planning sowie telefonische und digitale Beratung. In komplexen Situationen koordinieren wir die interdisziplinäre Zusammenarbeit, auch mit Rundtischgesprächen. Die Begleitung am Lebensende erfolgt, wenn immer möglich, am Wunschort des Kindes und der Familie – zuhause, in einer Institution oder im Spital.

Save the Date: Procap Elternforum Thema Pädiatrische Palliative Care

Das diesjährige Procap Elternforum findet am **Samstag, 14. November 2026** statt und widmet sich dem Thema Pädiatrische Palliative Care. Freuen Sie sich auf spannende Fachinputs und den Austausch zu einem wichtigen Thema. Weitere Informationen zum Programm folgen zu einem späteren Zeitpunkt.

Ein weiterer Schwerpunkt ist der Aufbau eines regionalen Netzwerks, um das Angebot bekannt zu machen und die Zusammenarbeit zu stärken. Dazu gehören die Kinderspitem, Heime, Sonderschulen, die Kinderhospize Flamingo in Fällanden ZH und Allani in Bern sowie niedergelassene Kinder- und Hausärzt:innen, Spezialist:innen, Hebammen, Spitäler, Bestattungsunternehmen, Organisationen wie Pro Pallium und Procap sowie verschiedene therapeutische Angebote. Besonders am Herzen liegt uns die Begleitung werdender Eltern, die ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung erwarten, welches die Geburt möglicher-

weise nicht überlebt oder nur kurz lebt. Gemeinsam mit Frauenärzt:innen, Hebammen und weiteren Fachpersonen besprechen wir mit den Eltern die möglichen Wege und Konsequenzen, einschliesslich der Entscheidung über Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft. Wird die Schwangerschaft fortgesetzt, legen wir gemeinsam die medizinischen Massnahmen für die Zeit nach der Geburt fest.

Das PPC-Team verfolgt den Ausbau seiner Strukturen mit dem Ziel einer 24-Stunden-Erreichbarkeit sowie die langfristige Sicherung der Finanzierung durch Fördermittel, Spenden und politische Verankerung.

Eine Patientengeschichte

Wir betreuen einen 7-jährigen Jungen mit schwerer Cerebralparese durch eine Sauerstoffunterversorgung bei der Geburt. Angemeldet wurde er über die Kinderspitem. Der Bedarf wurde kurz mit der Kinderärztin und der Neuropädiaterin besprochen. Ein erster Kontakt erfolgte im Januar 2025 bei der Familie zuhause. In diesem Rahmen nehmen wir uns jeweils Zeit, die medizinische Vorgeschichte sowie die Bedürfnisse des betroffenen Kindes, seiner Eltern und Geschwister ausführlich zu besprechen und die Wünsche für die weitere Zusammenarbeit zu klären. Im Februar meldete sich die Mutter telefonisch bei uns, da ihr Kind

einen schweren Atemwegsinfekt hatte. Per Videokonsultation konnten wir den Zustand einschätzen und eine Inhalation empfehlen, worunter sich dieser rasch besserte. Dadurch konnte eine Vorstellung auf der Notfallstation oder bei der Kinderärztin verhindert werden, was der Familie mit drei weiteren Kindern sehr entgegen kam. Ein weiterer Hausbesuch ist vereinbart, bei dem der Behandlungsplan mit den wichtigsten Informationen zum Jungen fertiggestellt wird. Dieses Dokument hält zentrale Massnahmen für verschiedene Problematiken und Notfallsituationen fest und kann von den Eltern medizinischem Fachpersonal vorgelegt werden.

So können Sie mit uns in Kontakt treten

Da wir als kleines Team aktuell noch keine 24-Stunden-Abdeckung gewährleisten können, sind wir über unsere E-Mail kinder.palliativ@ksgr.ch erreichbar. Bei Fragen oder konkreten Anliegen dürfen Sie sich jederzeit gerne an uns wenden. Nach Ihrer Kontaktaufnahme melden wir uns so rasch wie möglich bei Ihnen zurück.

Hier gehts zum ganzen Bericht

