



Abbildung 1: Bestehende und im Aufbau befindliche Knotenpunkte für Pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz.

Palliative Care für Kinder und Jugendliche

Wenig Lebenszeit mit möglichst viel Lebensqualität

Mit den Erfolgen der hoch spezialisierten Medizin sind Kinder mit lebensverkürzender Krankheit aus dem Blickfeld der Gesundheitsversorgung gefallen. Dies hat auch Konsequenzen für die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz. Eine vulnerable Gruppe ist aufgrund ihrer abnehmenden Sichtbarkeit noch vulnerabler geworden.

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli^a; PD Dr. med. Eva Bergsträsser, MSc^b

^a idS Palliativmedizin, Pädiatrisches Advanced Care Team, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen

^b idS Palliativmedizin, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Zürich

Einleitung

In der Schweiz sterben nur wenige Kinder vor dem Erreichen des Erwachsenenalters. Dies ist ein erfreuliches Zeichen für die Wirksamkeit von Präventionsmassnahmen wie Impfungen, von Wohlstand und von Therapiemöglichkeiten für zahlreiche Krankheiten [1]. Gleichzeitig wurde der Tod in der Kindheit zu einem Tabu-Thema und steht heute nicht selten synonym für ein Versagen aller medizinischen und familiären Anstrengungen.

Damit wird eine vulnerable Gruppe noch verletzlicher. Vor lauter Anstrengungen, gegen den Tod zu kämpfen, können Sinn, Lebensqualität und die dazu nötigen Ressourcen in den betroffenen Familien und im Gesundheitswesen in Vergessenheit geraten. So fehlen in der Schweiz derzeit flächendeckende Ressourcen, die es einem Kind und seiner Familie ermöglichen, wenig Lebenszeit mit viel Lebensqualität zu füllen [2].

Hier setzt die Pädiatrische Palliative Care (PPC) an. Anders als in der Palliative Care für Erwachsene geht es bei PPC oftmals nur sehr entfernt um das Lebensende. Im Vordergrund stehen das Leben und die Lebensqualität, häufig unter den besonderen Umständen einer komplex-chronischen Erkrankung mit eingeschränkter Lebenserwartung [3, 4].

Derzeit leben gemäss Hochrechnungen aus England in der Schweiz mindestens 5000 Kinder (0–18 Jahre) mit einer potenziell lebensverkürzenden Krankheit, und 500 Kinder pro Jahr sterben vor Erreichen des Erwachsenenalters.

Im Folgenden möchten wir die Aufmerksamkeit auf diese oft vernachlässigte vulnerable Gruppe richten. Wir zeigen auf, was ein umfassendes Angebot für diese Kinder und Familien beinhaltet, und wie aus unserer Sicht die WZW-Kriterien (Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit) durch die nachhaltige Finanzierung einer umfassenden PPC erfüllt werden können.

Was ist besonders bei der Palliative Care von Kindern?

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen [5]. Was einleuchtend klingt, stellt das Gesundheitswesen vor grosse Anforderungen mit der Folge, dass Kinderspitäler grundsätzlich unterfinanziert sind [6].

Im Kindesalter besteht ein grosses Spektrum an seltenen Diagnosen mit oftmals hoher diagnostischer und prognostischer Unsicherheit bei gleichzeitig hoher Therapie- und Betreuungsintensität und anhaltender Hoffnung auf Heilung oder Stabilisierung. Dies bedingt einen kontinuierlich hohen Gesprächs- und Unterstützungsbedarf der ganzen Familie in einem Spannungsverhältnis zwischen Hoff-

nung und Trauer. Kurative oder zumindest lebensverlängernde Therapien der hoch spezialisierten Medizin gehen dabei über lange Zeit Hand in Hand mit Massnahmen zur Förderung der Lebensqualität, beispielsweise Hausbesuche und Erreichbarkeit rund um die Uhr durch ein spezialisiertes Team, das das Kind und die Familie kennt. Das schwerkranke Kind mit seinen sehr individuellen Bedürfnissen an Schutz, Förderung und Partizipation und seiner Einbettung in das dazugehörige Familiensystem stellt enorme Anforderungen an ein Netzwerk von Grundversorgern, Kinder- und Spitex-Einrichtungen, Freiwilligen, Spitalstrukturen und der spezialisierten PPC. Der Personal- und Ressourcenaufwand sind dementsprechend sehr hoch und die nötigen Strukturen für ein flächendeckendes Angebot fehlen in den meisten Kantonen bis heute.

Die Situation in der Schweiz

Die «Nationale Strategie Palliative Care» (2010–2015) hat in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» ein breites Massnahmenpaket in Angriff genommen [5]. Dank der nationalen Strategie bestehen heute sowohl stationär als auch ambulant zahlreiche Angebote. Kinder und Jugendliche als Gruppe mit besonderen Bedürfnissen wurden dabei lange nur am Rande berücksichtigt. Eine wegweisende Rolle spielte die PELICAN-Studie (Paediatric End-of-Life Care Needs), die erstmals für die Schweiz im Zeitraum von 2012 bis 2015 ein umfassendes Bild von den letzten vier Lebenswochen sterbender Kinder innerhalb und ausserhalb des Spitals bot [7, 8]. Darin zeigte sich eindrücklich die Schere zwischen Bedarf und Angebot. Im Unterschied zum nahen Ausland ist die Palliative Care als strukturiertes Versorgungsangebot in der Schweiz nicht gesetzlich verankert. Bestehende Angebote basieren somit auf der Eigeninitiative einzelner Institutionen, auf Netzwerken und auf Regionen mit teilweise bestehenden kantonalen Aufträgen. Die Versorgung in der Schweiz ist dementsprechend lückenhaft mit zum Teil schwerwiegenden Folgen für die betroffenen Kinder und Familien [2]. In Abbildung 1 stellen die gelben Kreise bestehende oder zu entwickelnde Zentren dar: fünf in der deutschsprachigen Schweiz, ein bis zwei (ggf. im Verbund) in der französischsprachigen Schweiz und eines im Tessin.

Was spezialisierte Pädiatrische Palliative Care bietet und bieten muss

Entsprechend diesen Besonderheiten muss spezialisierte PPC neben den üblichen Elementen einer umfassenden patienten- und fami-

lienzentrierten Behandlung und Betreuung die folgenden Kernelemente anstreben:

Bestmögliche Lebensqualität für das Kind und seine Familie

- Hierfür ist ein auf das Kind und die Familie abgestimmtes Betreuungskonzept mit einer guten Symptomkontrolle und klar definierter Ansprechpersonen wichtig.

Individualität und Selbstbestimmung der Kinder und ihrer Familien

- Die Bedürfnisse und Prioritäten des Kindes und der Familie stehen bei einer nicht mehr auf Heilung ausgerichteten Behandlung im Zentrum.
- Vor und während einer palliativen Betreuung sind wichtige Entscheidungen zu treffen, die weitreichende Konsequenzen für den Krankheitsverlauf, den Umgang mit der Krankheit und auch Krisen haben können. Eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung, auch «Shared Decision-Making» genannt, kann einen wichtigen Beitrag für das Erleben von Selbstbestimmung und Resilienz wie auch für die Verarbeitung von Krisen bis hin zum Sterben des Kindes leisten.

Bedürfnisorientierte Betreuung

- Therapieziele werden wie die Symptomkontrolle im Voraus, im Sinne eines «Advance Care Planning» festgelegt, kommuniziert und verfolgt.
- Hierzu eignet sich der in der Schweiz in allen drei Landessprachen verfügbare Behandlungsplan [9]. Dieser wird meist durch eine fallführende Fachperson (bei ca. 60–80% der Kinder ein Facharzt oder eine Fachärztin der Neurologie) mit Hilfe des PPC-Teams verfasst, kontinuierlich ergänzt und an den entsprechenden Stellen abgelegt (u.a. Notfallstation, Kinderspitex, Zuhause, Kinderarztpraxis, Langzeitinstitution).

Unterstützung des Kindes und der Familie beim Leben mit und trotz schwerer Krankheit

- Die Krankheit eines Kindes fordert die Familie auf den verschiedenen Ebenen des Lebens (körperlich, psychisch, sozial, finanziell, spirituell). Unterstützungsangebote müssen somit allen Mitgliedern der Familie, manchmal auch in unkonventioneller Form, vorgestellt und zur Verfügung gestellt werden.

Normalität im Alltag ermöglichen

- Eine gewisse «Normalität» ist in einem langanhaltenden Ausnahmezustand wichtig. Neben den genannten Unterstützungsangeboten können Angebote aus der Frei-

Kasten 1: Begleitende Ressourcen der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz

Pädiatrisches Palliative-Care-Netzwerk Schweiz (PPCN CH) [9]

Das «Paediatric Palliative Care Network CH» (PPCN CH) ist ein Netzwerk, das Fachpersonen aus verschiedensten Fachrichtungen und Institutionen schweizweit verbindet.

Pro Pallium [11]

Seit 2009 begleitet «pro pallium» Familien mit schwerstkranken Kindern mit fundiertem Know-how und Erfahrung. Ausgebildete Freiwillige unterstützen «ihre» Familie über eine längere Zeit in ihrem herausfordernden Familienalltag zu Hause und schaffen Momente zum Durchatmen. Durch die kontinuierliche Zusammenarbeit mit einer Person kann eine wertvolle Vertrauensbasis entstehen. Diese Begleitung ist für die Familien kostenfrei und wird ausschliesslich durch Spenden finanziert.

Pallivia [12]

Der gemeinnützige Verein «Pallivia» unterstützt und fördert mit seiner 24-Stunden-Pallivia-Hotline, Hausbesuchen sowie der Erstellung und Vervollständigung von Betreuungsplänen die lokalen Ressourcen (Kinderspitex, Institutionen und Kinderärzte), sodass sie bei der Betreuung dieser Familien gemeinsam mit regionalen (Zentrums-)Spitalern wirksame Teams bilden. Seit 2022 bietet «Pallivia» in der Ostschweiz zudem gemeinsam mit Kinderspitex-Einrichtungen Kinderhospizplätze an bestehenden Institutionen an.

Allani [13] und Stiftung Kinderhospiz Schweiz [14]

Derzeit bestehen konkrete Pläne, bis 2024 alleinstehende Kinderhospize zu eröffnen.

willigenarbeit (z.B. «pro pallium») und Wunscherfüllungen (z.B. durch «Sternschnuppe» oder «Herzensbilder») wichtige Beiträge leisten.

- Hausbesuche vom spezialisierten PPC-Team des Zentrumsspitals tragen dazu bei, die Familie und ihren Alltag sowie ihre Bedürfnisse kennenzulernen, aber auch dazu, den Alltag durch Termine nicht zu zerreißen.

Koordination und Kontinuität der Betreuung unabhängig vom Ort der Betreuung

- Die Mobilität spezialisierter PPC-Teams innerhalb wie ausserhalb des Spitals spielt eine grosse Rolle und erhöht die Qualität der Betreuung am Wohnort des Kindes oder in einer Langzeitinstitution.
- Eine Palliative-Care-Abteilung, wie es sich bei Erwachsenen anbietet, ist im Kindes- und Jugendalter kaum nötig. Vielmehr braucht es eine Kombination aus Unterstützung und Therapie zu Hause, flexible Unterstützungsangebote auf bestehenden, für die jeweiligen Krankheiten und Bedürfnisse spezialisierten Stationen im Spital sowie punktuelle Angebote zur Entlastung der Familie.
- Rundtischgespräche (im oder ausserhalb des Spitals) stellen einen wichtigen Pfeiler für das Gelingen einer solchen umfassenden Zusammenarbeit.

Trauerbegleitung

- Trauer beginnt nicht erst mit der Sterbephase, sondern meist schon bei Diagnose einer schweren Krankheit. Trauer hängt dabei nicht nur mit dem (möglichen) Versterben, sondern ebenso mit der Erkenntnis zusammen, dass die Zeit und das Leben mit dem Kind nicht so sein werden, wie man es sich vorgestellt hat.
- Eine Trauerbegleitung erfolgt meist durch ein multimodales Angebot von psychosozio-spirituellen Ansätzen für die ganze Familie und beinhaltet auch die Unterstützung der Verwandten, des Umfeldes (z.B. Schule) und des professionellen Netzwerks.

Wie könnte eine wirksame und flächendeckende palliative Versorgung für Kinder in der Schweiz aussehen?

Mit Rücksicht auf bestehende Ressourcen im Gesundheitssystem der Schweiz und insbesondere in der Pädiatrie basiert ein wirksames und flächendeckendes PPC-Angebot auf einer engen Zusammenarbeit von Zentrumsspitalern und ambulanten Netzwerken aus Kinderspitex, Praxispädiatrie, heilpädagogischen Einrichtungen und Langzeitinstitutionen sowie Kinderhospizen beziehungsweise Angeboten zur Entlastung der Familie und der Möglichkeit einer Sterbebegleitung [2, 7, 10].

Pro Region sollte ein spezialisiertes PPC-Team eines Zentrumsspitals dem ambulanten Netz als Knotenpunkt dienen. Das multiprofessionelle, spezialisierte PPC-Team muss dazu aus unserer Sicht zwingend eine 24-Stunden-Erreichbarkeit anbieten. Auch damit kann dank der interdisziplinär besprochenen Betreuungspläne eine wirksame Symptomkontrolle im ambulanten Netzwerk ermöglicht werden. Im Falle einer elektiven oder notfallmässigen Hospitalisation dient das PPC-Team erstens als Schnittstelle für stationäre und ambulante Ressourcen und zweitens als Unterstützung der stationären Teams und der Familien mit Blick auf die besonderen Bedürfnisse von komplex beeinträchtigten Kindern.

Wirksame PPC-Angebote basieren auf einer frühzeitigen Zusammenarbeit zwischen PPC-Strukturen und der fallführenden Disziplin wie Intensivmedizin, Kardiologie, Neurologie oder Onkologie. Das Miteinbeziehen des PPC-Teams ist dabei als Unterstützung und schrittweise Erweiterung (und nicht Ersatz) des bestehenden Angebots zu sehen. Dies spiegelt sich beispielsweise in der Frage wider, wie man ein PPC-Team einführt. Wichtig ist aus unserer Sicht, dass die Strategie durch das Spital und die Region getragen wird, und dass das Team die genannten Kriterien erfüllt. Anstrengungen mit PPC-Teilstrukturen ohne 24-Stunden-Erreichbarkeit sind weder für die betroffenen Familien und die Region genügend wirksam noch wirtschaftlich nachhaltig.

Dies erfordert Fachpersonen mit einer entsprechenden Ausbildung. Mit Stand 2022 gibt es in der Schweiz lediglich fünf pädiatrische Fachpersonen mit dem interdisziplinären Schwerpunkttitel «Palliativmedizin». Viele Kinderarztpraxen und Kinderspitex-Einrichtungen leiden unter einem akuten Mangel an ausgebildeten Fachkräften, insbesondere in Randregionen.

Ausblick

Die Probleme sind grösstenteils erkannt und wichtige Weichen für die Zukunft sind gestellt. Seit Herbst 2022 findet an der Universität Zürich erstmals eine multiprofessionelle Ausbildung für PPC auf CAS-Stufe statt.

Eine flächendeckende Betreuung von Kindern mit palliativem Behandlungsbedarf kann mit dem Ausbau von PPC-Teams in definierten Zentrumsspitalern in enger Zusam-



PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli
idS Palliativmedizin, Pädiatrisches
Advanced Care Team, Ostschweizer
Kinderspital, St. Gallen

Das Wichtigste für die Praxis

- In der Schweiz leben etwa 5000 Kinder und Jugendliche mit einem palliativen Behandlungsbedarf. Noch fehlen ausreichende Versorgungsstrukturen für diese Kinder und ihre Familien.
- Spezialisierte Palliative Care für Kinder kann erfolgreich und umfassend in Netzwerken aus Teams von Zentrumsspitalern und bestehenden Strukturen der Regionen, insbesondere Kinderspitex und Kinderarztpraxen, erfolgen.
- Die Finanzierung dieser Angebote muss nachhaltig gesichert sein.

menarbeit mit bestehenden und entstehenden ambulanten Ressourcen – dazu gehören auch Hospizinitiativen und gemeinnützige Organisationen wie «pro pallium» und «Pallivia» – gelingen (Kasten 1). Die Sicherstellung der Finanzierung von stationären und ambulanten Palliative-Care-Leistungen ist eine wesentliche Voraussetzung dafür. Kinder und Familien mit PPC-Bedarf müssen rechtzeitig identifiziert werden, und die Begleitung muss spital-intern wie -extern stattfinden – kreativ, bedürfnisorientiert und qualitativ hochstehend.

Korrespondenz

PD Dr. med. Dr. sc. med. Jürg C. Streuli
idS Palliativmedizin
Pädiatrisches Advanced Care Team
Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstrasse 6
CH-9000 St. Gallen
[Juerg.streuli\[at\]kispisg.ch](mailto:Juerg.streuli[at]kispisg.ch)

Disclosure Statement

Die Autorin und der Autor haben deklariert, keine potentiellen Interessenskonflikte zu haben.

Literatur

- 1 Meyer S. Demografie. In: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Hg. Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Bern: Hogrefe; 2020. S. 28–33.
- 2 Amstadt H, Hg. Palliative Care für vulnerable Patientengruppen – Konzept zuhänden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit [Internet]. Basel: amstad-kor; 2022 [letzter Aufruf am 11.06.2022]. Verfügbar unter: https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/work/files/Schlussbericht_Konzept_PC_vulnPatientengruppen_Amstad.pdf
- 3 Streuli J, Bergstraesser E, Flury M, Satir A. Kinder-Palliativmedizin Essentials. Bern: Hogrefe; 2018.
- 4 Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529–43.
- 5 Bundesamt für Gesundheit (BAG) [Internet]. Bern: BAG; c2022 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- 6 pädiatrie schweiz [Internet]. Freiburg: pädiatrie schweiz; c2023 [letzter Aufruf am 28.05.2022]. «Was machen eigentlich Kinderspitäler?» – eine Bestandsaufnahme der Spitalpädiatrie Kindermedizin oder Medizin für kleine Erwachsene?» Verfügbar unter: <https://www.paediatricschweiz.ch/was-machen-eigentlich-kinderspitaeler-eine-bestandsaufnahme-der-spitalpaediatric-kindermedizin-oder-medizin-fuer-kleine-erwachsene/>
- 7 Bergsträsser E, Zimmermann K, Marfurt K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, et al. Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012–2015). 2017;28:4.
- 8 Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, Bergstraesser E. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):66.
- 9 Paediatric Palliative Care Network CH (ppcn) [Internet]. Zürich: ppcn; c2019 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://ppcn.ch.jimdofree.com/>
- 10 Sottas B, Wandt C, Hg. Praxispädiater würden in der pädiatrischen Palliative Care mehr tun, wenn... [Internet]. Schaffhausen: Rosenfluh Publikationen AG; 2020 [letzter Aufruf am 28.05.2022]. Verfügbar unter: https://www.rosenfluh.ch/paediatric-2020-03/09_nt_palliativ_paediatric_3-20
- 11 pro pallium [Internet]. Olten: pro pallium; c2022 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://www.pro-pallium.ch/>
- 12 Pallivia [Internet]. Uznach: Pallivia; c2020 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://pallivia.ch/de/>
- 13 Allani [Internet]. Bern: Stiftung allani Kinderhospiz Bern [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://www.allani.ch/>
- 14 Kinderhospiz Schweiz [Internet]. Zürich: Stiftung Kinderhospiz Schweiz; c2021 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://kinderhospiz-schweiz.ch/>