

Palliative Care für unsere jüngste Generation

Maria Flury und Eva Bergsträsser, Zürich

12. Mai 2025

Generalversammlung palliativ luzern

Themen

- Unterschiede zwischen Palliative Care bei Erwachsenen und Kindern
 - Kurze Einführung
 - 2 Patientenbeispiele
 - Was wenn die natürliche Reihenfolge des Sterbens nicht gilt?
- Highlights der Palliative Care für unsere Jüngsten



Was heisst Palliative Care bei Kindern?



1. Altersspektrum 0-18 Jahre

- Das erste Kind junger Eltern, ein Kindergartenkind, ein Adoleszenter, etc.
- Zum Teil beginnt Palliative Care bereits pränatal

2. Diagnosespektrum

- Ca 70% der Kinder und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen
- Viele seltene Erkrankungen, genetische Erkrankungen – ev. mehrere Kinder einer Familie betroffen

3. Betreuung

- Im Spital (incl. IPS), zu Hause, heilpädagogische Einrichtungen, Langzeitinstitutionen
- Familie, incl. Geschwister
- Trauerbegleitung

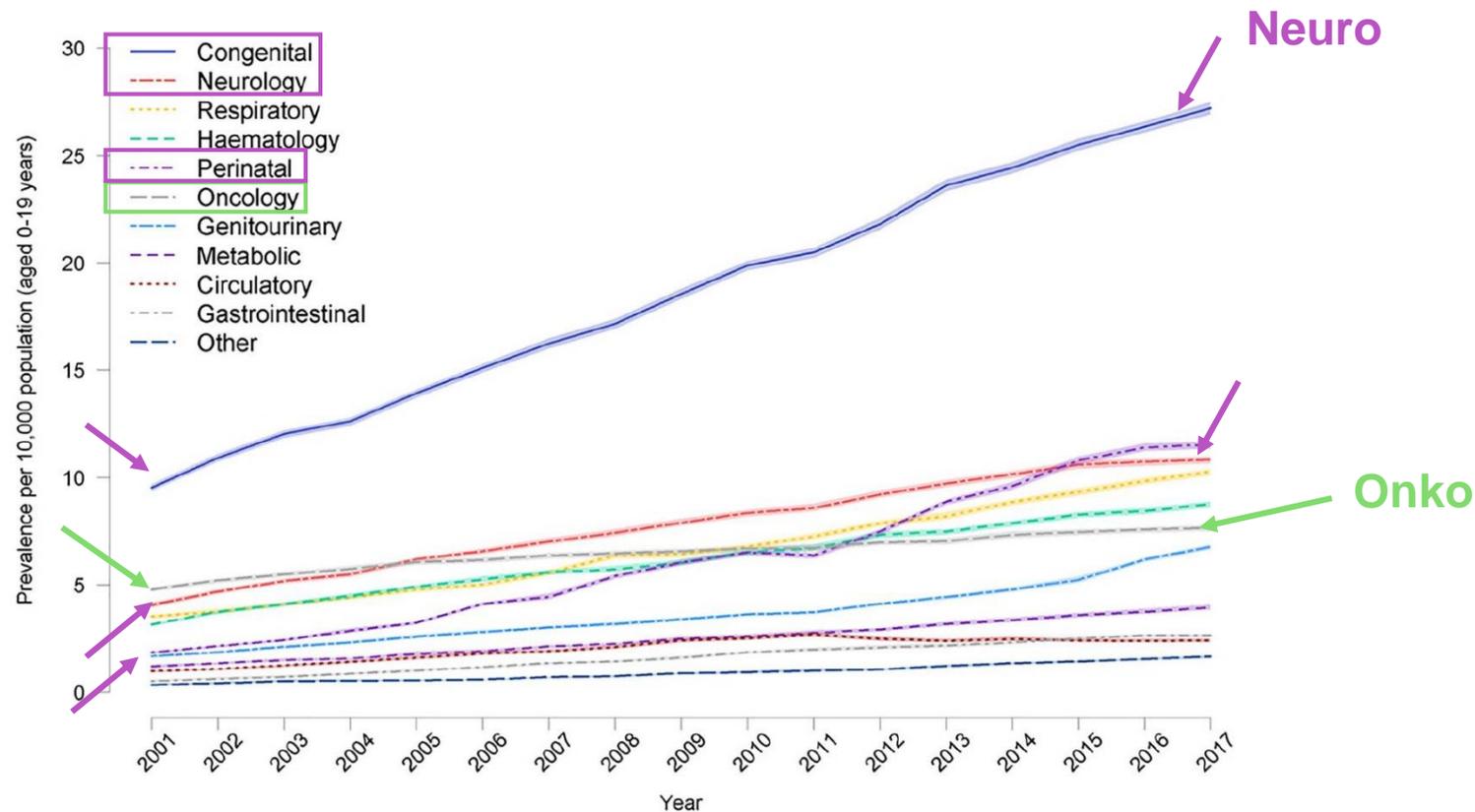
4. Familie und Umfeld des Kindes und der Familie

- Eltern, Geschwister, Grosseltern, Nachbarn, kleine und grosse Freunde / Freundinnen, Schule / Kindergarten, med.-therapeut. Fachpersonen, etc.

Wie häufig kommen palliative Situationen bei Kindern vor?

Prävalenzberechnungen aus England

Fraser L. et al. Palliat Med 2021;35(9):1641-1651



In der Schweiz entspricht dies ca. 10'000 Kindern (0-19J).

Ziegler, S. and B. Laubereau (2023). Vertiefte Abklärungen zum Pädiatrischen Palliative-Care-Bedarf in der Schweiz. Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. I. Politikstudien. Luzern, Interface.

Figure 3. Prevalence of life-limiting conditions (with 95% confidence intervals in lighter shading) in children (age 0–19) by diagnostic group for 2001/02–2017/18.

Prevalence: 66.4 per 10,000 (95% CI: 66.0–66.8) in 2017/18; highest in the under 1-year age group at 226.5 per 10,000

Unheilbare Krankheiten Diagnosen / Gruppen	Anteil PPC Pat.	Anteil Todes- fälle
Neugeborene / 1. Lebensjahr Frühgeburtlichkeit, Fehlbildungen, Geburtskomplikationen	15%	40%
Heilbare Krankheiten Krebserkrankungen, korrigierbare Herzfehler	15%	~15%
Eingeschränkte Lebenserwartung nicht-korrigierbare Herzfehler, (Cystische Fibrose)	10%	~15%
Progredient verlaufende Krankheiten Stoffwechsel-, neurodegenerative Erkrankungen	30%	~15%
Unheilbare Krankheiten mit schwerer Behinderung Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma / Ertrinkungsunfall	30%	~15%

Das Besondere bei Kindern im Vergleich zu Erwachsenen

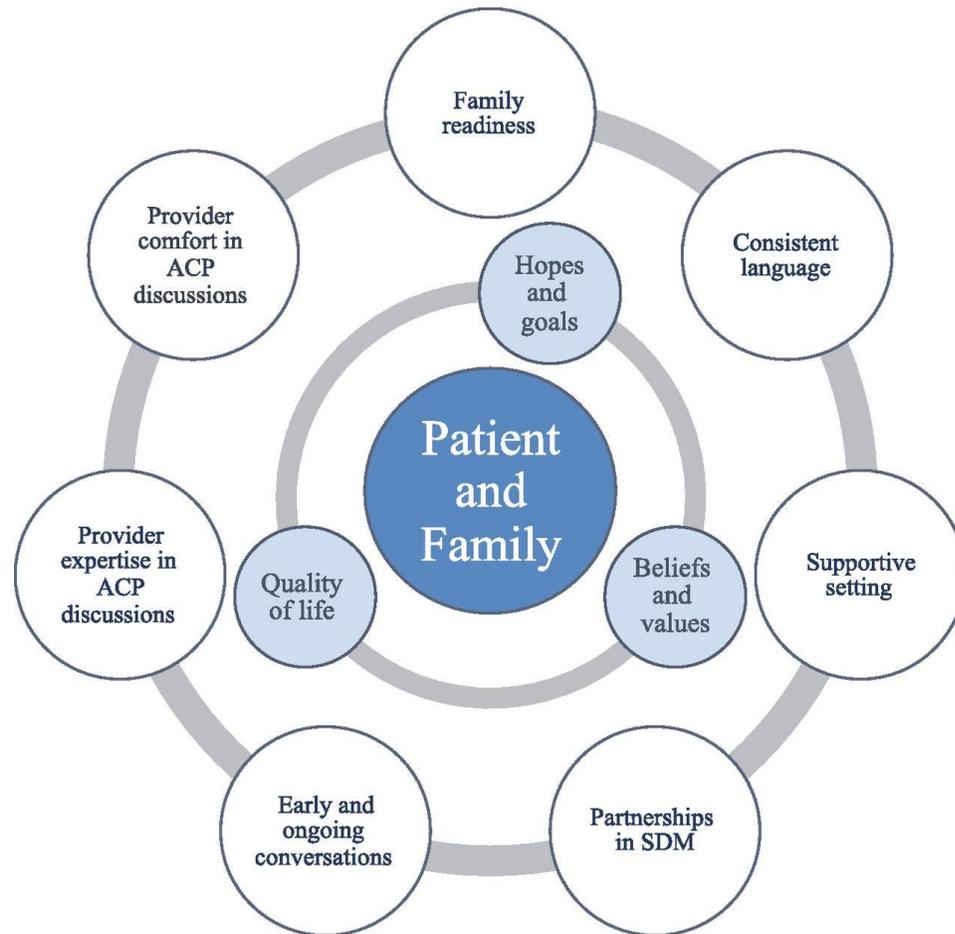
«Making room for life and death at the same time»

Winger A. et al., BMC Palliative Care 2022

- Palliative Care beginnt früher und dauert häufig länger
 - bis Transition ins Erwachsenensetting
- Palliative Care parallel zu («kurativen») Behandlungsversuchen
- Hoher Anteil neurologisch erkrankter Kinder / Jugendlicher
 - Hereditäre Erkrankungen – Geschwister betroffen
- Das Kind entwickelt sich, soll und muss in seinen Möglichkeiten gefördert werden.
- Kontext Familie

- Trauerbegleitung spielt grosse Rolle
- Potentiell schwerwiegende Langzeitfolgen in der Familie (incl. Geschwister!)

Familien-zentrierte Advance Care Planning



Think about the big picture and what are the goals, ensure the family understands the prognosis, and what they want for their child. Some of the secondary issues around life-sustaining and interventions come after that. But the first issue is what do the parents want, what are their expectations, what are their hopes and what are we trying to achieve.

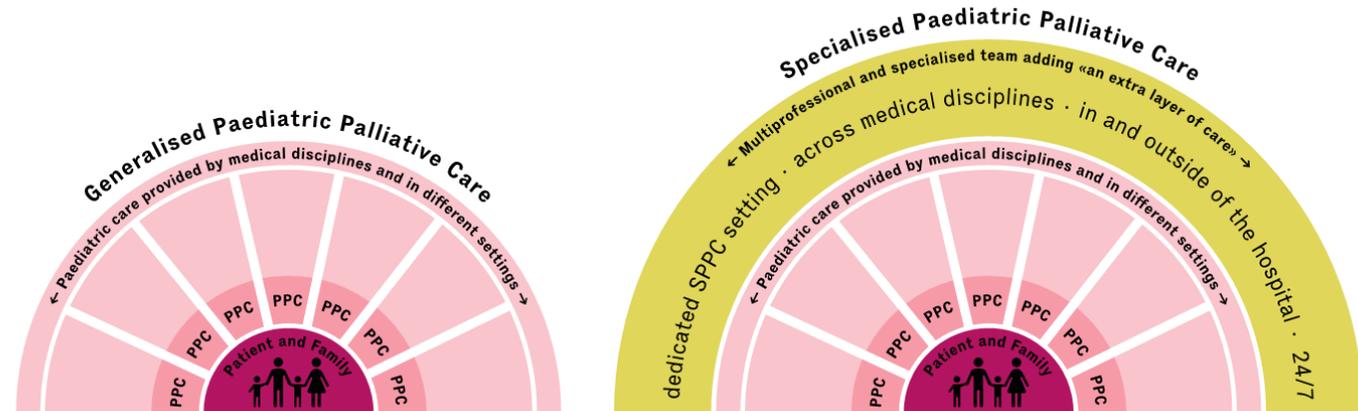
Julia Orkin et al. Pediatrics 2020;145:e20192241

Was ist anders?

- Anzahl Todesfälle <1% aller Todesfälle in der Schweiz
 - Lässt keinen Schluss auf den Bedarf zu!
- Kinder benötigen anders als Erwachsene immer eine spezialisierte Palliative Care

WEIL:

- Anzahl Kinder mit palliativem Betreuungsbedarf deutlich geringer
- Krankheiten sehr komplex

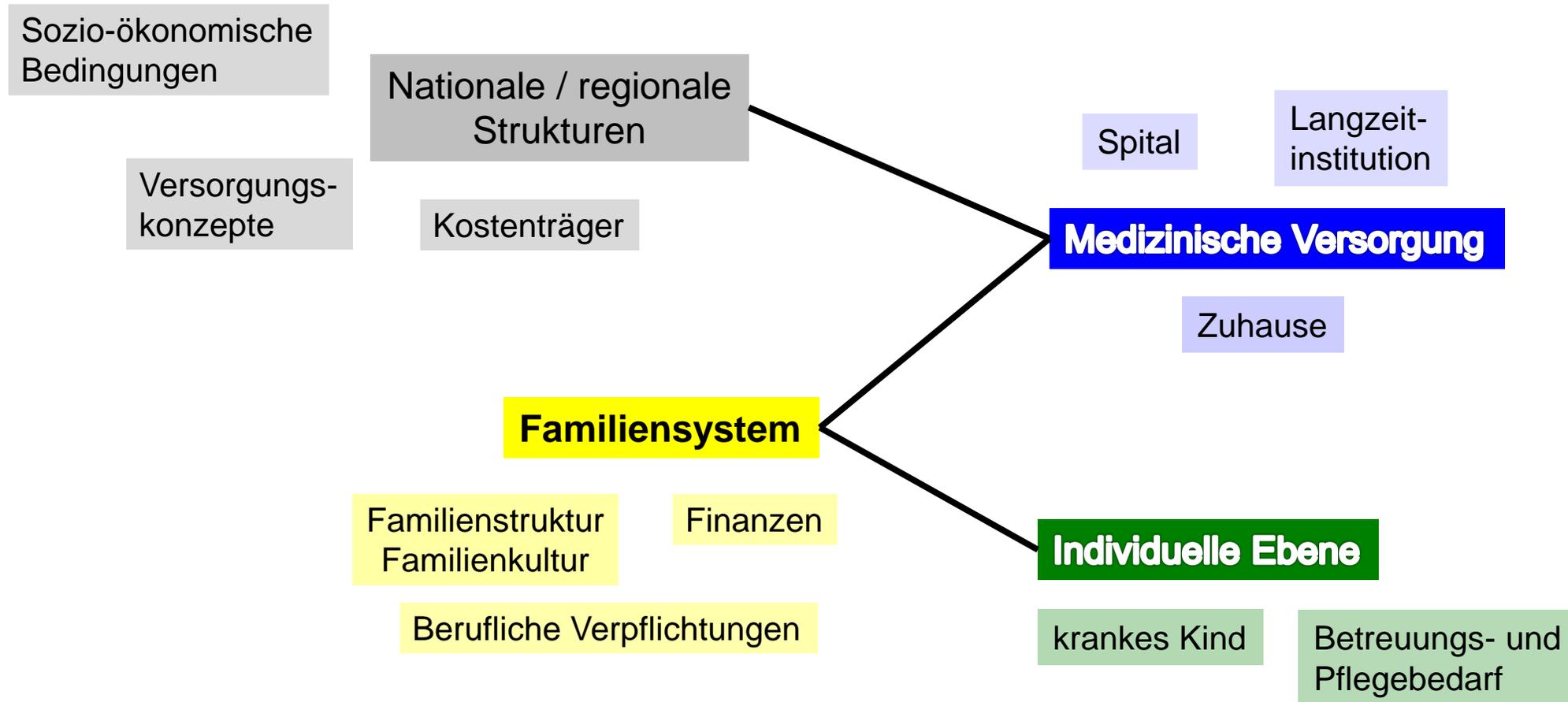


Was ist anders? Betreuungsmodelle

In der Pädiatrie, auch international, vorwiegend **Konsultationsmodelle**:

- Unterstützung der primär betreuenden Teams durch:
 - Beratung und Schulung
 - Unterstützung in der Entscheidungsfindung
 - Begleitung von Familien – Koordination / Kontinuität der Betreuung
- Unterstützung der betroffenen Familien durch:
 - direkte Beratung / Begleitung
 - Unterstützung weiter Betreuungsteams, v.a. im häuslichen Setting
 - Shared Care

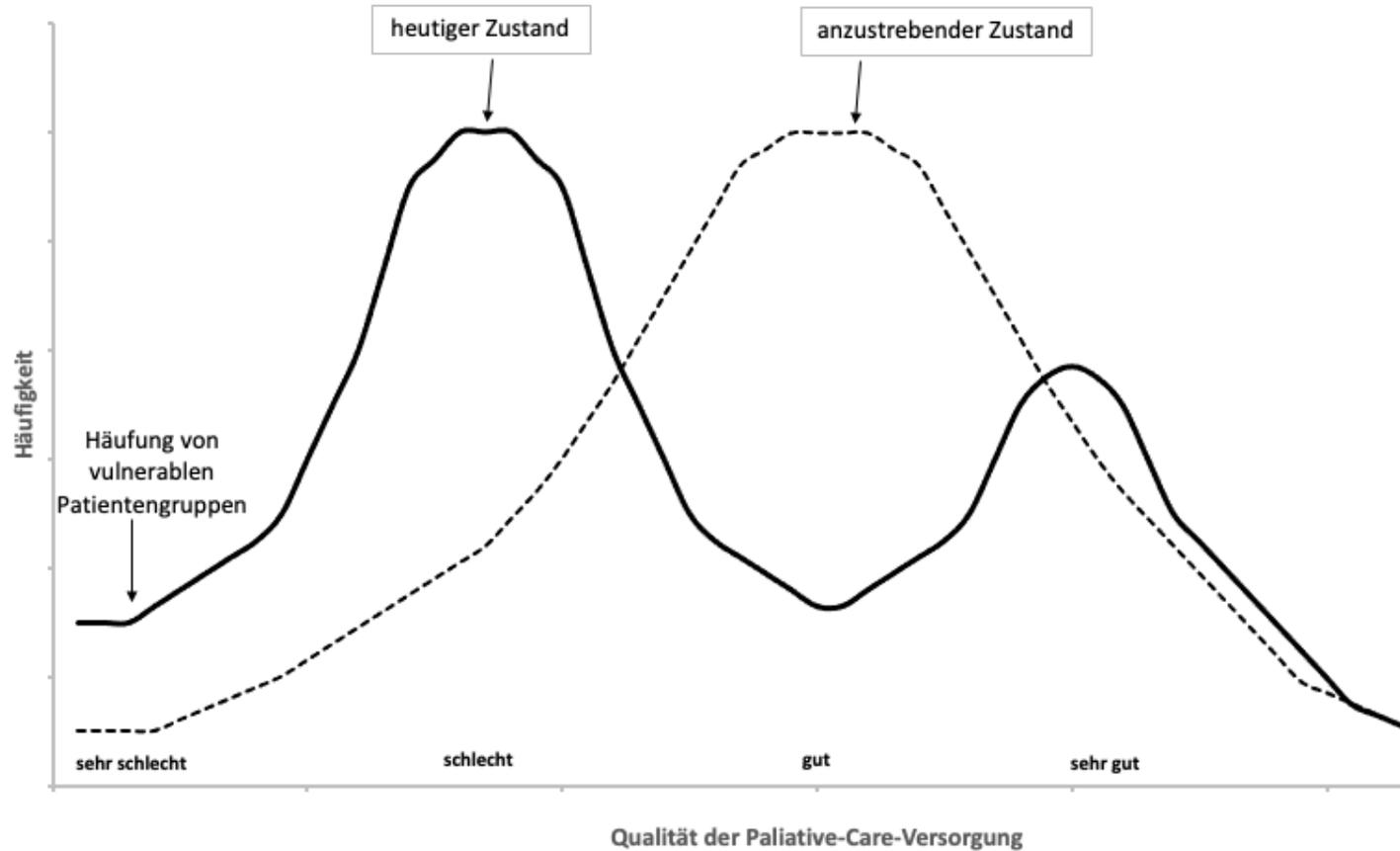
Herausforderungen in der pädiatrischen Palliative Care



Gemeinsamkeiten der pädiatrischen und geriatrischen Palliative Care

- **Vulnerable Patienten**, d.h. verletzlich und in der Folge:
 - abhängig von Dritten / Bedürfnisse werden von Dritten jedoch nicht unbedingt erkannt
- Komplexe Erkrankungen / **Multimorbidität**
- **Urteilsfähigkeit** → Stellvertreterentscheidung
 - **Pädiatrie:** Eltern / gesetzliche Vertreter und die Bezugspersonen als Fürsprecher und Fachexperten des Kindes und Jugendlichen
 - **Geriatric:** falls Patientin NICHT selbst urteilsfähig, dann Einbezug eines gesetzlichen Vertreters (in der Patientenverfügung genannte stellvertretende Person, Partner, Kind, Geschwister, juristische Person)

Palliative Care in vulnerablen Patientengruppen (CH)

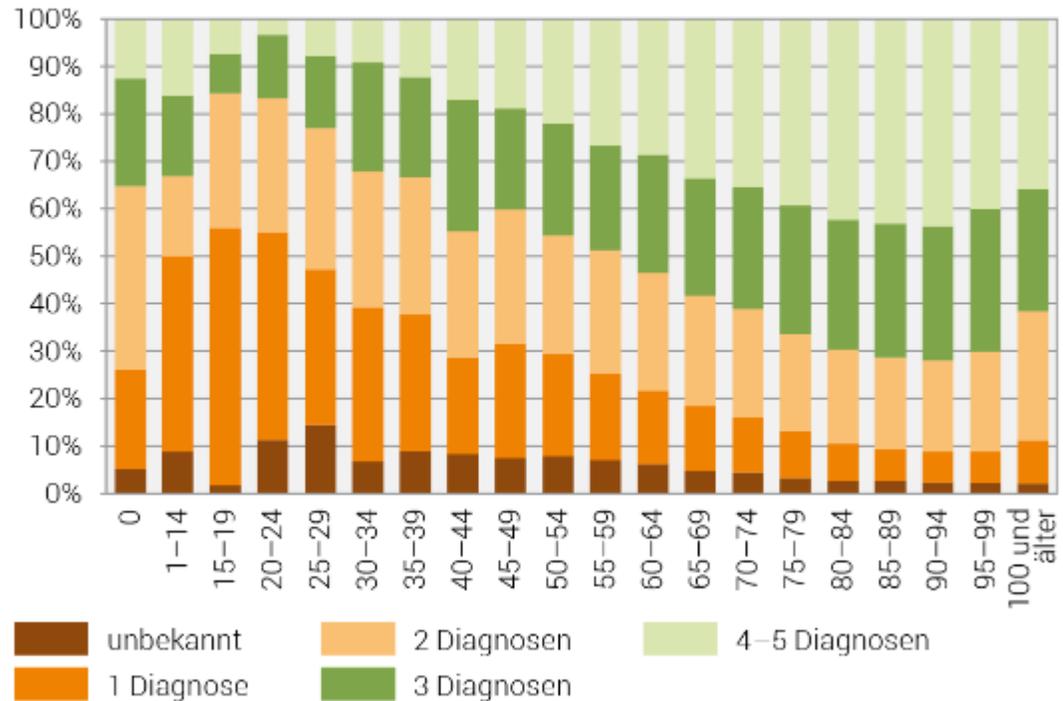


aus: Palliative Care für [vulnerable Patientengruppen](#). Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit 2020

Multimorbidität – auch ein Thema bei Kindern

Multimorbidität nach Alter, 2018

G3



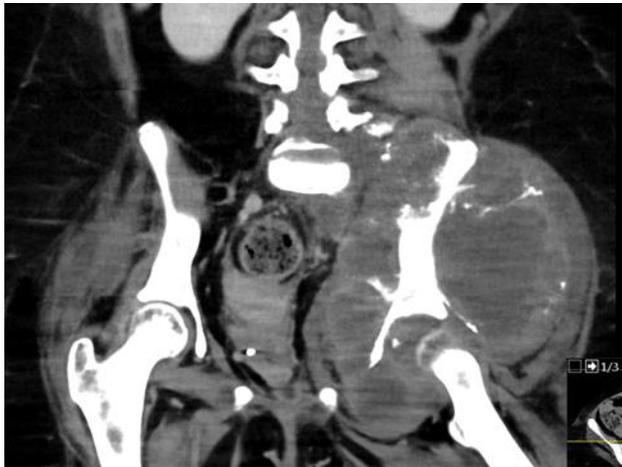
Quelle: BFS – Todesursachenstatistik (CoD)

© BFS 2021

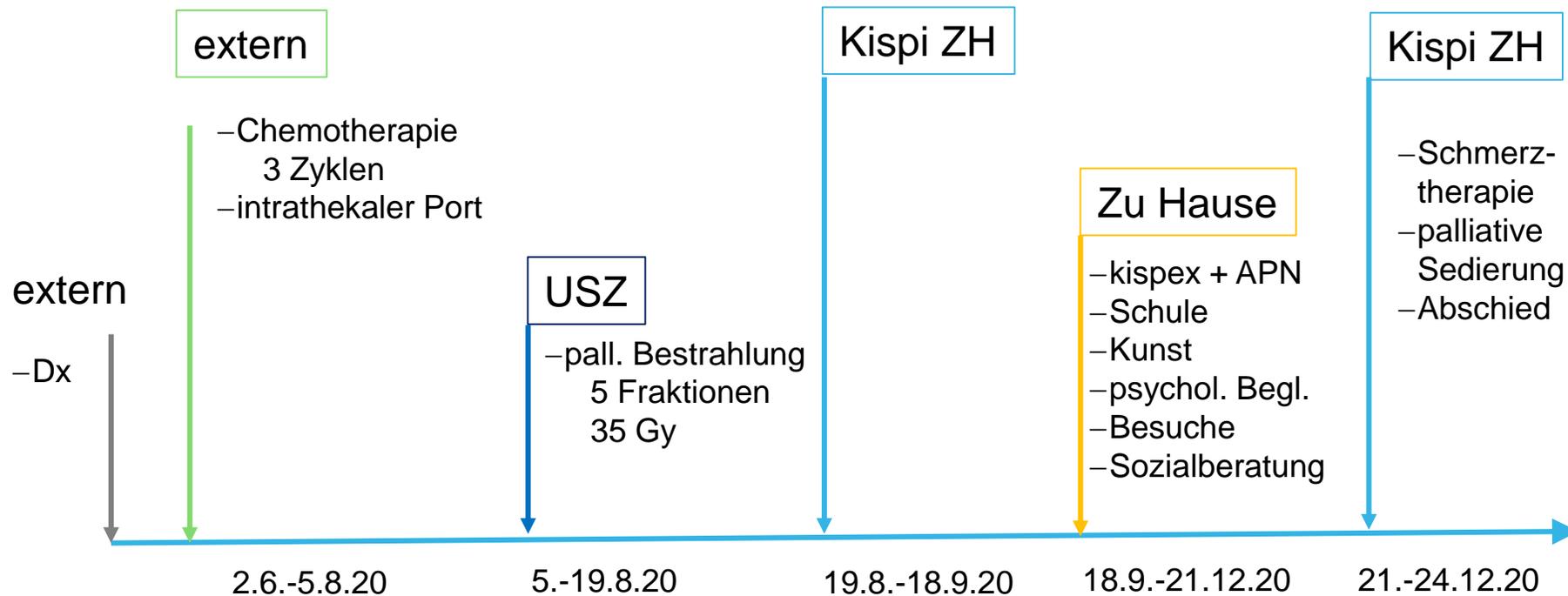
Patientenbeispiel (1)

M. *Aug. 2005 – Weihnachten 2020

- Metastasiertes Osteosarkom Becken links, Diagnose Juni 2020
 - Querschnitt bei Kompression der Nervenwurzeln L5 bis S2 und Cauda equina-Syndrom



Verlauf und Etappen Juni - Dez. 2020



Patientenbeispiel (2) J. *April 2024

- Epileptische und Entwicklungs- Encephalopathie (DEE) ED 09/2024
- J. hat trotz der Therapie mit 5 verschiedenen Antiepileptika laufend Krampfanfälle
- Massiver Entwicklungsrückstand

- J. hat einen Bruder, welcher den Kindergarten besucht, sie lebt mit ihrer Familie in einem Nachbarkanton von Zürich.
- Behandlung durch die Neurologie im Zentrumsspital
- Die Kinderspitex unterstützt die Familie zuhause mit Einsätzen am Tag, aber auch mit Nachtwachen.

Begleitung durch das PPC Team

- 24/7 Ansprechpersonen für die Familie bei Notfällen
- Aufbau Betreuungsteam im ambulanten Setting
- Unterstützung des ambulanten Betreuungsteams
- Teilnahme interdisziplinäre Gespräche/ Konsultationen im Kinderspital
- Advance Care Planning mit der Familie
- Visiten bei Hospitalisationen

Grosseltern in der pädiatrischen Palliative Care

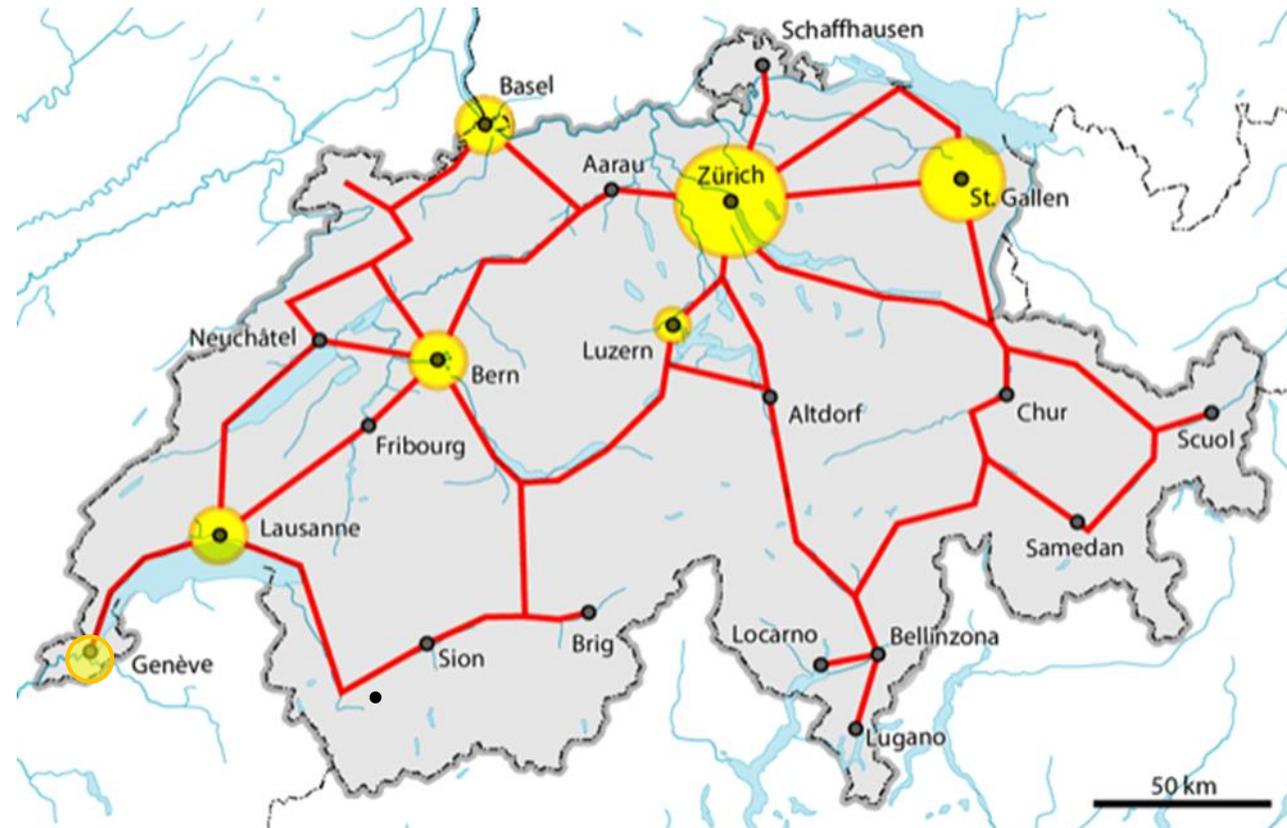
- Grosseltern sind eine wichtige Stütze für die Familien.
- Sie fühlen sich in der Regel auch verpflichtet die Familie ihres Sohnes oder Tochter zu unterstützen
- Sie machen sich Sorgen um ihr Enkelkind, aber auch um ihr eigenes Kind
- Zu wissen, dass ihr Enkelkind wahrscheinlich vor ihnen sterben wird, stellt die natürliche Reihenfolge in Frage

Flury et.al, 2020

Highlights der Palliative Care für unsere Jüngsten

- Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen erhält nun auch in der Schweiz mehr Aufmerksamkeit, die Versorgungssituation verbessert sich.
- Kinder / Jugendliche und deren Familien erhalten eine qualitativ hochstehende Betreuung.
- Netzwerk PPCN-CH (seit 2009)
- Anzahl der Ärzt:innen mit interdisziplinärem Schwerpunkt Palliativmedizin steigt (n=8)
- Anzahl Pflegestunden kispex ZH >1/3 aller Pflegestunden bei «palliativen» Kindern
- CAS Pädiatrische Palliative Care (seit 2022 UZH)
- Kinderhospize
 - Allani Bern 08/2024
 - Flamingo Zürich 01/2026
 - Verein mehr Leben Basel in Planung

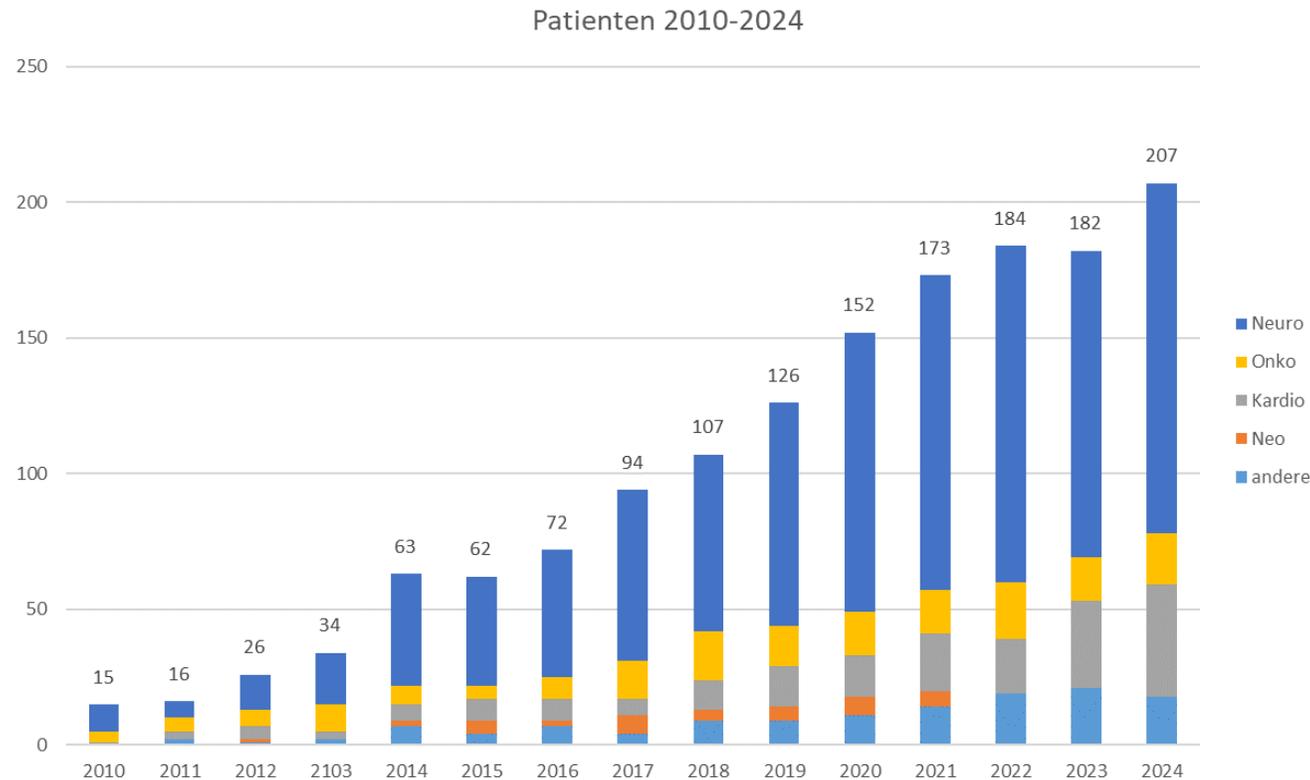
Zentren für Pädiatrische Palliative in der Schweiz



UND

- Kinderspitem
- Niedergelassene Pädiater:innen
- Heilpädagogische Schulen
- Langzeitinstitutionen
- Freiwillige (pro pallium)

Entwicklung der Patientenzahlen am Kinderspital Zürich



2025 (1.5.25)
 167 Patienten
 2620 Konsultationen
 neu: 29 (im 2024 70 neue Pat)
 verstorben 12 (im 2024: 30)

	2020	2020	2021	2022	2023	2024
Anzahl Konsultationen	3433	4280	5117	5733	6600	7078

Herausforderungen in der pädiatrischen Palliative Care

- Zu wenig **Angebote** für Kinder und Jugendliche
 - Viele Familien stehen unter einer enormen Belastung.
 - Schwierig auch für solche, die erwachsen werden
 - Zu wenig **Fachpersonen**, insbesondere ärztliche
 - Ungenügende **Finanzierung**
-
- Die nationalen Programme müssen für den Bereich der Pädiatrie angepasst werden.
 - Sie wurden nicht umfassend genug gedacht.

PPC am Kinderspital



PD Dr. Eva Bergsträsser

Dr. Eva Maria Tinner

Claudia Dobbert

Maria Flury

Rosanna Abbruzzese

Dr. Deborah Gubler

Maja Ziegner

Seraina Müller

Riccarda Frei

Kurt Birchler

ausserdem:
Rotationsassistenten
60-80%



Nora Tschudi

Irene Arnold

Ärzte	350%
Pflege	130%
Psych	130%
Sozial	40%
Sekr	60%

710%
Klinisch
tätig: 600%

Stand: Mai 2025



Vielen herzlichen Dank!