

Jahresrückblick 2025

Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Zentralschweiz (KidZ)



Inhalt und Übersicht

1. Bedeutung und Inhalt der Pädiatrischen Palliative Care
2. Das Pädiatrische Palliative Care Team
Teamentwicklung
3. Entwicklung und Arbeit der Pädiatrischen Palliative Care
Übersicht Fallzahlen
Fallbesprechungen
Betreuungsplan als vorausschauendes Instrument und Aufbau Betreuungsnetz
Rundtischgespräche
Trauergeschenke und Nachgespräche
4. Weitere Arbeiten der Pädiatrischen Palliative Care: Fortbildungen, Veranstaltungen und Vernetzung
Fortbildungen (extern/intern)
Veranstaltungen
Vernetzung
5. Finanzierung und Fundraising
6. Ausblick: Auf- und Ausbau Angebot Pädiatrische Palliative Care

Im Zentrum unserer Arbeit stand auch in 2025 die Begleitung vieler Familien und Kinder auf dem schwierigen Weg einer lebenslimitierenden Erkrankung. Herausforderung in diesem Jahr war zudem die Sicherstellung der Koordinationsstelle ab 2026, das Herzstück der Pädiatrischen Palliative Care und das damit verbundene Fundraising. Darüber hinaus stand auch die Prüfung und Planung des weiteren Auf- und Ausbaus des Angebots der Pädiatrischen Palliative Care am Kinderspital Zentralschweiz im Zentrum.

1. Bedeutung und Inhalt der Pädiatrischen Palliative Care

Pädiatrische Palliative Care unterstützt Eltern und Kinder bei schwerwiegenden Diagnosen wie zum Beispiel Krebserkrankungen, neurologischen Erkrankungen, Herzfehlern, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen sowie Frühgeburtlichkeit. Entscheidend dabei ist nicht die Diagnose, sondern der Krankheitsverlauf. Wenn der Verlauf zunehmend unberechenbar wird und bisher hilfreiche Behandlungen nicht mehr zu dem erhofften Erfolg führen, kann dies ein möglicher Zeitpunkt für den Beginn einer palliativen Begleitung sein.

Bei bestimmten Erkrankungen ist der Beginn der palliativen Betreuung bereits bei Diagnosestellung sinnvoll.

Im Zentrum der Pädiatrischen Palliative Care steht die Lebensqualität für das Kind und der ganzen Familie, welche mit einer lebenslimitierenden und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung konfrontiert sind. Der Ort der Betreuung und Begleitung wird nach Möglichkeit vom Kind und seiner Familie gewählt. So kann die Versorgung zu Hause - unterstützt durch Kinderspitex und Haus- oder Kinderarzt - im Spital oder in einer anderen Institution erfolgen.

Beispiel für eine Betreuung und Begleitung sind:

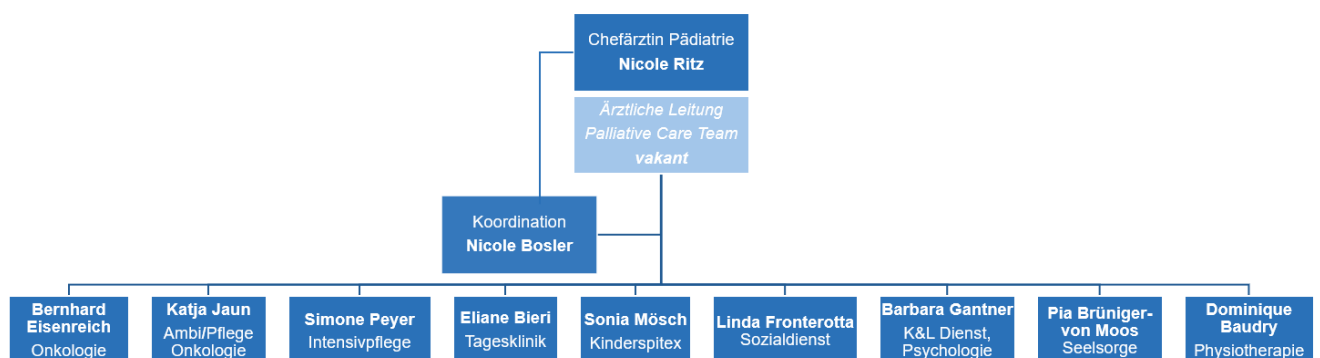
- Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität zu eruieren
- Linderung des körperlichen Leidens
- Erstellung eines Betreuungsplans, der Sicherheit geben soll in schwierigen Situationen
- Interdisziplinäre Rundtischgespräche zur Besprechung relevanter Themen
- Aufbau bzw. Ergänzung eines Betreuungsnetzes
- Bedürfnisse des Kindes und der ganzen Familie definieren und in die Betreuung integrieren
- Begleitung und Unterstützung des kranken Kindes/Jugendlichen, der Geschwister und der Familie in allen Lebensbereichen

Durch das Angebot der Pädiatrischen Palliative Care können wir Betroffenen und den Familien Unterstützung bieten, Sicherheit geben und das System vor Erschöpfung bewahren.

Eine lebenslimitierende Diagnose betrifft immer das ganze Familiensystem.

2. Das Pädiatrische Palliative Care Team

Das PPC-Team ist ein aus 11 Personen interdisziplinär zusammengesetztes Team. Alle Mitglieder des PPC-Teams arbeiten im Rahmen ihrer regulären Tätigkeit bzw. Anstellung im PPC-Team. Die spezialisierte Koordinationsstelle PPC besteht seit mehreren Jahren und wird ausschliesslich durch Drittmittel finanziert. Die ärztliche Leitung des PPC-Teams ist seit dem Frühjahr vakant. Bei Bedarf erfolgte in diesem Jahr ein Austausch bzw. der Einbezug der PPC-Teams Zürich oder Basel.



Organigramm PPC

Teamentwicklung

Bezüglich Teamentwicklung hat dieses Jahr Nicole Bosler den CAS in Pädiatrischer Palliative Care an der Universität Zürich begonnen. Der Abschluss wird im Q2 2026 erwartet. Zudem erfolgte eine Teilnahme von Katja Jaun am interprofessionellen Symposium von ProPallium «Lebensqualität für schwerstkranke Kinder zu Hause: Familien und das unsichtbare Versorgungsgefüge stärken».

3. Entwicklung und Arbeit der Pädiatrische Palliative Care

2025 betreuten wir 32 Familien mit einem erkrankten Kind in allen Altersstufen von 0-18 Jahren.

Übersicht Fallzahlen

Jahr	Anzahl Kinder & Familien	Anzahl aus Kanton LU**	Anzahl verstorbene Kinder	Anzahl neue Betreuungspläne	Anzahl revidierte Betreuungspläne
2018	15		7	14	*
2019	25		8	14	*
2020	28		6	9	3
2021	30		6	6	6
2022	34		5	6	5
2023	40		12	7	7
2024	35	16	8	9	5
2025	32	16	8	8	8

*keine Anpassungen Betreuungspläne, da diese in den ersten beiden Jahren der Arbeit des PPC-Teams jeweils neu erstellt wurden.

** Anzahl ab 2024 erfasst

Mit 50% ist die Herkunft der PPC Kinder 2025 überwiegend aus dem Kanton Luzern, gefolgt von den Kantonen Zug, SZ, OW, NW, Uri und AG.

Fallbesprechungen

Monatliche Fallbesprechungen dienten auch in diesem Jahr als zentrale Plattform für die Besprechung und Begleitung von betroffenen Kindern und Familien. 2025 waren dies insgesamt 13 Fallbesprechungen. An der Fachsitzung im Frühjahr standen die Jahresziele im Mittelpunkt, zudem wurde ein Raum für Erinnerung und Wertschätzung der im Vorjahr verstorbenen Kinder kreiert.

Betreuungsplan als vorausschauendes Instrument und Aufbau des Betreuungsnetzes

Zentrales Hilfsmittel für alle Beteiligten ist der interprofessionelle Betreuungsplan, welcher individuell für die Kinder erarbeitet sowie regelmässig überprüft und aktualisiert wird. Er ist ein Instrument der vorausschauenden Planung und bietet eine Übersicht aller Informationen für die Eltern sowie für sämtliche an der Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen. Auch enthält der Plan alle Kontaktdaten sowie die Reanimations-Anweisungen (Herz-Lungen-Wiederbelebung), damit Angehörige wissen, wie sie in einer lebensbedrohlichen Situation reagieren müssen. Die Erarbeitung des Betreuungsplanes erfolgt in Zusammenarbeit mit dem Betreuungsteam, auch werden die Eltern eng mit eingebunden, meist ist dies ein längerer Prozess über Wochen oder Monate. Mit der Erstellung des Betreuungsplanes wird auch das Betreuungsnetz, das die Familie trägt, transparent gemacht.

Rundtischgespräche

Ein wichtiges Instrument in der PPC sind Rundtischgespräche, in welche Fachpersonen, auch externe Akteure wie Schulen, Therapeuten und bei Bedarf auch die Eltern mit einbezogen werden, um aktuell anstehende Themen interdisziplinär zu besprechen, welche für die Betreuung, Behandlung und Begleitung der Kinder und Familien von hoher Bedeutung sind. Im klinischen Alltag finden diese Themen oftmals keinen Platz

und können so im Rahmen der Rundtischgespräche thematisiert werden. In diesem Jahr fanden 11 koordinierte Rundtischgespräche statt. Die Dauer variiert i.d. R. zwischen 30 und 120 Minuten.

Trauergeschenke und Nachgespräche für Familien

Nach dem Tod des Kindes übergeben wir Familien ein Trauergeschenk mit jeweils einer Kondolenzkarte. Zudem erhalten Eltern nach dem Versterben des Kindes das Angebot eines Nachgesprächs, sofern sie dies wünschen.



Erinnerungsbuch je nach Alter des Kindes
«Ich habe dich im Herzen» (kleine Kinder)
«Einfach so weg» (Jugendliche)



Handschmeichler aus Holz «Trost und Halt»

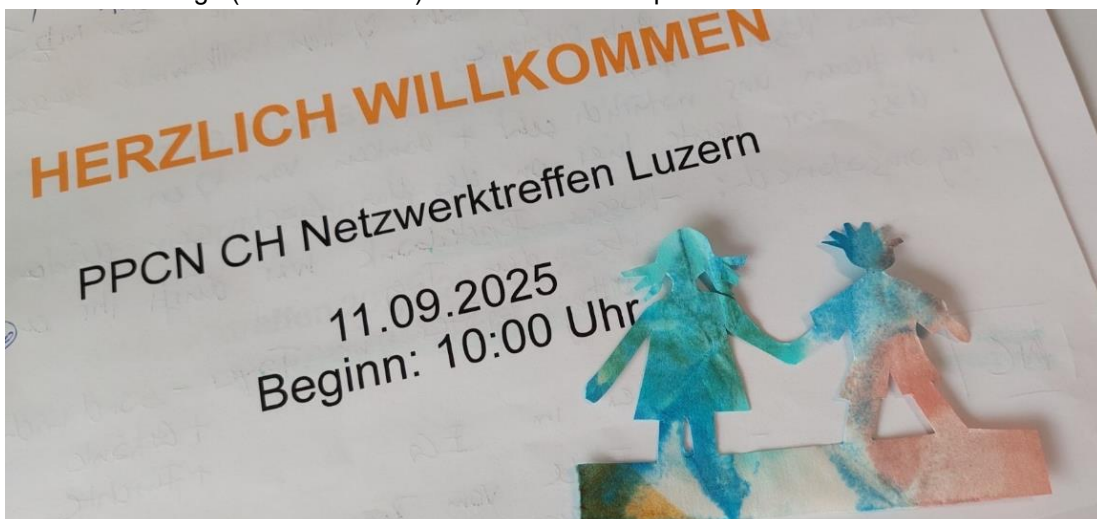
4. Weitere Arbeiten der Pädiatrischen Palliative Care: Fortbildungen, Veranstaltungen und Vernetzung

Neben der Kernarbeit der Pädiatrischen Palliative Care, der Betreuung und Begleitung von Familien mit Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung ist die Bekanntmachung, Schulung und Fortbildung der Pädiatrischen Palliative Care von zentralem Wert. Auch die Vernetzung mit anderen an der Betreuung und Begleitung beteiligten Personen, Organisationen und Institutionen ist von enormer Bedeutung.

So konnten wir in diesem Jahr unter dem Fokus Fortbildung, Veranstaltungen und Vernetzung unsere Arbeit weiter ausbauen und intensivieren:

Externe Fortbildungen

- **Austragung und Organisation des Netzwerktreffens Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz (PPCN CH)** in Luzern am 11.09.2025 mit dem Themenschwerpunkt:
Pädiatrische Palliative Care im Familiennetz / Geschwisterkinder
Von Seiten des PPC-Teams gaben Nicole Bosler (Kordinatorin) zum Thema «Geschwisterkinder» und Barbara Gantner (Psychologin) zur «Beteiligung der Grosseltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung» (Grokids Studie) einen fachlichen Input.



Interne Fortbildungen

- **Juli 2025 (PPC-Team)** Thema «Anspruch an Leistungen für Familien mit einem beeinträchtigten Kind» durch Linda Fronterotta, Sozialdienst/Austrittsmanagement
- **November 2025 (Pflegef fortbildung)** «Betreuungsplan/Entlastungsmöglichkeiten und Betreuungsnetz PPC» durch Nicole Bosler, Katja Jaun

Veranstaltungen

- **11.10.2025 «HatsOnDay» - Internationaler Tag der Kinder-Palliative Care**

Um das Bewusstsein und die Notwendigkeit der Palliativversorgung für Kinder und die Arbeit der Kinderpalliativversorgung zu schärfen findet jährlich im Oktober ein weltweiter Aktionstag statt. Auch in diesem Jahr beteiligte sich das Kinderspital mit Unterstützung der Theodora Stiftung/Traumdoktoren und der Stiftung ProPallium: vor dem Kinderspital wurde breit zum Thema PPC informiert, Aktivitäten (Literaturempfehlungen, Gefühlskarten) durchgeführt und Aufmerksamkeiten verteilt, welche vom Netzwerk PPCN zur Verfügung gestellt wurden.

HatsOnDay Freitag, 10.10.2025

Ein Tag, um das internationale Bewusstsein und die Notwendigkeit der **Palliativversorgung für Kinder und die Arbeit der Kinderpalliativversorgung** weltweit zu schärfen. Jährlich im Oktober.

Kinderspital Zentralschweiz

11:00 bis 14:00 Uhr Informationsstand Pädiatrisches Palliative Care Team vor dem Kinderspital mit Unterstützung der **Kinderspitex, Stiftung ProPallium & der Theodora Stiftung/Traumdoktoren**



Vernetzung

- Aktive Mitarbeit (Nicole Bosler und Katja Jaun) in der Arbeitsgruppe «Curriculum» des PPCN CH Netzwerks, welche die Inhalte der 3x im Jahr stattfindenden Netzwerktreffen planen und organisieren
- Aktive Mitgliedschaft bei palliativ.ch
- Aktion zum internationalen «HatsOnDay» (siehe oben)

5. Finanzierung und Fundraising

Im Berichtsjahr lag der zentrale Fokus auf der Sicherstellung der Finanzierung der Koordinationsstelle der Pädiatrische Palliative Care ab 2026. Wir sind sehr dankbar und glücklich, dass es gelungen ist, die Finanzierung der Stelle für die kommenden drei Jahre sicherzustellen. Darüber hinaus haben wir im Rahmen des Fundraisings wertvolle Erfahrungen gesammelt, die uns bei der Weiterentwicklung und dem Ausbau der Pädiatrischen Palliative Care unterstützen werden.

6. Ausblick: Auf- und Ausbau Angebot Pädiatrische Palliative Care

Die Sicherstellung der Koordinationsstelle hat uns in diesem Jahr ermöglicht, das Angebot und die Weiterentwicklung der Pädiatrischen Palliative Care weiter zu denken. So haben wir in diesem Jahr in einem intensiven Prozess während mehreren Monaten das Projekt «Auf- und Ausbau Pädiatrische Palliative Care» mit dem Titel **Viva-KidZ – Leben begleiten**» ausgearbeitet. Das Projekt entstand in Zusammenarbeit mit Dr. Jürg Streuli, auf dessen wertvolle Erfahrung wir zum Thema Ausbau eines solchen Angebotes zurückgreifen können.

Viva-KidZ steht für Leben - Leben würdevoll begleiten, Lebensqualität und Hoffnung in den Mittelpunkt für Kinder und Familien zu setzen.

Das Projekt zielt darauf ab, aufbauend auf die bereits bestehenden Strukturen, ein umfassendes Angebot für Pädiatrische Palliative Care zu etablieren (u.a. 24-h Erreichbarkeit, Hausbesuche und Trauerbegleitung).

In der Schweiz leben über 10'000 Kinder mit einer lebensverkürzenden Diagnose. Gemäss Hochrechnungen (Datenbasis 2022) werden bis ins Jahr 2030 rund 13'000-16'000 Kinder Bedarf an Palliative Care (vgl. *SPhAERA Studienteam 2024/ Bericht vertiefte Abklärungen zum PPC Bedarf in der Schweiz*) haben. D.h. für die Region Zentralschweiz sind hier 1000-1600 Kinder zu erwarten. Um Familien mit dem Angebot der Pädiatrischen Palliative Care in diesen komplexen Situationen zu unterstützen, benötigt es eine Professionalisierung und den Ausbau des Angebots.

Im Fokus stehen schwer und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien, die eine umfassende Betreuung in komplexen Versorgungssituationen benötigen. Der Aufbauplan geht über drei Jahre, benötigt eine Anschubfinanzierung und wird so nachhaltig ein Team aufbauen mit fachlicher, zertifizierter ärztlicher Leitung und spezialisierten Mitarbeitenden.

Wir danken von Herzen für die wertvolle finanzielle und auch ideelle Unterstützung sowie das Vertrauen in unsere Arbeit durch Stiftungen, Vereine, Donatoren, Partner und durch die Politik.

Gleichzeitig ist es uns ein grosses Anliegen, unsere Arbeit für und mit den Familien fortführen und vor allem im Sinne des Bedarfs und der Bedürfnisse der Kinder und Familien weiter auf- und ausbauen zu können.

Luzern, 22.12.2025

Prof. Dr. med. Nicole Ritz
Chefärztin Pädiatrie

Nicole Bosler
Kordinatorin Pädiatrische Palliative Care



Bildnachweis

Bild S.1: Gehalten und getragen werden im PPC - Bild PPC Kinderspital Zentralschweiz

Bild S.2: Organigramm PPC-Team 12/2025

Bild S.4: Trauergeschenke

Bild S.4: Netzwerktreffen Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk CH vom 11.09.2025

Bild S.5: Aktion «HatsOnDay» vom 11.10.2025

Bild S.7: Ritual Abschied und Würdigung verstorbene Kinder