

Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015)

Wie Kinder in der Schweiz sterben

Eva Bergsträsser¹, Karin Zimmermann^{1,2}, Katrin Marfurt³, Katri Eskola⁴, Patricia Luck¹, Anne-Sylvie Ramelet⁵, Patricia Fahrni-Nater⁶, Eva Cignacco^{2,7}

Hintergrund

Jährlich sterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren. Etwa die Hälfte von ihnen stirbt im ersten Lebensjahr. Krankheitsbedingte Todesfälle jenseits des ersten Lebensjahres treten aufgrund unheilbarer, häufig sehr seltener Erkrankungen auf. Neurologische Diagnosen stehen im Vordergrund, gefolgt von Krebs- und Herzerkrankungen. Ein bedeutender Teil von Todesfällen bei Kindern ab 2 Jahren geht auf Unfälle zurück.

Die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz hat seit Inkrafttreten der Nationalen Strategie Palliative Care (2010-2012 und 2013-2015) den Bereich der Pädiatrie und die spezifischen Bedürfnisse dieser Patienten noch zu wenig berücksichtigt. Für Kinder gibt es bisher nur an zwei Universitäts-Kinderspitälern (Lausanne und Zürich) und einer A-Klinik (St. Gallen) ein klar definiertes Angebot zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen, die von einer palliativen Betreuung profitieren können.

Um die Situation sterbender Kinder in der Schweiz systematisch zu erfassen, wurde die hier kurz vorgestellte PELICAN-Studie (2012 – 2015) konzipiert¹. Das Ziel der Studie war, den heutigen Stand der Betreuung zu erfassen und daraus Empfehlungen abzuleiten, wie Bedürfnissen dieser Kinder, deren Familien und der beteiligten Fachpersonen in Zukunft am besten entsprochen werden kann.

Ausgewählte Ergebnisse aus der PELICAN-Studie

Für die PELICAN-Studie wurden in der gesamten Schweiz alle Familien kontaktiert, die 2011 und 2012 ein Kind an einer der 3 häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen oder während der ersten 4 Lebenswochen verlo-

ren. Von 307 eingeladenen Familien nahmen 149 an der Studie teil. Die grösste Gruppe bildeten mit 38% (n=57) die Neugeborenen, an zweiter Stelle standen Kinder, die infolge einer Krebserkrankung (25%; n=37) verstarben, an dritter Stelle Kinder mit neurologischen (24%; n=36) und an vierter Stelle Kinder mit kardialen Erkrankungen (13%; n=19).

Wo Kinder in der Schweiz sterben (Abbildung 1)

- Weniger als eines von 5 Kindern starb zu Hause.
- Von den Kindern, die im Spital betreut wurden, starben 4 von 5 auf der Intensivstation.
- Bei 4 von 5 Kindern, die auf der Intensivstation starben, wurde die Entscheidung getroffen, lebenserhaltende Massnahmen einzustellen.

Im Vergleich zu internationalen Daten sterben in der Schweiz sehr viel mehr Kinder in Spitälern und dort v. a. auf den Intensivstationen. Diese Zahlen werden durch den hohen Anteil Neugeborener beeinflusst, aber die *Abbildung 1* veranschaulicht, dass auch Kinder mit onkologischen und neurologischen Krankheiten im Spital verstarben. Nur 17% der eingeschlossenen Kinder starben zu Hause.

Worunter Kinder am Lebensende leiden und wie sie sterben

Das Lebensende, in der PELICAN-Studie definiert als die letzten 4 Lebenswochen, gestaltet sich bei Kindern komplex, was sich aus den Krankengeschichten über die vielen medizinischen Interventionen, Medikamente und Symptome ableiten liess. Bei einem Drittel aller Kinder erfolgten in den letzten 4 Lebenswochen in Narkose durchgeführte Eingriffe (in

der Gruppe herzkranker Kinder bei 58%). Im Mittel wurden in der letzten Lebenswoche pro Patient 12 Medikamente und eine hohe Zahl vielfältiger Symptome (im Durchschnitt 6.4) dokumentiert. Neben Schmerzen als häufigstem Symptom (bei 78% der Patienten) wurde eine Vielzahl anderer Symptome wie z. B. Dyspnoe, Unruhe oder Reizbarkeit in den Patientenakten beschrieben. Bei den auf einer Intensivabteilung verstorbenen Kindern geschah dies meist nach der aktiven Entscheidung, lebenserhaltende Massnahmen abbrechen (84%). Das bedeutet auch, dass ein erhofftes Ziel mit diesen Massnahmen nicht zu erreichen war.

Auch in der Befragung von Fachpersonen wurde diese Komplexität der Betreuung deutlich, wie das folgende Zitat aus einem Fokusgruppeninterview zeigt:

«Für mich ist die schwierigste Zeit die, wenn die Behandlungsziele neu definiert werden müssen. Es ist dieser Moment, in dem wir als Pflegende oder Ärzte uns sagen, es gibt ein Leiden. ... Wenn die Entscheidung im Team getroffen wurde, ist es wieder viel leichter.»

Bedürfnisse von Eltern

Aus den Studienergebnissen lassen sich Bedürfnisse von Eltern unter dem Begriff der familienorientierten Betreuung zusammenfassen². Dazu gehören insbesondere:

- Aufbau einer Beziehung zwischen Behandlungsteam und Kind/Familie
Dieser Beziehungsaspekt ist nicht nur bei den Eltern, sondern auch bei den befragten Fachpersonen herausgestochen.
- Offene und ehrliche Kommunikation
Eltern wollen nicht geschont werden, sie wollen wissen, wie es um ihr Kind steht und womit sie rechnen müssen.
- Gemeinsame Entscheidungsfindung
Ein wichtiger Teilaspekt der Kommunikation ist, als Mutter oder Vater in der Beurteilung des Kindes ernst genommen und in der Entscheidungsfindung aktiv beteiligt zu werden.
- Linderung von Symptomen und Beschwerden
Das Leiden des Kindes am Lebensende prägt sich bei Eltern ein. Es besteht auch das Bedürfnis zu erfahren, wie das Sterben aussieht und was zu erwarten ist.

¹ Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich

² Pflegewissenschaft, Department Public Health, Medizinische Fakultät, Universität Basel, Bernoullistrasse 28, 4056 Basel

³ Pflegedienst, Pflegeentwicklung, Ostschweizer Kinderspital, Claudiusstr. 6, 9000 St. Gallen

⁴ Pflegeentwicklung, Kinderklinik Stadtspital Triemli, Birmensdorferstr. 497, 8063 Zürich

⁵ Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Rte de la Corniche 10, 1010 Lausanne

⁶ Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV, Rue du Bugnon 21, 1011 Lausanne

⁷ Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit, Bereich Forschung und Entwicklung Disziplin Geburtshilfe, Murtenstr. 10, 3008 Bern

- Koordination und Kontinuität der Betreuung
Eltern haben dafür eine hohe Sensibilität, v. a. in einer bedrohlichen Situation. Die Erfahrungswerte lagen in diesem Bereich in allen Diagnosegruppen am tiefsten, d. h. häufig auch mit negativen Erfahrungen²⁾.
- Trauerbegleitung
Angebote hierfür werden als ungenügend eingestuft.

Eltern, die ihr Kind am Lebensende vorwiegend zu Hause betreuten, berichteten von ihrer Zufriedenheit darüber, dies ihrem Kind ermöglicht zu haben. Daneben waren die Schwierigkeiten und negativen Folgen aus dieser intensiven Betreuung jedoch beachtlich³⁾. Im Vergleich zur Gesamtpopulation der Studie beklagten sie mehr gesundheitliche Probleme (59% versus 41%) und deutliche Zeichen einer Erschöpfung. Unterstützung wünschten sie sich v. a. für Alltagsbelange. Hier muss wahrscheinlich berücksichtigt werden, dass die letzten 4 Lebenswochen im Vordergrund standen. In der Langzeitbetreuung eines Kindes kommt der pflegerischen Betreuung des Kindes durch die ambulanten Kinderkrankenpflegedienste (Kinderspitex) wahrscheinlich ein grösseres Gewicht zu.

Perspektive von Fachpersonen

In sechs interprofessionell zusammengesetzten Fokusgruppeninterviews wurden 48 Fachpersonen befragt. Diese hatten in der Regel keine spezifische Weiterbildung für Pädiatrische Palliative Care (PPC) und kamen nicht aus den oben erwähnten PPC-Teams (Zürich, Lausanne, St. Gallen). Die befragten Fachpersonen sprachen sich klar dafür aus, dass die Betreuung sterbender Kinder zu ihrem Aufgabenbereich gehört. Neben dem Wunsch, in diese Betreuung involviert zu bleiben, wurde das Fehlen und die Notwendigkeit von spezifischen Betreuungsstrukturen für diese Patienten und deren Familien beschrieben. Mit Blick auf die eigene (nicht spezialisierte) Tätigkeit am Lebensende eines Kindes wurden drei Betreuungsaspekte hervorgehoben:

- Klarheit und Einigkeit in Bezug auf die durchzuführende Therapie und die Betreuung.
- Klare Zuständigkeiten (in Bezug auf Fachpersonen und Disziplinen)
Ärztliche Ansprechperson mit PPC Kompetenzen.
Gute Koordination v. a. bei Transition ins häusliche Betreuungssetting.
- Advance Care Planning.

Um diesen Betreuungsaspekten in Zukunft – auch neben spezialisierten PPC-Angeboten – besser gerecht zu werden, wünschten sich die befragten Fachpersonen:

- Mehr Aus-, Weiter- und Fortbildungsmöglichkeiten
Insbesondere für Gesprächsführung, Übermittlung schlechter Nachrichten.
- Unterstützung durch spezialisierte PPC-Teams.
- Hilfestellung für Teamkonflikte und geregelte Unterstützung der Betreuungsteams.
- Konzepte und Richtlinien für PPC.

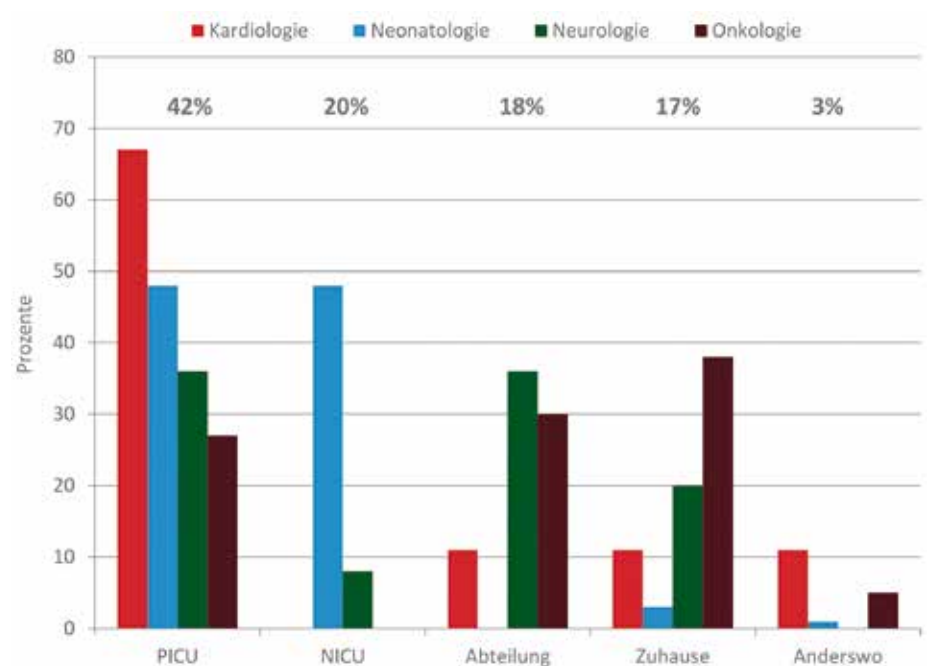
Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz

Im Kontext der Empfehlungen ist zu betonen, dass die Anzahl der Todesfälle keinen Rückschluss auf die Anzahl der Kinder zulässt, die von einer palliativen Begleitung profitieren können. Viele Krankheiten verlaufen über Jahre und diese z. T. schwerst betroffenen Kinder haben einen hohen Pflege- und Betreuungsbedarf mit häufigen krisenhaften Situationen und wiederholten Hospitalisationen. Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass neben dem erkrankten Kind Familienangehörige, insbesondere Eltern und Geschwister, in hohem Mass von der Krankheit und den Begleitumständen betroffen sind. International wird die Prävalenz für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen, die von

einer palliativen Betreuung profitieren können, auf 32/10000 Kinder und Jugendliche (0–19 J.) geschätzt⁴⁾. In der Schweiz entspricht dies bei ca. 8 Mio. Einwohnern und einem Anteil von 20% Kindern (0–19 J.) etwa 5000 Kindern und Jugendlichen.

Für den weiteren Aufbau und die Integration der PPC in der Schweiz sind unter Berücksichtigung begrenzter Ressourcen und des geschätzten Bedarfs innovative Versorgungsstrukturen anzustreben, die nach dem Modell eines Netzes mit Kompetenzzentren funktionieren könnten. Kompetenzzentren wären dabei beispielsweise in den fünf Universitäts-Kinderspitälern und im Ostschweizer Kinderspital St. Gallen anzusiedeln, wobei je nach Interesse und lokalem Potenzial auch andere nicht-universitäre Zentren denkbar wären. Diese Kompetenzzentren wären nach dem Modell des Universitäts-Kinderspitals Zürich aufzubauen, die einen spezialisierten, interprofessionellen Konsultationsservice innerhalb und ausserhalb des Spitals anbieten und die Vernetzung in die Peripherie ermöglichen. Prinzipiell ist für die Betreuung von Kindern vom Bund eine spezialisierte Palliative Care vorgesehen⁵⁾.

International setzen sich für die PPC konsultative Serviceangebote durch⁶⁾. Das bedeutet, dass v. a. spitalintern der Lead bei den medizinischen Subspezialitäten verbleibt. Spitalextern übernehmen PPC-Teams z. T. eine koordinierende Funktion und optimieren die



Ort des Versterbens

*PICU, Paediatric Intensive Care Unit; NICU, Neonatal Intensive Care Unit

Übergänge zwischen Spital, zu Hause und/oder Langzeitinstitutionen. Selten werden stationäre Einheiten angeboten, da die Heterogenität des Patientenkollektivs zu gross ist. Die Kompetenzzentren würden eng mit den ambulant bereits zur Verfügung stehenden Strukturen (Grundversorgung mit Kinder- und Hausärzten) und Angeboten, insbesondere ambulante Kinderkrankenpflege (Kinderspitex), zusammenarbeiten. Auf dieser Grundlage könnten mobile Teams aus den jeweiligen Kompetenzzentren und den bestehenden, v. a. ambulanten Strukturen aufgebaut und mit hoher Flexibilität dem Versorgungsanspruch gerecht werden.

Neben den medizinischen und pflegerischen Versorgungsstrukturen sollten Entlastungsangebote für Familien mit schwerkranken Kindern angedacht, in Pilotprojekten evaluiert und mit klaren Indikationskriterien und hoher Flexibilität implementiert werden.

Somit sollten langfristig in sämtlichen Regionen der Schweiz PPC-Angebote für alle Kinder und Familien, die diese benötigen, zur Verfügung stehen.

Referenzen

- 1) Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nurs*. 2015;71(8):1940-1947.
- 2) Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care*. 2016;15:30.
- 3) Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death - a mixed methods study. *J Adv Nurs*. 2017.
- 4) Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):e923-929.
- 5) Grünig A. Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. BAG und GDK; 2011.
- 6) Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics*. 2013;132(6):1063-1070.

Korrespondenzadresse

PD Dr. med. Eva Bergsträsser
Kompetenzzentrum Pädiatrische
Palliative Care
Universitäts-Kinderspital Zürich
Eleonorenstiftung
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch