

PELICAN und SPhAERA

Forschung zur pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz

Die Schweizer PELICAN-Studie lieferte nicht nur wichtige Erkenntnisse zur Situation von Kindern, die im palliativen Setting versterben, sondern auch zu den Erwartungen und Erfahrungen der betroffenen Familien und Fachpersonen. Im Folgenden werden die wichtigsten Resultate der PELICAN-Studie, der daraus folgende Handlungsbedarf und die Ziele der zurzeit laufenden Nachfolgestudie SPhAERA zusammengefasst.

Von Eva Bergsträsser und Karin Zimmermann

Die PELICAN-Studie (**Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland**) war eine von 2012 bis 2015 schweizweit durchgeführte Studie des Universitäts-Kinderspitals Zürich und des Fachbereichs Pflegewissenschaft des Departements Public Health der Universität Basel unter der Leitung von PD Dr. med. Eva Bergsträsser und Prof. Eva Cignacco. Ziel der Studie war es, umfassende Informationen zur Betreuung sterbender Kinder zu sammeln und Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Eltern und der beteiligten Fachpersonen zu erfassen. Folgende Fragen stellten sich:

- Wann, wie und wo sterben Kinder in der Schweiz?
- Wie fühlen sich Eltern sterbender Kinder betreut? Welche Erfahrungen machen sie?
- Wie ist das Befinden der Fachpersonen, die Kinder während ihres Sterbeprozesses begleiten? Wie sind sie auf die Herausforderung vorbereitet?

Für die Studie wurden in der gesamten Schweiz alle Familien kontaktiert, die 2011 oder 2012 ein Kind wegen einer der drei häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen oder als Neugeborenes (während der ersten vier Lebenswochen) verloren hatten. Von 307 eingeladenen Familien nahmen 149 an der Studie teil. Die grösste Gruppe bildeten mit 38 Prozent (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).

Wann und wo sterben die Kinder?

- Die Kinder waren im Mittel ein halbes Jahr alt, als sie verstarben, mit einer Spannweite von 5 Tagen bis 17,5 Jahren, je nach Diagnosegruppe.
- Weniger als 1 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 vor allem auf den Intensivstationen (1–3). Diese Zahlen werden durch den hohen Anteil Neugeborener beeinflusst. Die *Abbildung* veranschaulicht, dass auch Kinder mit onkologischen und neurologischen Krankheiten im Spital verstarben. Nur 17 Prozent der in der Studie eingeschlossenen Kinder starben zu Hause.

Wie gestaltet sich die Betreuung am Lebensende?

Die Betreuung am Lebensende war komplex und intensiv mit vielen medizinischen Interventionen und Medikamenten (im Mittel 12 pro Patient in der letzten Lebenswoche) und mit einer hohen Anzahl vielfältiger Symptome (durchschnittlich 6,4 pro Patient). Schmerz wurde als häufigstes Symptom bei 78 Prozent der Patienten dokumentiert, daneben wurde eine Vielzahl anderer Symptome wie Dyspnoe, Sekretprobleme, Unruhe oder Reizbarkeit in den Patientenakten dokumentiert. Bei den auf einer Intensivabteilung verstorbenen Kindern geschah das meist nach der aktiven Entscheidung, lebenserhaltende Massnahmen abzubrechen (84%). Das bedeutet auch, dass ein erhofftes Ziel mit den ergriffenen Therapien nicht zu erreichen war.

Es war gut, dass wir zusammen waren. Aber schwierig, weil wir gewusst haben, dass sie so schwer krank ist. Wir haben gewusst, sie hat Schmerzen. Wir haben Morphin für unsere Tochter bekommen, und wenn sie Morphin bekam, war es gut. Und am Ende – wir waren so müde. Aber ich habe es nicht gewusst, bis sie gestorben war. Ich hatte Schmerzen fast überall, aber ich habe es erst gemerkt, als sie gestorben war.

Erfahrungen einer Mutter während der letzten Lebensphase ihrer Tochter

Sichtweise der betroffenen Eltern

Beziehung als wichtige Voraussetzung für die Betreuung: Aspekte einer guten Beziehung mit Personen aus dem Betreuungsteam stachen als zentrale Anliegen und Bedürfnisse bei 200 betroffenen Müttern und Vätern (Fragebogenumfrage) und in 30 Einzelinterviews heraus (4, 5). Grundsätzlich schätzten die Eltern in der Frage-

Eltern wollen nicht geschont werden, sie wollen wissen, wie es um ihr Kind steht und womit sie rechnen müssen.

bogenumfrage ihre Erfahrungen während der Betreuung am Lebensende ihres Kindes positiv ein, negative Antworten kamen

aber in allen abgefragten Themenbereichen vor. «Es steht und fällt eigentlich wirklich mit dem Vertrauen», so die Aussage einer betroffenen Mutter.

Positive und negative Aspekte der Betreuung zu Hause: Eltern, die ihr Kind am Lebensende vorwiegend zu Hause betreuten, gaben einerseits an, zufrieden zu sein, das ihrem Kind ermöglicht zu haben. Andererseits berichteten sie von Schwierigkeiten und negativen Folgen, welche die häufig über eine lange Zeitspanne geleistete intensive Betreuung begleiteten. Im Vergleich zur Gesamtpopulation der Studie beklagten sie mehr gesundheitliche Probleme (59% vs. 41%) und deutliche Zeichen einer Erschöpfung (5). So wünschten sie sich vor allem, in Alltagsbelangen unterstützt zu werden.

Bedürfnisse der Eltern in Bezug auf eine «familienorientierte Betreuung»:

- Aufbau einer warmherzigen Beziehung zum Kind und zur Familie.
- 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 an der Entscheidungsfindung aktiv beteiligt zu werden.

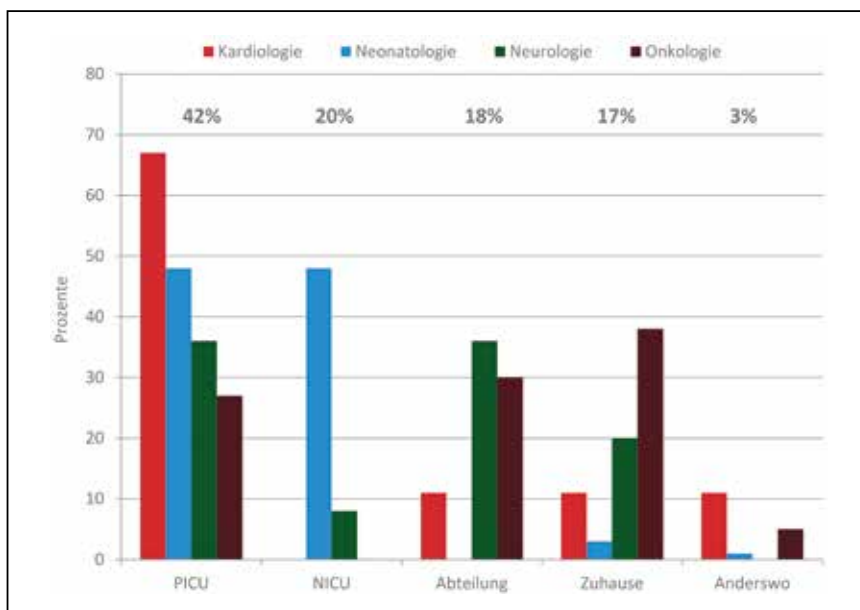


Abbildung: Sterbeorte der Kinder in der PELICAN-Studie in Abhängigkeit der zugrunde liegenden Erkrankung (PICU: pädiatrische Intensivstation; NICU: neonatologische Intensivstation)

- Linderung von Symptomen und Beschwerden: Das Leiden des Kindes am Lebensende prägt sich den Eltern ein. Es besteht auch das Bedürfnis, zu erfahren, wie das Sterben aussieht und was im Sterbeprozess zu erwarten ist.
- Koordination und Kontinuität der Betreuung: Eltern haben dafür eine hohe Sensibilität, vor allem in einer bedrohlichen Situation. Die Bewertung der Erfahrungen war in diesem Bereich in allen Diagnosegruppen am niedrigsten, das heisst mit häufig auch negativen Erfahrungen.
- Trauerbegleitung: Angebote hierfür wurden als ungenügend eingestuft.

Sichtweise von Fachpersonen

In der Befragung der Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen (Fokusgruppeninterviews) wurde die Komplexität der Betreuung bestätigt. Alle Fachpersonen massen der Betreuung von Kindern am Lebensende grosse Wichtigkeit bei und sahen sie als integralen Bestandteil ihrer Arbeit an (6). Zugleich ist die Betreuung unheilbar kranker und sterbender Kinder für viele Fachpersonen eine Belastung, 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 uns als Pflegende oder Ärzte sagen, es gibt ein Leiden (...), wenn die Entscheidung im Team getroffen wurde, ist es wieder viel leichter.»

Alle Fachpersonen waren sich einig, dass es an Wissen und Weiterbildungsmöglichkeiten für Fachpersonen mangelt und eine Unterstützung durch spezialisierte pädiatrische Palliative Care (SPPC) die bestehende Situation verbessern würde.

Handlungsbedarf

Es besteht Handlungsbedarf in verschiedenen Bereichen. Nachfolgend werden drei Aspekte exemplarisch aufgeführt.

Enttabuisierung des Themas tut not: Die Studie zeigt, dass ein stärkeres öffentliches Bewusstsein für das Sterben von Kindern in der Schweiz von zentraler Bedeutung ist, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden. Nur dann können vermehrt Strukturen geschaffen werden, die es erlauben, dass Kinder dort behandelt werden und dort sterben können, wo es ihnen und ihrer Familie entspricht.

Vorausplanung: Advance Care Planning spielt auch für die Pädiatrie eine grosse Rolle und beschränkt sich nicht auf den Reanimationsstatus. Therapieziele sollten bei Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten regelmässig überprüft und Massnahmen, die das Erreichen eines solchen Zieles erfordern, wie eine intensivmedizinische Behandlung oder lebenserhaltende Massnahmen, in Bezug auf den zu erwartenden Erfolg beurteilt werden. Das heisst, dass bei Kindern mit komplexen Erkrankungen frühzeitig an das Advance Care Planning gedacht werden sollte.

Forschung: Eine Voraussetzung für die Akzeptanz und eine qualitativ hochstehende Umsetzung vorhandener und entstehender Angebote der pädiatrischen Palliative Care (PPC) sind Indikations- und Outcome-Kriterien. Damit können langfristig unter anderem die Wirksamkeit und die Wirtschaftlichkeit der Angebote geprüft werden.

So werden zum Beispiel eine verbesserte Lebensqualität des betroffenen Kindes und dessen Familie sowie das Versterben zu Hause als positive Ergebnisse der PPC genannt. Ob PPC diesem Anspruch aber wirklich gerecht wird und wie sie sich wirtschaftlich auf den Ebenen Gesundheitssystem und Familie auswirkt, wurde bisher kaum durch angemessene Studien wissenschaftlich untersucht.

Folgestudie SPhAERA

An die PELICAN-Studie schliesst sich, den oben aufgeführten Überlegungen folgend, die SPhAERA-Studie an (7). SPhAERA ist ein Akronym für «**S**pecialised **P**aediatric **P**alliative **C**a**R**e: **A**ssessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings». Diese multizentrische Interventionsstudie läuft über den Zeitraum von vier Jahren (2019–2023). Sie untersucht die klinische Effektivität und die wirtschaftlichen Auswirkungen der SPPC. Ziel ist es, den Nutzen der SPPC, wie am Universitäts-Kinderspital Zürich angeboten, auf verschiedenen Ebenen (Patienten, Familie, Fachpersonal) zu untersuchen. Teilnehmende Patienten und Familien am Kinderspital Zürich bilden die Interventionsgruppe. Die Vergleichsgruppe setzt sich aus Patienten der Kinderspitäler Aarau, Basel und Bern zusammen.

Die Lebensqualität, ein entscheidender Parameter für die Wirksamkeit der Palliative Care, wird auf Patienten-, Familien- und Fachpersonalebene untersucht. Zusätzlich werden weitere klinische und ökonomische Outcomes berücksichtigt: Schwere der Patientensymptome und -leiden, elterliche Trauerprozesse, Ressourcennutzung, Kosten, der Ort des Todes und die finanzielle Belastung betroffener Familien. Die Daten werden hauptsächlich durch Fragebögen und Auswertungen der Patientenakten gewonnen.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. med. Eva Bergsträsser
Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care
Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
E-Mail: eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Beide Autorinnen dieses Beitrags sind Mitarbeiterinnen am Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung.

Interessenlage: Beide Autorinnen erklären, dass keine Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag bestehen.

Literatur:

1. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M et al.: Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989–2003. *JAMA* 2007; 297(24): 2725–2732.
2. Schmidt P, Otto M, Hechler T et al.: Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer? *J Palliat Med* 2013; 16(9): 1034–1039.
3. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S et al.: Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatr* 2018; 18(1): 67.
4. 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.
5. 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; 73(10): 2462–2472.
6. Bergstraesser E, Cignacco E, Luck P: Health care professionals' experiences and needs when delivering end-of-life care to children: A qualitative study. *Palliat Care* 2017; 10: 1–10.
7. SPHAERA: Specialised Paediatric Palliative Care: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings. <http://www.sphaera.unibas.ch>.