

Palliative Care in der Neonatologie

10 wichtige Fragen und Antworten

Im Folgenden werden die besonderen Herausforderungen für die pädiatrische Palliative Care bei lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen im Neugeborenenalter anhand von 10 zentralen Fragen und Antworten erläutert.

Von Deborah Gubler¹, Claudia Dobbert¹ und Jehudith Fontijn²

Frage 1: Mit der Palliative Care in der Peri- und Neonatologie entsteht eine zusätzliche Spezialisierung. Weshalb braucht es diese, und was zeichnet dieses Gebiet aus?

Zirka 50 Prozent der Todesfälle im Kindesalter treten innerhalb des ersten Lebensjahres ein und etwa 40 Prozent in der Neonatalperiode (1). Somit kommen Todesfälle im Kindesalter am häufigsten in der Altersgruppe der Neugeborenen vor. Mit Zunahme der Spitzenmedizin und den Erfahrungen in der pränatalen Diagnostik sind werdende Eltern immer häufiger mit Befunden und Diagnosen ihres noch ungeborenen Kindes konfrontiert. Unsicherheiten in Bezug auf die Lebenserwartung und die Lebensqualität des Kindes stellen die Eltern vor eine sehr grosse Herausforderung. Es braucht eine professionelle Begleitung durch medizinisches Fachpersonal, damit betroffene Eltern diese neuen Informationen einordnen und verarbeiten können. Gefühle wie die Freude auf die bevorstehende Geburt, aber auch Angst und Trauer benötigen Raum und Zeit. Eltern begrüssen und verabschieden ihr Kind, je nach Situation, innerhalb von wenigen Minuten bis zu Tagen, Wochen oder auch Monaten. Diese einzigartigen Aspekte begründen den Bedarf an einem Palliative-Care-Konzept in der Peri- und Neonatologie (2, 3).

Frage 2: Welche Kriterien definieren, ob ein Neugeborenes palliativ betreut wird, und wie häufig treffen diese Kriterien zu?

Einerseits legt die Definition der pädiatrischen Palliative Care von der Fachexpertengruppe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children Trento) der European Association for Palliative Care (EAPC) fest, dass es sich um Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen handelt. Diese Kinder werden mit grosser Wahrscheinlichkeit das Erwachsenenalter nicht erreichen. Andererseits wurden auch vonseiten der Neonatologie Kriterien für eine palliative Betreuung definiert. Diese Kriterien (3, 4) erfüllen Neugeborene mit

1. extremer Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22 bis 26 Schwangerschaftswochen) (4, 5)
2. schwer kontrollierbaren Erkrankungen (z. B. Asphyxie, Hydrops fetalis, komplexe syndromale Erkrankungen)

3. komplexen chronischen Erkrankungen mit verkürzter Lebenserwartung (z. B. komplexes Herzvitium, therapierefraktäre Säuglingsepilepsie).

Gegenwertig versterben 90 Prozent dieser Neugeborenen entweder im Gebärsaal oder auf einer Neugeborenen-/Kinderintensivstation. Die meisten davon gehören zur Gruppe 1 oder 2. Bei der Gruppe 3 besteht eine hohe Prognoseunsicherheit (5).

Frage 3: Wie kann sich ein Praxispädiater darauf vorbereiten, die palliative (Mit-)Betreuung eines Kindes zu übernehmen, und welche Rolle spielt er in dieser Situation?

Die Rolle der Praxispädiater ist abhängig vom (Gestations-)Alter, vom Krankheitsbild und von der erwarteten Prognose des Kindes. Die Kinder aus den oben genannten Gruppen 1 und 2 werden in der Regel nicht durch Praxispädiater betreut. Diese Familien erleben es als tröstend und stützend, wenn das verstorbene Kind dem Kinder- oder Hausarzt und dem medizinischen Praxispersonal namentlich bekannt ist und in der Konsultation Raum einnehmen darf. Gerade die früh verwaisten Eltern, die einen perinatalen Kindsverlust erleben, sind besonders vulnerabel für einen komplizierten Trauerprozess. Entsprechend können sensibilisierte Fachpersonen der Familie rechtzeitig Unterstützung bieten und sie gegebenenfalls an Fachstellen weiterleiten.

Für die Kinder aus der Gruppe 3 hingegen kann die Mitbetreuung durch den Praxispädiater sehr wertvoll und wünschenswert sein. Hier kann mit der Durchführung der regulären Vorsorgeuntersuchungen in der Praxis, inklusive Impfungen, ein Stück Normalität in die Familie getragen werden. Für die weitere Betreuung ist es hilfreich, wenn frühzeitig, idealerweise noch vor Austritt aus dem Spital, ein erstes Rundtischgespräch mit den involvierten Fachpersonen stattfindet. In diesem Rahmen sollen Zuständigkeiten geklärt und in einem individuellen Betreuungsplan (Vorlage verfügbar unter www.ppcn.ch) festgehalten werden. Abhängig vom Leistungsspektrum des Praxispädiaters können regelmässige Hausbesuche zur Begleitung der Familie wie auch in Akutsituationen und am Lebensende hilfreich sein. Zudem kann diese Person eine wichtige Rolle im Trauerprozess der gesamten Fami-

¹Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

²Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich

lie und insbesondere der gesunden Geschwisterkinder spielen, indem sie allfällige Verhaltensauffälligkeiten mit der Familie thematisiert und bei Bedarf eine psychologische Betreuung durch eine spezialisierte Fachperson in die Wege leitet.

Frage 4: Wie verläuft die Überleitung in die ambulante Betreuung? Wer entscheidet, wie und wo ein Neugeborenes mit einer lebenslimitierenden Krankheit betreut wird?

Der Wunsch der Familie nach dem Ort der Betreuung hat die oberste Priorität. Die Überleitung in das häusliche Umfeld beziehungsweise ob eine solche überhaupt in Betracht gezogen werden kann, ist neben den Vorstellungen der Familie abhängig von der Situation des Neugeborenen. Zurzeit findet die Betreuung der Neugeborenen in Gruppe 1 und 2 in der Schweiz mehrheitlich im Spitalsetting statt. Wenige Familien tragen den Wunsch an Fachpersonen heran, ihr Kind zum Sterben mit nach Hause zu nehmen. Die Beweggründe sind mannigfaltig. Viele Eltern sind zum ersten Mal mit Sterben und Tod konfrontiert und können sich gar nicht vorstellen, dass das ausserhalb eines geschützten Spitalsettings stattfinden könnte. Sie haben Sorge, wie ältere Geschwister damit umgehen, oder Angst, dass das Weiterleben zu Hause nach dem Versterben des Kindes nicht mehr möglich sein könnte. Für einen Übertritt nach Hause ist eine enge Zusammenarbeit mit der Kinderspitex und dem Praxispädiater, dem auf pädiatrische Palliative Care (SPPC) spezialisierten Team sowie weiteren involvierten Spezialisten von zentraler Bedeutung. Sie begleiten und unterstützen die Familie gemeinsam mit dem SPPC-Team zu Hause. In jeder Situation ist es entscheidend, dass die Familie sich bereit fühlt, ihr Kind mit nach Hause zu nehmen. Bezüglich der Entscheidungsfindung ist das Vorgehen vergleichbar mit demjenigen bei anderen pädiatrischen Patienten: Es sollte eine gemeinsame Entscheidung (shared decision making) sein, unter so wenig Zeitdruck wie möglich.

Frage 5: Wie wird eine wirksame Schmerztherapie bei den Neugeborenen sichergestellt?

Unabhängig davon, ob es sich um ein Kind mit einer kurativen oder palliativen Diagnose handelt, sind in der Neonatologie eine effektive Schmerztherapie nach lokalen, nationalen (z. B. SAMW [6]) und internationalen (z. B. WHO [7]) Richtlinien sowie in der palliativen Begleitung die umfassende Behandlung von belastenden Symptomen wichtige Bestandteile der Behandlung. Es gilt der Grundsatz, den einfachsten (am wenigsten invasiven) Applikationsweg, in der Regel oral oder per Sonde, zu wählen. Bei Bedarf werden Opiode eingesetzt, meistens Morphin. Eine Opioidtherapie ist kein Hindernis, ein Neugeborenes ins ambulante Setting zu entlassen. Zusammen mit einer pharmakologischen Schmerztherapie empfiehlt es sich, die nicht pharmakologische Schmerztherapie auszuschöpfen (s. Tabelle). Durch Massnahmen wie Ernährung, Mundpflege und Lagern des Neugeborenen können Eltern einbezogen und in ihrer Rolle gestärkt werden. Eltern lernen schnell, welche Massnahmen beruhigend oder unterstützend für ihr Kind sind. Diese Einschätzung hat gerade für die nonverbale Population der Neugeborenen neben Fremdbeurteilungsverfahren, wie dem Erfassungsinstrument Berner Schmerzscore für Neu-

geborene (BSN) (8), einen hohen Stellenwert in der multidimensionalen Evaluation von Schmerzen (4). Eltern oder das Behandlungsteam sollen ihre subjektive Einschätzung bezüglich des Unwohlseins eines Neugeborenen aussprechen.

Frage 6: Parenterale Ernährung, Beatmung, Reanimation – wer entscheidet, ob und wann solche Massnahmen unterlassen werden?

Therapiezieländerungen stellen das gesamte Behandlungsteam und die Eltern regelmässig vor grosse Herausforderungen (9). Die möglichen Behandlungsziele und die Behandlung der belastenden Symptome sollen dabei stets im Vordergrund stehen. So kann zum Beispiel die Ernährung wohltuend und sättigend oder auch belastend für das Neugeborene sein. Die SAMW-Richtlinien (6) empfehlen bei Neugeborenen nur dann einen Verzicht auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, wenn die Etablierung einer enteralen Ernährung mit belastenden Eingriffen verbunden oder überhaupt nicht möglich ist. Insbesondere Therapieentscheidungen zu (invasiver) Beatmung und/oder Reanimation sollen ohne Zeitdruck und nach dem Prinzip des «shared decision making» mit den Eltern gemeinsam gefällt werden.

Frage 7: Was bedeutet Sterbebegleitung in der Neonatologie, und welche Formen von Sterbehilfe sind in der Schweiz möglich?

Sterbende Neugeborene und ihre Familien werden in der letzten Phase einer palliativen Begleitung einfühlsam durch ein multiprofessionelles Team betreut. Die Betreuung am Lebensende eines Neugeborenen basiert auf denselben Grundsätzen wie generell in der PPC und findet, wie erwähnt, überwiegend im Spital statt. Jede Form von aktiver Sterbehilfe ist bei Kindern in der Schweiz verboten (10).

Frage 8: Welche Rolle spielen die Eltern in der palliativen Betreuung ihres Neugeborenen?

Die Eltern spielen eine zentrale Rolle. Damit Eltern als die wichtigsten Akteure Entscheidungen für ihr Kind treffen können, sind Fachpersonen darauf angewiesen, die Bedürfnisse, Wünsche sowie die kulturellen und spirituellen Hintergründe der Familie zu kennen. Die Eltern haben während der Schwangerschaft eine emotionale Bindung

Tabelle:

Nicht pharmakologische Möglichkeiten der Schmerztherapie bei Neugeborenen

- Pucken, Einwickeln (swaddling)
- Lagerung in Froschstellung (facilitated tucking)
- nicht nutritives Saugen, nutritives Saugen, Stillen
- nicht nutritives Saugen in Kombination mit Musik oder intrauterinen Geräuschen
- orale Saccharosezufuhr
- Hautkontakt (z.B. kangaroo care)
- Berührung, ggf. Massagen, beruhigende (elterliche) Stimme, Musiktherapie
- elterlicher Geruch (z. B. «Nuscheli», das die Mutter auf sich getragen hat)
- wärmende Auflagen
- Kinaesthetics Infant Handling® (www.kinaesthetics.com)

zu ihrem Ungeborenen aufgebaut. Das Wissen um die lebenslimitierende Krankheit des Kindes kann diese Bindung stören und es den Eltern erschweren, sich auf das Neugeborene einzulassen. Das kann sich auch auf Entscheidungen für das schwer kranke Neugeborene auswirken. Zentrale Fragen für Eltern sind: Was ist zumutbar für unser Neugeborenes? Was wünschen wir uns für unser Kind? Welcher Weg ist für uns als Familie der richtige? Während sich Eltern mit solchen Fragen auseinandersetzen, sind es Wärme und Geborgenheit, die sie ihrem Kind immer bieten können. Die Aufgabe des Behandlungsteams ist es, sie als Eltern wahrzunehmen, zu befähigen und sie in ihren Träumen und Wünschen zu unterstützen.

Frage 9: Welche Unterstützung kann den Eltern nach dem Tod ihres Neugeborenen angeboten werden?

Genauso wie vor dem Versterben des Neugeborenen steht den Eltern eine familienorientierte Begleitung mit ihren individuellen psychosozialen, kulturellen und spirituell religiösen Bedürfnissen zu. Wenn immer möglich, wird den Eltern ausreichend Raum, Privatsphäre und Zeit gegeben, um letzte Handlungen durchzuführen und sich von ihrem verstorbenen Kind zu verabschieden. Das gilt unabhängig von Tageszeit und Ort des Versterbens – im Gebärtsaal, im Wochenbett, auf einer neonatologischen Station, einer Säuglingsstation oder zu Hause. Es gilt, den Eltern mit einer empathischen Haltung zu begegnen und die Situation mit ihnen gemeinsam auszuhalten. Die Familie kann beim Schaffen von Erinnerungen unterstützt werden, zum Beispiel durch Fotografien, Gedenkboxen mit zwei identischen Symbolen (eines davon begleitet das Kind, das andere die Familie), Gipsabdrücke oder das Aufbewahren einer Haarlocke. Kontinuität in der Betreuung ist gerade in dieser Phase essenziell (4). Nach dem Tod ihres Neugeborenen brauchen die Eltern für ihren Trauerprozess häufig mehrere Gespräche, um das Geschehene besser verstehen zu können. Sie möchten oft nochmals Schlüsselmomente wie die Diagnosestellung oder die Entscheidungsfindung vor einem Therapiewechsel Revue passieren lassen. Häufig haben Eltern aufgrund der äusserst belastenden Situation, des Schlafentzugs oder der bestehenden körperlichen Beschwerden der Kindsmutter nach der Geburt deutliche Erinnerungslücken.

Angebote der Trauerbegleitung sind durch Psychologinnen des Kompetenzzentrums für Palliative Care am Kinderspital Zürich verfügbar, oder sie werden durch die entsprechende Neonatologie sowie über die Fachstelle kindsverlust.ch vermittelt. Eine Einladung zur Beerdigung oder Abschiedsfeier versucht das Palliative-Care-Team oder das Behandlungsteam der Neonatologie wahrzunehmen. Palliative-Care-Teams sowie die Behandlungsteams der Neonatologien in der Schweiz bieten den Familien etwa drei bis sechs Monate nach dem Versterben des Neugeborenen ein Nachgespräch an. Jede Mutter eines verstorbenen Neugeborenen soll darauf hingewiesen werden, dass es in der Trauerbegleitung spezialisierte Hebammen gibt, die zum Beispiel bezüglich des Abstillens beraten und den besonderen Weg der Rückbildung begleiten. Welches Team schliesslich mit der Familie die Begleitung nach dem Versterben übernimmt

(es können auch mehrere Teams sein) und über weiterführende Angebote informiert, ist in der Schweiz stark abhängig vom Krankheitsverlauf des Kindes und vom Ort des Versterbens.

Frage 10: Was sind für Sie die grössten Herausforderungen der pädiatrischen Palliativmedizin in der Neonatologie, und was kann und sollte sich aus Ihrer Sicht in den nächsten Jahren noch verbessern?

Die gegenwärtigen Herausforderungen, sowohl für Eltern als auch für Fachpersonen, sind einerseits die Fortschritte in der pränatalen Diagnostik und andererseits unerwartete Ereignisse vor, während und nach einer Geburt. Noch ist der perinatale Kindstod eines der Tabus in unserer Gesellschaft.

Es wäre wünschenswert, wenn Fachpersonen interdisziplinär und interprofessionell die perinatale Palliative Care weiterentwickeln und neue Fachpersonen aus- und weiterbilden würden.

Eine frühzeitige interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Schwangerschaft mit Aufzeigen verschiedener Wege, inklusive einer palliativen Betreuung des Ungeborenen als Alternative zu einem Schwangerschaftsabbruch, kann sich positiv auf die Trauerarbeit der Eltern und das weitere Familiensystem auswirken.

Eine weitere Herausforderung ist die Versorgung im ambulanten Sektor. Diesen auszubauen, würde bedeuten, Palliative Care durch die verschiedenen Professionen inklusive der Praxispädiater anbieten zu können. Dazu müsste ein Netzwerk aus bereits bestehenden Organisationen aufgebaut werden, welches auf Wunsch der Familie eine Versorgung zu Hause, sofern medizinisch vertretbar, unkompliziert und zeitnah gewährleisten könnte. Zurzeit laufende Schweizer Forschungsprojekte (11, 12) auf diesem Gebiet werden in naher Zukunft spannende Daten zur Kommunikation von Fachpersonen, zur Lehre, zum Symptommanagement und zur Evaluation bereits bestehender lokaler Guidelines bieten. Anhand dieser Erkenntnisse können nationale «best practice guidelines» erarbeitet werden. Zudem ist ein Instrument in Entwicklung, das Fachpersonen unterstützen soll, Patienten zu identifizieren, die von einer Mitbetreuung durch ein SPPC-Team profitieren könnten.

Die Fragen wurden von der Redaktion PÄDIATRIE gestellt.

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Deborah Gubler
Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care
Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
E-Mail: deborah.gubler@kispi.uzh.ch

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

Literatur:

1. Bundesamt für Statistik. Säuglingssterblichkeit, Totgeburten. 2018. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/saeglings-totgeburten.html> (letzter Zugriff 07.03.2020)
2. Bergsträsser E: Pädiatrische Palliative Care: Was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? *Therapeutische Umschau* 2018; 75(2): 101–104.
3. Garten L: Perinatale Palliativversorgung. *Pädiatrie & Pädologie* 2016; 51(6): 253–256.
4. Garten L, Hude K: Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2014.
5. Berger T et al.: Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22 and 27 completed weeks of gestation in Switzerland over a 3-year period. *BMJ Open* 2017; 7(6):e015179.
6. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten. 2003. www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien (letzter Zugriff 07.03.2020)
7. World Health Organisation. Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> (letzter Zugriff 06.03.2020)
8. Cignacco E et al.: Berner Schmerzscore für Neugeborene. *UPSAMEDICA SA Baar*, 2001.
9. Pfeifer U et al.: Congenital malformations, palliative care and postnatal redirection to more intensive treatment – a review at a Swiss tertiary center. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2018; 31(9): 1182–1187.
10. Bundesamt für Justiz. Sterbehilfe. <https://www.bj.admin.ch/bj/de/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html> (letzter Zugriff 05.03.2020)
11. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Forschung in Palliative Care. <https://www.samw.ch/de/Foerderung/Forschung-in-Palliative-Care.html> (letzter Zugriff 07.03.2020)
12. Universitätsspital Zürich, Klinik für Neonatologie. Forschung. <http://www.neonatalogie.usz.ch/forschung/Seiten/default.aspx> (letzter Zugriff 09.03.2020)

NÜTZLICHE LINKS



Fachgruppen

Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN)

ppcnch.jimdofree.com

European Association of Paediatric Palliative Care (EAPC)

www.eapcnet.eu

palliative.ch

www.palliative.ch

Schweiz. Ges. Neonatologie

www.neonet.ch

Angebote für Familien

Herzenswünsche erfüllen

www.sternschnuppe.ch und www.wunderlampe.ch

Plattform für Geschwister

www.dubistdran.ch

Fotografie Herzensbilder

www.herzensbilder.ch

Erinnerungsbox Staerneckind

www.staerneckind.ch

Trauerbegleitung Selbsthilfevereinigung

www.verein-regenbogen.ch

Selbsthilfegruppen online

www.sternentaler.ch

Fachstelle Kindsverlust

www.kindsverlust.ch

Pro Infirmis

www.proinfirmis.ch

ProCap

www.procap.ch