

Spezialisierte pädiatrische Palliative Care in der Schweiz

Die Palliative Care ist in der Pädiatrie noch wenig entwickelt. Im Folgenden werden der Bedarf, die derzeit bestehenden Möglichkeiten und die Kernelemente für eine gute, spezialisierte palliative Betreuung von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz zusammengefasst.

Von Eva Bergsträsser, Maria Flury, Judith Wieland, Karin Zimmermann und Nora Tschudi

Die Palliative Care (PC) bei Kindern und Jugendlichen* (0 bis 18 Jahre) liegt in der Schweiz weit unter dem Standard in anderen entwickelten Ländern. Das steht im Widerspruch zur generell hochstehenden medizinischen Versorgung in der Schweiz. Gesundheitspolitisch wurden die Lücken in Bezug auf die palliative Versorgung von Patienten**, die Finanzierung, die Ausbildung von Fachpersonen, die Forschung und die Information der Bevölkerung erst spät erkannt. Mit der Nationalen Strategie Palliative Care 2010 bis 2012 und 2013 bis 2015 (1, 2) wurden jedoch Anstrengungen unternommen, diese Lücken zu schliessen.

Angebote in der Schweiz

Anders als in anderen europäischen Ländern ist PC in der Schweiz nicht als Bestandteil der medizinischen Versorgung gesetzlich verankert. Es besteht also keine Verpflichtung, PC anzubieten. Das führt zu grossen kantonalen Unterschieden, die sich auf die Betreuungssituation des einzelnen Patienten negativ auswirken können.

Die Nationale Strategie Palliative Care im Erwachsenenbereich hat zu einem deutlichen Anstieg von Angeboten für allgemeine und spezialisierte PC geführt. Die Nationale Strategie hat den Bereich der Kinder nur marginal berücksichtigt, im Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz die pädiatrische PC (PPC) dann aber klar als spezialisierte Betreuung anerkannt (3).

Es gibt drei etablierte Zentren für Kinder, das grösste, auch akademisch ausgerichtete Zentrum in Zürich, zwei weitere sind in Lausanne und St. Gallen. In anderen Kinderspitälern in Basel, Bern und Luzern entstehen Angebote für PPC. Zusätzlich haben sich die Kinderspitexorganisationen auf PPC-spezifische Betreuungsaspekte spezialisiert, und es besteht ein breit ausgebautes Unterstützungsangebot für Familien durch Freiwillige der Stiftung pro pallium (4). Weiterhin bestehen drei Initiativen für den Aufbau eines Kinderhospizes (5–7).

Eine Chance, die PPC in der Schweiz und damit die Situ-

ation für Kinder und deren Familien massgeblich zu verbessern, ist die Plattform Palliative Care (8), die 2017 vom Eidgenössischen Departement des Innern ins Leben gerufen wurde und vom Bundesamt für Gesundheit koordiniert wird. Diese Plattform hat neu das Satellitenprojekt «Palliative Care für vulnerable Patientengruppen» lanciert, in dem man sich intensiver mit Bevölkerungsgruppen, die bisher nur beschränkt Zugang zu PC-Angeboten haben, befasst. Eine dieser Bevölkerungsgruppen sind Kinder und Jugendliche.

Warum «spezialisierte» Palliative Care bei Kindern?

Aufgrund der Komplexität palliativer Betreuungssituationen im Kindesalter, aber auch deren Seltenheit und folglich geringer Erfahrung der Leistungserbringer in der Grundversorgung wurden Kinder in die Gruppe derjenigen Patienten eingestuft, die prinzipiell die Indikation für eine spezialisierte Palliative Care erfüllen (9).

Die Krankheitsverläufe bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen sind sehr komplex und die Bedürfnisse und der Unterstützungsbedarf für das Kind und die Familie höchst individuell. Die Anforderungen an die Betreuung unterscheiden sich massgeblich von denjenigen bei erwachsenen Patienten, die zurzeit nur zu einem kleinen Teil (20%) die Kriterien für eine spezialisierte Palliative Care erfüllen (3). Die meisten Kinder sind spezialisierten Abteilungen von Zentrumsspitalern bekannt, und ihre Betreuung findet zum überwiegenden Teil und häufig ausschliesslich dort statt. Trotzdem sind Kinder- und Hausärzte in der Betreuung dieser Kinder und deren Familien unverzichtbar. Das ist vor allem der Tatsache zuzuschreiben, dass sich Kinder in ihrem Zuhause am wohlsten fühlen.

Die Anforderungen an die palliative Betreuung von Kindern unterscheiden sich massgeblich von denjenigen bei erwachsenen Patienten.

*In der Folge sind mit «Kindern» alle Altersgruppen von 0 bis 18 Jahren gemeint, sofern nicht anders spezifiziert.
**Zur besseren Lesbarkeit wird die männliche Form verwendet, auch wenn alle Geschlechter gemeint sind.

Wie viele Kinder und Familien brauchen eine palliative Betreuung?

Epidemiologischen Studien aus England zufolge liegt die Prävalenz für den Bedarf einer palliativen Betreuung bei 32/10000 der 0- bis 19-jährigen Kinder und Jugendlichen (10). Für die Schweiz entspricht das ungefähr 5000

Es sind nicht primär die an Krebs erkrankten Kinder, die einer PPC bedürfen, sondern Kinder mit neurologischen Krankheitsbildern unterschiedlicher Ursachen.

Schätzung des PPC-Bedarfs ist. Gemäss Todesfallstatistik der Schweiz (11) betreffen weniger als 1 Prozent aller Todesfälle Kinder von 0 bis 18 Jahren, was 400 bis 500 von gesamt zirka 60 000 Todesfällen in der Schweiz entspricht.

Unter welchen Krankheiten leiden Kinder mit einem palliativen Betreuungsbedarf?

Anders als viele Fachpersonen und Laien spontan annehmen, sind es nicht primär die an Krebs erkrankten Kinder, die einer PPC bedürfen. In den meisten PPC-Angeboten in der Schweiz und international bilden Kinder mit neurologischen Krankheitsbildern unterschiedlicher Ursachen (genetisch, kongenital, metabolisch oder erworben durch eine Erkrankung oder Verletzung des zentralen Nervensystems) die grösste Patientengruppe (12–14). Im Weiteren gehören Kinder mit Krebserkrankungen, kardialen Erkrankungen und anderen seltenen Krankheiten dazu.

Betrachtet man die Todesfälle, so stellen Neugeborene und Säuglinge eine weitere, relativ grosse Gruppe von Kindern mit palliativem Betreuungsbedarf dar (11). Diese Neugeborenen sterben häufig nach sehr kurzer Zeit aufgrund ihrer

Neugeborene und Säuglinge sind eine weitere relativ grosse Gruppe von Kindern mit palliativem Betreuungsbedarf.

Unreife bei Frühgeburtlichkeit, Geburtskomplikationen, angeborener Fehlbildungen oder komplexer, meist genetisch bedingter Krankheiten wie Stoffwechselerkrankungen, neuromuskulärer oder syndromaler Erkrankungen (z. B. Trisomie 13 oder 18). Bis jetzt werden Neugeborene und ihre Familien nur zu einem kleinen Teil von spezialisierten PPC-Teams betreut, auch weil sie häufig nur eine kurze Lebenszeit haben und in dieser Zeit in den Geburtskliniken oder neonatologischen Intensivstationen betreut werden.

Kernelemente der spezialisierten pädiatrischen Palliative Care (SPPC)

Eine SPPC beinhaltet neben den üblichen Elementen einer umfassenden patienten- und familienzentrierten Behandlung und Betreuung die folgenden Kernelemente.

Bestmögliche Lebensqualität für das Kind und die Familie

- Hierfür ist ein auf die Bedürfnisse abgestimmtes Betreuungskonzept mit klaren Massnahmen für eine gute Symptomkontrolle und klar definierten Ansprechpersonen eine wesentliche Voraussetzung.

Berücksichtigung der Individualität und Selbstbestimmung des Patienten und dessen Familie

- Noch mehr als bei kurativen Behandlungsansätzen, bei denen die Heilung das oberste Ziel ist, richtet sich die SPPC nach den Bedürfnissen und Prioritäten des Kindes und der Familie. Die Ziele werden von der Familie und nicht primär von den Fachpersonen definiert.
- Vor und während einer palliativen Betreuung sind wichtige Entscheidungen zu treffen, die häufig weitreichende Konsequenzen in Bezug auf den Krankheitsverlauf, aber auch auf die Bewältigung der Krankheit, auf Krisen und auf den Tod haben. Entscheidungen erfolgen deshalb nach den Prinzipien einer partizipativen/partnerschaftlichen Entscheidungsfindung, was auch als «shared decision making» bezeichnet wird (15).

Bedürfnisorientierte Betreuung

- Für jedes Kind müssen die Therapieziele, die Massnahmen zur Erreichung der Ziele und das Symptommanagement auch im Voraus im Sinne eines «advance care planning» festgelegt und allen involvierten Personen kommuniziert werden.
- Hierzu eignet sich der schweizweit verfügbare Betreuungsplan (16).

Angemessene Unterstützung des Kindes und der Familie in Bezug auf Krankheit, aber auch in Bezug auf das Leben mit der Krankheit (psychosozial, spirituell, finanziell und ggf. juristisch)

- Die Erkrankung eines Kindes fordert von der Familie auf allen Ebenen ein hohes Mass an Einsatz und Flexibilität, und sie geht mit einer hohen Belastung auf verschiedenen Ebenen (körperlich, psychisch, sozial, familiär, finanziell, spirituell usw.) einher. Hierfür sind auch unkonventionelle Unterstützungsangebote notwendig.
- Viele Familien wissen nicht, welche Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Deshalb sollte bei allen Familien eine Sozialberatung stattfinden, die auch auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten aufmerksam machen kann (17).

Ermöglichung von «Normalität» im Alltag des erkrankten Kindes wie der Familie

- Die Aufrechterhaltung einer gewissen «Normalität» und eines Alltags ist für das kranke Kind wie für die gesamte Familie ein wesentliches Element, um mit der belastenden Situation umgehen zu können.
- Für Kinder gehört der Besuch des Kindergartens oder der Schule dazu, auch wenn Lernziele nicht mehr im Fokus stehen.
- Für Geschwister soll alles unternommen werden, damit nicht nur Schule und Pflichten erfüllt werden können, sondern auch eine Freizeitgestaltung stattfinden kann. Manchmal ist beispielsweise für den Transport zum Training eine zusätzliche Unterstützung durch Freiwillige oder Freunde und Nachbarn nötig.

SPPC als konsultatives Versorgungsmodell in Zentrums-spitälern

- Der Ort der Betreuung richtet sich nach den Bedürfnissen des Kindes und der Familie.
- Innerhalb des Spitals findet die Betreuung auf der für das Kind und seine Krankheit geeigneten Abteilung im Sinne eines sogenannten Konsultationsmodells statt. Das ist auch international die am weitesten verbreitete spitalinterne Versorgungsform (18).

- Hausbesuche sind ein charakteristisches Element von SPPC-Angeboten. Sie ermöglichen, das Kind und die Familie im gewohnten Umfeld kennenzulernen und dort in Krisensituationen, wenn das Spital nicht mehr der geeignete Ort der Betreuung ist, Unterstützung zu bieten. Das erfolgt in enger Zusammenarbeit mit der Kinderspitex und den Kinder- und Hausärzten.
- Viele Kinder leben in heilpädagogischen Institutionen, die zunehmend aufgrund der steigenden medizinischen und pflegerischen Komplexität der Kinder auch eine pflegerische und ärztliche Betreuung anbieten und auf die Unterstützung von SPPC-Teams angewiesen sind.

Koordination und Kontinuität in der Betreuung, unabhängig vom Ort der Betreuung

- Für Familien sind neben der Unterstützung durch Fachpersonen, Freiwillige und nahestehende Menschen eine gute Koordination der Betreuung und eine Kontinuität in der Betreuung mit 24/7-Erreichbarkeit der Fachpersonen von höchster Wichtigkeit.
- Für eine gute Abstimmung zwischen Behandlungsteams, verschiedenen Betreuungsorten und den Familien haben sich Rundtischgespräche bewährt.

Trauerbegleitung

- Ein Kind oder ein Geschwister zu verlieren, gehört zu den einschneidendsten Lebensereignissen, die einem Menschen als Individuum und Mitglied einer Familie zustossen können. Dieses Verlusterlebnis kann zu komplexen Trauerreaktionen führen, die einer professionellen Unterstützung durch Psychologen bedürfen.
- Angebote zur Trauerbegleitung sind deshalb innerhalb der SPPC ein zentrales Element. Sie werden von in diesem Bereich spezialisierten Psychologen geleitet.
- Die Trauerbegleitung spielt beim perinatalen Kindsverlust eine besondere Rolle und sollte auch unabhängig von einer palliativen Begleitung angeboten werden.

Wann sollte eine palliative Begleitung beginnen?

Ähnlich wie in der PC bei Erwachsenen ist auch bei Kindern zu betonen, dass nicht eine Diagnose über die Notwendigkeit einer palliativen Begleitung entscheidet, sondern der Krankheitsverlauf und die sich daraus ergebenden Bedürfnisse der Familie sowie der Bedarf für eine umfassende, problem- und prozessorientierte Betreuung. Das kanadische Modell von Cohen et al. (19) liefert hierzu eine gute Grundlage: «Children with medical complexity» (CMC) werden neben ihrer chronischen Krankheit mithilfe der sich daraus ergebenden Problemfelder beschrieben:

- funktionelle Limitationen und Bedarf für Hilfsmittel
- Bedarf für medizinische und nicht medizinische Leistungen (health care use)
- Auswirkungen auf die Familie und daraus folgende Bedürfnisse und Notwendigkeit für eine Unterstützung.

Die Screeningskala PaPaS (paediatric palliative screening scale) basiert auf ähnlichen Überlegungen und wurde vor dem Hintergrund entwickelt, nicht spezialisierten Teams bei der Einschätzung einer Patientensituation zu helfen (20, 21).

Dem Beginn einer palliativen Begleitung gehen wichtige Entscheidungsprozesse voraus. In diesem Prozess ist es

sinnvoll, das SPPC-Team bereits einzubeziehen. Für viele besteht nach wie vor das grosse Missverständnis, dass PC eine Sterbebegleitung sei und es vor allem um vieles ginge, was nicht mehr gehe oder nicht mehr sinnvoll sei, wie das Beenden von Therapien oder ein Therapieverzicht. Vielmehr eröffnet die PPC jedoch Freiräume für Wünsche und Selbstbestimmtheit des kranken Kindes und der Familie. Damit kann auch Hoffnung entstehen. Hoffnung, die sich zwar nicht auf Heilung und den damit verbundenen Kampf gegen Windmühlen richtet, aber auf etwas Gemeinsames als Familie mit dem schwer kranken Kind – etwas, das nach dem Tod sehr viel wertvoller sein kann als ein verlorener Kampf. Eine Familie auf diesem Weg zu begleiten, braucht eine vertrauensvolle Beziehung, Kompetenz und Wärme.

Wie und wo werden diese Kinder und ihre Familien betreut?

Neugeborene werden meistens in der Geburtsklinik oder auf neonatologischen Intensivstationen betreut. Manchmal gelingt es, bei frühzeitigem, auch pränatalem Einbezug des SPPC-Teams, eine Betreuung zu Hause aufzugleisen. Hierzu sind neben einer möglichst klaren Diagnose und Prognose klare Entscheidungen in Bezug auf Therapien und Therapieziele wichtig. Gibt es diesbezüglich zu viele offene Fragen, ist eine Begleitung zu Hause nicht sinnvoll.

Generell ist für alle Patientengruppen eine enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Fachpersonen und der Familie eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen einer umfassenden und ganzheitlichen palliativen Begleitung. Neben dem interprofessionellen SPPC-Team gehören dazu die Spezialisten und Fachpersonen (insbesondere Pflege, Physiotherapie, Ernährungsberatung), unter anderem aus den Teams der Kardiologie, der Neonatologie, der Neurologie, der Onkologie und der Stoffwechselkrankheiten.

Auch die zu Hause oder in Langzeitinstitutionen begleitenden Kinder- und Hausärzte sowie die Pflegefachpersonen der Kinderspitex oder der Langzeitinstitutionen und heilpädagogischen Einrichtungen, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und andere Fachleute sind wichtige Partner. Zur Sicherstellung möglichst guter Kontinuität und Koordination haben sich Rundtischgespräche mit den erwähnten Fachpersonen unter Einbezug der Eltern und gegebenenfalls anderen, der Familie nahestehenden Menschen bewährt. Idealerweise finden solche Rundtischgespräche vor Austritt aus dem Spital oder bei Übertritt in eine Langzeitinstitution oder in ein anderes Betreuungssetting statt.

Trauerbegleitung

Zuletzt sei nochmals auf die Wichtigkeit der Trauerbegleitung hingewiesen, der im Kontext der PPC eine besondere Bedeutung zukommt. Auch hier spielt die Kinder- und

Die Trauerbegleitung ist im Kontext der PPC besonders wichtig.

Über die Notwendigkeit einer palliativen Begleitung entscheidet nicht die Diagnose, sondern der Krankheitsverlauf und die sich daraus ergebenden Bedürfnisse.

Hausarztpraxis eine wichtige Rolle, weil sie natürlicherweise ein Bindeglied zum verstorbenen Kind bleibt. Die anderen Kinder und andere Familienmitglieder werden auch nach dem Tod eines Kindes weiter in die Praxis kommen. Mögliche Komplikationen einer Trauer bei den gesunden Geschwistern, den Eltern oder Grosseltern können so frühzeitig erkannt werden. Leider gibt es bis jetzt in der Schweiz erst wenige Angebote für Geschwister oder Familien nach dem Tod eines Kindes. Um so bedeutsamer ist es, dass die Mitarbeitenden in Einrichtungen wie Schulen und Praxen eine Sensibilität für diese einschneidenden Familienschicksale haben und diese Sensibilität zu fördern.

Zusammenfassung und Ausblick

PC ist in der Pädiatrie noch wenig entwickelt, das ist auch auf gesundheitspolitischer Ebene erkannt, und es werden Massnahmen getroffen, die Situation zu verbessern. Um den Anforderungen der palliativen Begleitung von schwer kranken Kindern gerecht zu werden, ist eine enge Zusammenarbeit aller in der Betreuung dieser Kinder involvierten Fachpersonen aus unterschiedlichen Berufsgruppen essenziell. Der Informationsaustausch ist bei sehr komplexen Problemstellungen anspruchsvoll und zeitaufwendig. Er zahlt sich aber für alle Beteiligten aus und trägt massgebend zur Qualitätssteigerung der PC bei.

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

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

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

Literatur:

1. Bundesamt für Gesundheit BAG. Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen

Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), 2009; <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>.

2. Bundesamt für Gesundheit BAG. Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), 2012; <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>.

3. Bundesamt für Gesundheit BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, palliative.ch. Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern 2014.

4. pro pallium. Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene 2019; <https://www.pro-pallium.ch/>.

5. Stiftung Kinderhospiz Schweiz. Kinderhospiz Zürich 2019; <https://kinderhospiz-schweiz.ch/kinderhospiz/>.

6. allani Kinderhospiz Bern; <https://allani.ch/>.

7. Mehr Leben. Verein für ein Mehrgenerationen-Palliativzentrum in Basel, 2018; <https://www.mehr-leben-basel.ch>.

8. Bundesamt für Gesundheit BAG. Plattform Palliative Care. Bern: Bundesamt für Gesundheit BAG, 2019; <https://www.plattform-palliativecare.ch>.

9. Grünig A: Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern: BAG und GDK, 2011, aktualisiert Dezember 2014; <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>.

10. Fraser LK, Miller M, Hain R et al.: Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129(4): e923–9.

11. Bundesamt für Statistik: Anzahl Todesfälle nach Todesursachen, Kinder bis 14 Jahre, nach Geschlecht. Neuchâtel 2019.

12. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR et al.: Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127(6): 1094–1101.

13. Fraser LK, Lidstone V, Miller M et al.: Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med* 2014; 28(6): 513–520.

14. 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.

15. Streuli J, Bergstraesser E: Shared Decision-Making in der Kinder- und Jugendmedizin. *Paediatrica* 2015; 26(4): 1215.

16. PPCN Paediatric Palliative Care Network CH 2020; <https://ppcnch.jimdofree.com>.

17. Mein Kind ist anders, 2020; https://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/soziale_angebote/sozialberatung/Seiten/Mein-Kind-ist-anders.aspx.

18. 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.

19. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R et al.: Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3): 529–538.

20. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL: The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013; 12(1): 20.

21. Bergstraesser E, Paul M, Ruffbach K et al.: The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliat Med* 2013; 28(6): 530–533.