



Plattform Palliative Care / 1. Forumsveranstaltung vom 27. April 2017

## Workshop 4 – Faktenblatt

### Palliative Care bei Kindern

#### Was können Verwaltung, Leistungserbringer und -finanzierer, Fachpersonen, Betroffenenigen und weitere Akteure unternehmen, damit Kinder und ihre Familien Zugang zu Palliative-Care-Angeboten erhalten?

*Das vorliegende Faktenblatt dient als Grundlage für die Workshops der 1. Forumsveranstaltung der Plattform Palliative Care (PPC). Es soll dazu beitragen, die Fragestellung einzugrenzen und aufzuzeigen, welche Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015 bereits umgesetzt worden sind.*

#### 1. Fragestellung

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, z.T. 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.<sup>1</sup>

Pädiatrische Palliative Care als spezialisierte, bedürfnisorientierte und ganzheitliche Betreuungsform betroffener Kinder und ihrer Familien hat sich in der Schweiz noch wenig etabliert. In der Nationalen Strategie Palliative Care wurde deshalb auf die komplexen Situationen in der Pädiatrie verwiesen und der Bedarf einer Analyse der aktuellen Situation erkannt.<sup>2</sup> Vor diesem Hintergrund wurde die Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs» (PELICAN, 2012-2015) in Kollaboration zwischen dem Universitäts-Kinderspital Zürich und dem Fachbereich Pflegewissenschaft des Departementes Public Health der Universität Basel und mit einem multiprofessionellen Team durchgeführt und vom BAG finanziell unterstützt.<sup>3</sup>

Wie werden unheilbar kranke Kinder in der Schweiz am Ende ihres Lebens betreut? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und wie ergeht es den Fachpersonen, die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten? Diese Fragen standen im Zentrum der Studie.

- 1. Welche Massnahmen sollen zukünftig in der pädiatrischen Palliative Care umgesetzt werden?**
- 2. Wie könnte man die Massnahmen umsetzen und welche Akteure sind verantwortlich?**

<sup>1</sup> PELICAN-Forschungsteam (2016): Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. Universitäts-Kinderspital Zürich, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care und Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft

<sup>2</sup> Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015.

<sup>3</sup> Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS and 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: 1940-7.

## 2. Bisherige Aktivitäten im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care

Aufgrund fehlender Informationen zur Situation und den Bedürfnissen von schwerkranken Kindern wurden im Rahmen der Strategie Palliative Care bisher noch keine spezifischen Massnahmen umgesetzt. Nun liegen die Ergebnisse der PELICAN-Studie vor, auf deren Basis konkrete Massnahme umgesetzt werden können.

Die Die PELICAN-Studie hatte die folgenden übergeordneten Ziele:

- Umfassende Informationen zur aktuellen Praxis in der Betreuung sterbender Kinder in der Schweiz zu generieren
- Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Eltern zu erfassen
- Perspektiven von Professionellen zu ermitteln
- Schritte zur Verbesserung der Betreuung von sterbenden Kindern und deren Familien zu definieren.

Nachfolgend werden die wichtigsten Ergebnisse der Studie zusammengefasst. Der Handlungsbedarf wird anschliessend aus Sicht des Forschungsteams wiedergegeben und mit aktuellen Aktivitäten des BAG ergänzt.

### Ergebnisse der PELICAN-Studie

Vier von fünf Kindern (83%) versterben in der Schweiz in einem Spital, 62% davon auf einer Intensivstation. Bei 84% dieser Kinder wird im Verlauf die Entscheidung zum Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen getroffen. Die Betreuung am Lebensende gestaltete sich komplex und intensiv mit vielen medizinischen Interventionen und Medikamenten (im Mittel 12 pro Patient in der letzten Lebenswoche) und einer hohen Zahl (durchschnittlich 6.4 pro Patient) an vielfältigen Symptomen. Nur ca. die Hälfte der Kinder (48%) war in ihren letzten vier Lebenswochen überhaupt einmal zuhause und eine Unterstützung durch die Kinderspitem fand wiederum bei nur der Hälfte dieser Familien statt. Familien, welche ihr Kind zuhause betreut haben, berichteten vermehrt über negative Folgen aus dieser Zeitspanne.

Grundsätzlich schätzten die Eltern ihre Erfahrungen während der Betreuung am Lebensende ihres Kindes positiv ein, extrem negative Antworten waren aber in allen abgefragten Themenbereichen vorhanden. Die grössten Defizite wurden im Bereich der kontinuierlichen und koordinierten Betreuung angegeben. Eltern, welche ein Kind an einer neurologischen Grunderkrankung verloren haben, berichteten konsistent über weniger positive Erfahrungen als die Eltern der anderen eingeschlossenen Diagnosegruppen (Kardiologie, Neonatologie, Onkologie).

Die befragten Fachpersonen messen der Betreuung am Lebensende grosse Wichtigkeit bei, berichten aber gleichzeitig über mangelndes Wissen und fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten. Fehlende Klarheit im Team in Bezug auf den Behandlungsansatz und die Betreuung, unklare Zuständigkeiten und ethische Dilemma sind für Fachpersonen besonders schwierige Aspekte.

### Handlungsbedarf

Laut PELICAN-Forschungsteam besteht auf verschiedenen Ebenen Handlungsbedarf. Spezifisch für die pädiatrische Palliative Care gilt es bei allen zukünftigen Massnahmen zu berücksichtigen, dass neben dem erkrankten Kind Familienangehörige, insbesondere die Eltern und Geschwister, in einem hohen Mass von der Krankheit und deren Begleitumstände betroffen sind.

#### *Versorgungsstrukturen: Aufbau von Kompetenzzentren*

Für den weiteren Aufbau und die Integration der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz sind unter Berücksichtigung begrenzter Ressourcen und des geschätzten Bedarfs innovative Versorgungsstrukturen anzustreben, die nach dem Modell eines Netzes mit Knotenpunkten funktionieren. In den Knotenpunkten wären Kompetenzzentren aufzubauen. Die Kompetenzzentren würden eng mit den ambulant bereits zur Verfügung stehenden Strukturen (Grundversorgung mit Kinder- und Hausärzten) und Angeboten, insbesondere ambulante Kinderkrankenpflege (Kinderspitem), zusammenarbeiten.

#### *Versorgungsqualität und -angebote: Förderung von Advance Care Planning*

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 ihren erwarteten Erfolg beurteilt werden. Bei Kindern mit komplexen Erkrankungen sollte deshalb frühzeitig ein Advance Care Planning eingeführt werden.

Eine Massnahme des Projekts Koordinierte Versorgung des BAG ist die Verstärkung einer vorausschauenden Planung, so dass die Behandlung und Betreuung besser entlang den Bedürfnissen der Patientin, des Patienten koordiniert werden kann. Die Anwendung von Advance Care Planning (ACP) als Instrument zur vorausschauenden Planung, Vorbereitung, Entscheidungsfindung eines allfälligen Pflegebedarfs und zur Vermeidung von unnötigen Hospitalisierungen soll gefördert werden. Dazu wurde eine Taskforce beauftragt, ein Rahmenkonzept für ACP in der Schweiz zu erarbeiten.<sup>4</sup>

#### *Qualität der Versorgung: Indikations- und Outcomekriterien*

Für die Akzeptanz und den sicheren Umgang mit pädiatrischen Palliative Care-Strukturen und -Angeboten sind Indikations- und Outcome-Kriterien eine Voraussetzung. Damit kann u.a. die Wirksamkeit der Angebote (Effectiveness) geprüft werden.

#### *Palliative Care-Angebote während der Schwangerschaft: Neonatologie*

Im Bereich der Neonatologie stellen sich andere Fragen und Probleme im Vergleich zur Betreuung von älteren Kindern mit anderen Diagnosen. Häufig wird die Erkrankung in der Schwangerschaft bereits diagnostiziert und die Begleitung des Elternpaars beginnt zu diesem Zeitpunkt. Der Einbezug eines Palliative Care Teams zu diesem Zeitpunkt wird als sinnvoll erachtet.

#### *Bildung und Forschung*

Im Rahmen der Strategie Palliative Care wurden Lernziele zu Palliative Care in der Grundausbildung aller Mediziner verankert. Auch für die Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten mit Facharzttitel Pädiatrie wurden Empfehlungen formuliert. Zudem gibt es den Schwerpunkt Palliativmedizin, der für alle Facharzttitel offen steht. Pädiaterinnen und Pädiater können sich in Palliativmedizin spezialisieren. Doch es gibt aktuell kein spezifisches Weiterbildungsangebot für die spezialisierte pädiatrische Palliative Care.

Die Studienautorinnen der PELICAN-Studie verweisen auf den Bedarf, weitere Forschungsprojekte im Bereich der pädiatrischen Palliative Care umzusetzen (inkl. Datensituation).

---

<sup>4</sup> Vgl. [www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung](http://www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung)