PELICAN

Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland

Wie Kinder in der Schweiz sterben

Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wie werden unheilbar kranke Kinder 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? Diesen Fragen widmete sich unsere Forschungsgruppe mit der PELICAN-Studie – die sieben Buchstaben stehen für Paediatric End-of-Life Care Needs. Um ein umfassendes Bild zu erhalten, sammelten wir schweizweit Informationen über die letzten vier Lebenswochen von Kindern und Jugendlichen, eruierten die aktuelle Behandlungspraxis bei sterbenden Kindern innerhalb und ausserhalb des Spitals und befragten deren Eltern sowie Fachpersonen. Das Ziel der PELICAN-Studie war, den heutigen Stand der Betreuung zu erfassen und daraus Empfehlungen abzuleiten, wie den Bedürfnissen sterbender Kinder, ihrer Familien und der beteiligten Fachpersonen in Zukunft am besten entsprochen werden kann. In dieser umfassenden und systematischen Form fand dies erstmals in der Schweiz statt.

Aus allen Landesteilen der Schweiz wurden Familien ausfindig gemacht, die in den Jahren 2011 und 2012 ein Kind verloren hatten. Von 307 eingeladenen Familien haben 149 an unserer Studie teilgenommen. Zudem haben wir mit 48 Fachpersonen Gespräche geführt.

In dieser Broschüre fassen wir die Schlüsselergebnisse zusammen und hoffen, damit zum besseren Verständnis der Bedürfnisse sterbender Kinder beizutragen.

Die Studienleiterinnen

PD Dr. Eva Bergsträsser

Leiterin Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care und Leitende Ärztin Onkologie Universitäts-Kinderspital Zürich

PD Dr. Eva Cignacco

Lehrbeauftragte Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel, und Forschungsleiterin Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit

«Später gibt es in diesem Leben nicht mehr. Ich will die Sachen, die ich jetzt nicht mehr machen kann, im nächsten Leben erleben. Dann will ich keine Schmerzen mehr haben, ich will heiraten, Tiermedizin studieren und Kinder haben.»

Zwölfjähriges Mädchen

«Palliative» Betreuung bei Kindern

«Palliativ» beschreibt eine Krankheitsphase, in der Therapien nicht mehr das Ziel einer Heilung haben. Bei einer grossen Anzahl von Kindern gibt es bereits bei Diagnosestellung keine kurative Therapieoption. Das bedeutet nicht, dass diese Kinder direkt ab Diagnosestellung palliativ betreut werden müssen. Eine palliative Betreuung sollte jedoch einsetzen, wenn der Krankheitsverlauf zu einer zunehmenden Instabilität des Gesundheitszustands und hohen Anforderungen an die Pflege und Betreuung des Kindes führt. Ziel ist eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie. Neben körperlichen und seelischen werden entwicklungspsychologische, soziokulturelle und spirituelle Aspekte berücksichtigt. Auch die Trauerbegleitung ist von zentraler Bedeutung.

Entwicklung der palliativen Betreuung von Kindern in der Schweiz

Die palliative Betreuung von Kindern in der Schweiz steht im Anfangsstadium. Bisher gibt es drei spezialisierte Teams, von denen keines länger als 10 Jahre existiert. Sie sind in grossen Kliniken angesiedelt, zwei an Universitäts-Kinderkliniken. Es ist international bekannt, dass eine spezialisierte und klar deklarierte palliative Betreuung in der Regel umfassend und individuell ausgerichtet ist und den Bedürfnissen von Kindern und Eltern eher gerecht wird. Dies hat Auswirkungen auch auf die Betreuung am Lebensende, weil dieses unter einer palliativen Betreuung häufig früher antizipiert wird.

Kindersterblichkeit in der Schweiz

- Jährlich sterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder (im Alter zwischen 0 und 18 Jahren); etwa die Hälfte von ihnen verstirbt im ersten Lebensjahr.

- Knapp 40 Prozent aller Todesfälle im Kindesalter ereignen sich in den ersten 4 Lebenswochen. Neugeborene sterben, weil sie zu früh oder mit schweren Fehlbildungen zur Welt kommen.

- Krankheitsbedingte Todesfälle jenseits des ersten Lebensjahres treten aufgrund unheilbarer Krankheiten auf. Neurologische Diagnosen stehen im Vordergrund, gefolgt von Krebs- und Herzerkrankungen.

- Bei Kindern ab 2 Jahren, v. a. bei Schulkindern und bei Jugendlichen, machen Unfälle beinahe die Hälfte aller Todesfälle aus.

Die PELICAN-Studie

Die PELICAN-Studie wurde von 2012 bis 2015 schweizweit durchgeführt.

Sie besteht aus 3 Teilen:

PELICAN I
beschreibt die Krankheitsverläufe der Kinder anhand von Informationen aus den Krankenakten.

PELICAN II
befragt die Eltern dieser Kinder über ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und ihre Zufriedenheit mit der Betreuung ihres Kindes.

PELICAN III
beschäftigt sich mit den Erfahrungen und Bedürfnissen der Fachpersonen, die in der Betreuung dieser Kinder und ihrer Familien involviert sind.

Die Familien für PELICAN I und II wurden über die den Familien vertrauten Fachpersonen aus 17 Spitälern, 10 Spitexorganisationen und 2 Langzeitinstitutionen kontaktiert und zur Studienteilnahme eingeladen. Es wurden Familien angefragt, deren Kind 2011 oder 2012 im Alter von einem Tag bis 18 Jahren an einer der 4 häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen verstorben ist. Dies sind Herzerkrankungen, Krebs, neurologische Erkrankungen oder Krankheiten des Neugeborenen.

Die Studie lief unter der Führung der oben genannten Studienleiterinnen in einer multiprofessionell zusammengesetzten Studiengruppe in Kooperation zwischen dem Universitäts-Kinderspital Zürich und dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel. Um insbesondere die französischsprachige Schweiz in die Studie integrieren zu können, wurde eine enge Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Lausanne und dem dortigen Pflegewissenschaftlichen Institut aufgebaut. Die grosse Bereitschaft aller Kliniken und Institutionen hat es ermöglicht, so viele Familien zu kontaktieren und für die Teilnahme an der Studie zu gewinnen.

PELICAN I

Die Schlüsselergebnisse

- Weniger als eines von 5 Kindern stirbt zu Hause.
- Von den Kindern, die im Spital betreut werden, sterben 4 von 5 auf der Intensivstation.
- Bei 4 von 5 Kindern, die auf der Intensivstation sterben, wird die Entscheidung getroffen, lebenserhaltende Behandlungen abzubrechen.

Das Lebensende von Kindern

Wie sieht die aktuelle Betreuung von Kindern am Lebensende aus? Um diese Frage zu beantworten, haben wir 149 Krankengeschichten verstorbener Kinder studiert.

Die letzten 4 Lebenswochen von unheilbar kranken Kindern verlaufen sehr unterschiedlich; dies hängt eng mit der Diagnose und dem Alter des Kindes zusammen. Im Rahmen unserer Studie haben uns vor allem der Ort des Sterbens und die Intensität der Behandlungen am Lebensende interessiert. Zu Hause sterben am ehesten Kinder mit Krebskrankheiten. Die meisten anderen Kinder sterben im Spital auf der Intensivstation: allen voran Neugeborene, mehr als die Hälfte der Kinder mit Herzerkrankungen, fast die Hälfte der Kinder mit neurologischen und ein Viertel mit onkologischen Erkrankungen.

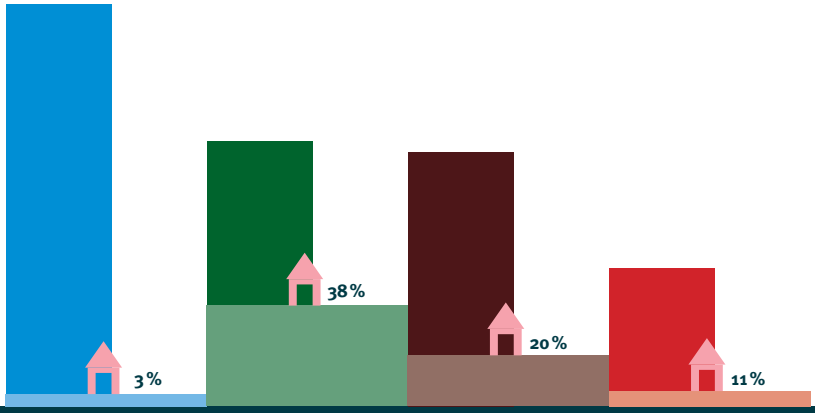
Neben Schmerzen leiden Kinder unter einer Vielzahl von Beschwerden, die medikamentös behandelt werden. Je näher sie ihrem Lebensende kommen, umso mehr Medikamente erhalten sie, darunter befinden sich bei praktisch allen Kindern Medikamente gegen Schmerzen. Bei jedem dritten Kind wird in den letzten 4 Lebenswochen ein Eingriff durchgeführt, der eine Narkose erfordert, und bei fast jedem fünften Kind erfolgt in den letzten 24 Stunden vor dem Tod ein Wiederbelebungsversuch.

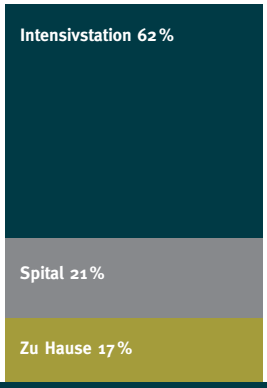
Die Kinder der PELICAN-Studie

Von den 149 verstorbenen Kindern bilden mit 38 Prozent die Neugeborenen die grösste Gruppe; an zweiter und dritter Stelle stehen mit 25 und 24 Prozent Kinder, die an einer Krebserkrankung oder neurologischen Erkrankungen leiden und an vierter Stelle mit 13 Prozent Kinder, die aufgrund einer Herzerkrankung sterben. Zum Zeitpunkt ihres Todes sind sie zwischen einem Tag und 17 Jahren alt. Die Krankheitsdauer zwischen der Diagnosestellung und dem Tod reicht von wenigen Stunden bis zu 14 Jahren. Am längsten nach Diagnosestellung leben Kinder mit neurologischen Krankheitsbildern.

149 verstorbene Kinder

- **38 Prozent** Neugeborene, davon sterben **3 Prozent** zu Hause
- **25 Prozent** Krebserkrankungen, davon sterben **38 Prozent** zu Hause
- **24 Prozent** neurologische Erkrankungen, davon sterben **20 Prozent** zu Hause
- **13 Prozent** Herzerkrankungen, davon sterben **11 Prozent** zu Hause





Ort des Sterbens

PELICAN II

Die Schlüsselergebnisse

- Grundsätzlich berichten die Eltern über gute Erfahrungen und zeigen sich zufrieden mit der Betreuung ihres Kindes.

- Ehrliche Informationen und das Einbezogensein in wichtige Entscheidungen sind für Eltern unheilbar kranker Kinder besonders wichtig.

- Eltern sind unzufrieden mit der mangelnden Kontinuität und Koordination der Betreuung ihres Kindes.

- Alle Lebensbereiche einer Familie werden durch Erkrankung, Tod und Trauer beeinträchtigt, ganz besonders Gesundheit und Partnerschaft der Eltern, das Familiengefüge als Ganzes und die finanzielle Situation.

Fühlen sich Eltern sterbender Kinder gut begleitet und unterstützt? Welche Erfahrungen machen sie bei der Begleitung ihres sterbenden Kindes, welche Bedürfnisse äussern sie? Um diese Fragen zu beantworten, haben wir in der ganzen Schweiz eine Fragebogenerhebung sowie Interviews mit Müttern und Vätern durchgeführt. Die Erhebung beleuchtet folgende Themen: die allgemeine Unterstützung der Familie, die Kommunikation, das Einbezogensein in wichtige Entscheidungen, die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen, die Kontinuität und Koordination der Betreuung sowie die Trauerbegleitung.

Eltern verstorbener Kinder sehen in der Rückschau auf die letzten 4 Lebenswochen ihres Kindes viele positive, aber auch problematische Aspekte der Betreuung. Zufrieden sind sie v. a. mit den Anstrengungen der Fachpersonen, das Leiden und die Schmerzen ihres Kindes zu lindern. Unzufriedenheit zeigt sich v. a. in Bezug auf die Kontinuität und Koordination der Betreuung, wo grosse Lücken erwähnt werden. Beides ist aber wichtig, um die elterliche Sicherheit und das Vertrauen in die Qualität der Betreuung ihres Kindes zu stärken und um die Übergänge zwischen der Versorgung im Spital und zu Hause zu gewährleisten.

Die Erfahrungen und die Zufriedenheit der Eltern ist nicht bei allen Krankheitsgruppen gleich: Bei der Gruppe neurologisch erkrankter Kinder ist sie am schlechtesten, bei jener der onkologisch erkrankten Kinder am höchsten. Allgemein schätzen die Eltern eine offene Kommunikation. Die Eltern von Neugeborenen machen im Vergleich zu den Eltern der anderen Kinder jedoch negativere Erfahrungen in Bezug auf Entscheidungsprozesse.

Aus anderen Studien weiss man, dass eine palliative Betreuung am Lebensende für die Verarbeitung des Verlusts eines Kindes hilfreich sein kann. In unserer Studie betreffen die negativen Auswirkungen von Krankheit, Tod und Trauer bei 40 Prozent der Eltern die eigene Gesundheit, bei 35 Prozent die Familie als Ganzes, bei 32 Prozent die Partnerschaft der Eltern und bei 20 Prozent die finanziellen Ressourcen der Familie.

«Intensivstationen können auch am Lebensende eines Kindes, insbesondere bei Neugeborenen oder kritisch kranken Kindern mit Herzfehlern, der geeignetste Ort des Sterbens sein. Der Ort des Sterbens muss den Bedürfnissen und den Erfordernissen an Behandlung und Betreuung entsprechen. Wenn jedoch mit dem Sterben eines Kindes über Monate oder manchmal gar Jahre gerechnet werden muss – und dies ist bei fast allen Kindern mit neurologischen Problemen der Fall –, sollten Fachpersonen alles daran setzen, diesen Kindern ein Sterben zu Hause zu ermöglichen.»

Die Studienleiterinnen

«Die Zufriedenheit vieler Eltern in Bezug auf die Betreuung ihres verstorbenen Kindes ist positiv. Trotzdem gibt es in vielen Bereichen Handlungsbedarf. Am vordringlichsten erscheint uns die Unterstützung von Eltern während der sich häufig über Jahre erstreckenden Betreuung eines unheilbar kranken Kindes. Neben der kompetenten ärztlichen und pflegerischen Betreuung brauchen Familien dringend auch Unterstützung in ihrem Familienalltag.»

Die Studienleiterinnen

«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, dass ich so müde war. Ich hatte Schmerzen fast überall, aber ich habe es erst gemerkt, als sie gestorben war.»

Mutter eines Mädchens, das mit vier Monaten zu Hause starb

«Was für mich schwierig ist, das sind die Situationen, in denen das Lebensende vor uns steht, und nicht hilfreiche kurative Behandlungen bis fast ans Ende, bis zu den letzten fünf Minuten fortgeführt werden. Man ist immer in Aktion. Und das, obwohl man weiss, der Patient wird sterben.»

Eine Pflegefachfrau

«Die grosse Bereitschaft der Fachpersonen, sich auf ein sterbendes Kind und seine Familie einzulassen, beeindruckt uns. Um den Bedürfnissen der Kinder und der Familien besser gerecht zu werden, brauchen wir in der Schweiz eine spezialisierte Palliative Care für Kinder.»

Die Studienleiterinnen

PELICAN III

Die Schlüsselergebnisse

- Alle Fachpersonen messen der Betreuung von Kindern am Lebensende grosse Wichtigkeit bei.
- Eine besondere Schwierigkeit ist für viele der Übergang von einer kurativen in eine palliative Behandlungsphase sowie das Beenden einer Therapie. Verunsicherung und Orientierungslosigkeit sind die Folge.
- Mangelndes Wissen, fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten und Richtlinien für die Betreuung unheilbar kranker und sterbender Kinder sind für die meisten Fachpersonen eine Belastung.
- Spezialisierte Palliative Care Teams für Kinder wären für viele eine gewünschte Unterstützung.
- Markant sind die Unterschiede zwischen Kliniken, die über ein Palliative Care Team verfügen, und den anderen, bei denen dies nicht der Fall ist.

Was erfahren Fachpersonen, wenn sie schwer kranke Kinder am Lebensende begleiten? Welche Bedürfnisse haben sie, um ihre Arbeit gut machen zu können? Um diese Fragen zu beantworten, haben wir mit Fachpersonen, die keine spezifische Ausbildung im Bereich Palliative Care haben, Interviews geführt. Im Fokus standen Fragen zu den Arbeitsbedingungen rund um die Betreuung sterbender Kinder und ihrer Familien, zum Fachwissen und zu persönlichen Erfahrungen.

Die befragten Fachpersonen sehen die Betreuung sterbender Kinder als eine wichtige Aufgabe an, die jedoch ausserhalb ihres gewohnten und mehrheitlich kurativ ausgerichteten Tätigkeitsrahmens liegt und in deren Zentrum das Wohlbefinden des Kindes und der Familie liegt. Diese Tätigkeit ist von besonderer Emotionalität und mit dem Wunsch der Fachpersonen verbunden, eine tragende und vertrauensvolle Beziehung zu dem kranken Kind und seiner Familie aufzubauen und ihnen damit die bestmögliche Unterstützung zu geben.

Fachpersonen wünschen sich, dass in der Gesellschaft und auf politischer Ebene ein stärkeres Bewusstsein dafür entsteht, dass auch Kinder sterben.

Wir danken allen teilnehmenden Eltern, die uns Einsicht in ihre schmerzhaften und aufwühlenden Erfahrungen gewährten, allen Fachkolleginnen und Kollegen für die aufschlussreichen Interviews, dem PELICAN-Konsortium für seine Unterstützung, allen Personen, die bei der Durchführung und Umsetzung der Studie geholfen haben, und unseren Geldgebern, die uns erlaubten, die Studie durchzuführen: Krebsliga Schweiz / Krebsforschung Schweiz, Stiftung für Pflegewissenschaft Schweiz, Bundesamt für Gesundheit, Bangerter-Stiftung SAMW, Gedächtnisstiftung Susy Rückert zur Krebsbekämpfung, Start Stipend PhD Program in Health Sciences, Medizinische Fakultät, Universität Basel.

Das PELICAN-Forschungsteam

PD Dr. Eva Bergsträsser; PD Dr. Eva Cignacco; Karin Zimmermann, MScN; Katri Eskola, MScN; Katrin Marfurt-Russenberger, MScN; Patricia Luck, MScN; Prof. Dr. Anne-Sylvie Ramelet; Patricia Fahrni-Nater, MAS; Anouk Dorsaz, BScN.

Impressum

Herausgeber
PELICAN-Forschungsteam
Redaktion
Ursula Eichenberger
Korrektorat
Barbara Geiser
Konzept, Design, Fotografien
Anja Bodmer

Diese Broschüre ist auch auf Französisch und Italienisch erhältlich.

Copyright 2016 PELICAN-Forschungsteam

Universitäts-Kinderspital Zürich
Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich

Institut für Pflegewissenschaft Universität Basel
Bernoullistrasse 28
CH-4056 Basel

www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican

UNIVERSITÄTS-KINDERSPITAL ZÜRICH
Das Spital der Eleonorenstiftung

UNI BASEL
Institut für Pflegewissenschaft
Institute of Nursing Science

«Als ich nach der OP die Augen aufmachte, sah ich meinen Schutzengel im Himmel oben. Er sass auf einer Wolke. Und da sass auch noch ein Freund vom Engel, er hilft meinem Engel, auf mich aufzupassen. Mein Engel braucht etwas Verstärkung, der kann das nicht alles allein machen.»

Sechsjähriger Knabe