

Pädiatrische Palliative Care

Was muss der Kinder- oder Hausarzt wissen?

Palliative Care ist glücklicherweise bei Kindern nur selten nötig. Wenn Kinder jedoch an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden, sind ihre Krankheitsverläufe sehr komplex, und ihre Bedürfnisse und der Unterstützungsbedarf für das Kind und die Familie unterscheiden sich von denen Erwachsener. Die meisten Kinder sind spezialisierten Abteilungen von Zentrumsspitalern bekannt, und ihre Betreuung findet zu einem überwiegenden Teil und häufig ausschliesslich dort statt. Trotzdem sind Haus- und Kinderärzte und -ärztinnen unverzichtbar in der Betreuung dieser Kinder und deren Familien. Dies ist vor allem der Tatsache zuzuschreiben, dass sich Kinder in ihrem Zuhause am wohlsten fühlen. Leider werden Haus- und Kinderärzte jedoch häufig erst wieder in die Betreuung einbezogen, wenn es den Kindern schon sehr schlecht geht.

Von Eva Bergsträsser

Dieser Artikel beschreibt die Patientengruppen, für die eine palliative Betreuung infrage kommen kann, geht auf Kernelemente der pädiatrischen Palliative Care (PPC) ein, zeigt Schnittstellen zwischen spezialisierter Pädiatrie, spezialisierter PPC und der Hausarztmedizin auf und erläutert, wie eine gute Zusammenarbeit gelingen kann. Ein Patientenbeispiel erläutert diese Aspekte und soll zu ihrer Veranschaulichung beitragen. Abschliessend werden einige Gedanken zur Trauerbegleitung einer Familie formuliert.

Patientengruppen

Ausgehend von der Todesfallstatistik der Schweiz (1) und anderer entwickelter Länder betreffen weniger als 1 Prozent aller Todesfälle Kinder von 0 bis 18 Jahren. In der Schweiz gibt es bei insgesamt rund 60 000 Todesfällen pro Jahr 400 bis 500 Todesfälle bei Kindern. Die Todesursachen von Kindern unterscheiden sich signifikant von denen Erwachsener, und sie weisen ein sehr breites Spektrum auf. Die Hälfte aller Todesfälle im Kindesalter betreffen das erste Lebensjahr, vor allem die ersten vier Lebenswochen. Diese Neugeborenen und Säuglinge sterben häufig nach sehr kurzer Zeit aufgrund ihrer Unreife bei Frühgeburtlichkeit, angeborener Fehlbildungen oder komplexer, meist genetisch bedingter Krankheiten wie Stoffwechselerkrankungen, neuromuskulären oder syndromalen Erkrankungen (z.B. Trisomie 13 oder 18). Der Ort der Betreuung und des Lebensendes sind meistens die Geburtsklinik oder neonatologische Intensivstationen. Diese Gruppe spielt für den Fokus dieses Artikels also eine untergeordnete Rolle.

Jenseits des Neugeborenenalters tragen Unfälle zu einer signifikanten Anzahl von Todesfällen bei, und krankheitsbedingt stehen drei Gruppen im Vordergrund:

1. Krankheiten mit neuromuskulärem Ursprung oder Krankheiten und Unfallfolgen, die sich vor allem neurologisch manifestieren;
2. Krebserkrankungen;
3. Herzerkrankungen oder -fehlbildungen.

Bei Kindern mit Krankheiten aus diesen Gruppen ist es wichtig zu wissen, dass Kinder aus der ersten und dritten Gruppe über viele Jahre in einer sogenannten «palliativen» Krankheitssituation leben, woraus unterschiedliche Betreuungsbedürfnisse, aber auch ein unterschiedlicher Bedarf für eine palliative Betreuung entstehen.

Ähnlich wie bei der Palliative Care bei Erwachsenen ist deshalb auch bei Kindern zu betonen, dass nicht die Diagnose über die Notwendigkeit einer palliativen Begleitung entscheidet, sondern der Krankheitsverlauf und der sich daraus ergebende Bedarf für eine umfassendere problem- und prozessorientierte Betreuung. Das kanadische Modell von Cohen et al. (2) 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 an medizinischen und nicht medizinischen Leistungen (health care use) und
- Auswirkungen auf die Familie und daraus folgende Bedürfnisse und Notwendigkeit für eine Unterstützung.

Nicht die Diagnose, sondern der Verlauf bestimmt die Notwendigkeit palliativer Behandlung.



Abbildung 1: Tobias zu Beginn der palliativen Begleitung



Abbildung 2: Tobias mit seiner Mutter am Familienwochenende im Märchenhotel

Kernelemente der pädiatrischen Palliative Care (PPC)

Der eigentlichen palliativen Begleitung geht eine Phase voraus, die wichtige Entscheidungsfindungsprozesse enthält. Häufig ist es sinnvoll, zu diesem Zeitpunkt das PPC-Team einzubeziehen, um dieser Phase der vielen «Nicht-Mehrs», wie dem Beenden von Therapien oder Therapieverzicht und dem Verlust von Fähigkeiten des Kindes, etwas gegenüber und entgegenstellen zu können.

Für viele Eltern ist die Vorstellung, das neurologisch schwer beeinträchtigte Kind bei einer Pneumonie nicht (mehr) zu beatmen, keine weitere Chemotherapie oder zusätzliche Herzoperation zu versuchen und dem Kind damit eine winzige letzte Chance zu geben, unerträglich und mit dem Gefühl verbunden, es werde etwas oder sogar alles weggenommen. Wenn das PPC-Team die Möglichkeit hat, sich der Familie frühzeitig vorzustellen, kann dieser Prozess begleitet werden und Inhalte und Ziele von Palliative Care können

zum Tragen kommen, solange das Kind auch noch etwas davon hat.

Die Geschichte von Tobias veranschaulicht dies. Tobias hatte sich in den ersten Lebensmonaten normal entwickelt. Halbjährig begann er, wiederholt zu erbrechen und machte in seiner Entwicklung nur noch kleine Fortschritte, bis im Alter von knapp zwei Jahren Erlerntes wie Krabbeln und das Sprechen einzelner Worte in schneller Folge verloren gingen. Zu diesem Zeitpunkt wurde die Diagnose einer seltenen neurodegenerativen Erkrankung gestellt, an der Tobias noch im Kleinkindesalter sterben würde. Ein halbes Jahr später begann die palliative Begleitung (Abbildung 1). Seither sind sechs Monate vergangen. Die standardisierten Kernelemente dieser Betreuung sind mit ihrer individuellen, auf die Bedürfnisse des Kindes und der Familie abgestimmten Umsetzung chronologisch aufgeführt:

- Enge Zusammenarbeit mit der betreuenden Neuropädiaterin am Zentrum.
- Gemeinsame Konsultationen – damit lerne ich als Kinder-Palliativmedizinerin das Kind, sein Krankheitsbild und die Eltern kennen. Die Erwartungen und Bedürfnisse der Familie an die Betreuung werden mit der Zeit deutlich und können gewichtet werden.
- Symptomkontrolle und Handling, vor allem in Bezug auf das rezidivierende Erbrechen; Behandlungsversuch mit Cannabistinktur.
- Hausbesuch (durch Palliativmedizinerin) und Rundtischgespräch mit den im häuslichen Umfeld bereits involvierten Diensten.
- Kinderspitex – Der Bedarf für die Unterstützung zu Hause wird geklärt und Möglichkeiten weiterer Unterstützung werden vorgestellt. Das Vorgehen bei Krisen und Verordnungen von Medikamenten werden besprochen.
- Da die Familie auf dem Land lebt und bisher rein hausärztlich begleitet wurde, wird bei Tobias' komplexer Krankheit empfohlen, eine Kinderärztin aus der Region neu einzubinden.
- Zweites Rundtischgespräch zusammen mit der Kinderärztin.
- Seither regelmässige Hausbesuche durch die Kinderärztin.
- Erstellung eines Plans zur palliativen Betreuung, der allen involvierten Personen zur Verfügung steht und im Zentrumsspital als «Notfallblatt» abgelegt ist.
- Der REA-Nein-Status wird auf dem Betreuungsplan festgehalten und Massnahmen werden beschrieben, was bei akuter Verschlechterung getan und wer kontaktiert werden kann.
- Planung einer Kurzhospitalisation zur Beobachtung von Tobias und zur besseren Medikamenteneinstellung.
- Die Sozialarbeiterin des PPC-Teams besucht die Familie.

Nach dieser mehrere Monate in Anspruch nehmenden Zeit des Kennenlernens, des Aufbaus eines Betreuungsnetzes und des Beziehungsaufbaus kann erstmals über anderes nachgedacht und ein Sternschnuppenwunsch (Stiftung Sternschnuppe: www.sternschnuppe.ch) für die gesamte Familie organisiert werden. Tobias ver-

bringt zusammen mit seinem älteren Bruder und seinen Eltern, begleitet durch die Kinderspitex, ein Wochenende in einem Märchenhotel (*Abbildung 2*). Dieses Wochenende ist für die Familie sehr wichtig und wertvoll und wird es bleiben, auch nach Tobias' Tod.

Bei Tobias kommen verschiedene Prinzipien der Palliative Care zum Tragen:

1. Palliative Care ist Teamwork.

Komplexe Patienten können nicht von Einzelpersonen betreut werden, aber Einzelpersonen sind wichtig, um ein Betreuungsnetz aufzubauen. Bei Tobias sind verschiedene Berufsgruppen involviert: Pflegefachpersonen, Ärzte (Neuropädiaterin, Palliativmedizinerin, Kinderärztin), Physiotherapie und die Sozialberatung; all diese Fachpersonen wenden sich berufsspezifisch Problemfeldern zu und tauschen sich kontinuierlich aus. Die Zuständigkeiten sind für die Familie klar.

2. Das Ziel von Palliative Care ist, Leiden zu lindern.

Hierzu sind spezialisierte Ärzte notwendig, die gemeinsam und in Absprache zur Symptomkontrolle beitragen. Bei komplexen Problemen kann eine Kurzhospitalisation hilfreich sein, um eine gezielte und rasche Medikamentenumstellung durchführen zu können. Für die Weiterführung und Begleitung der Symptomkontrolle kommt zu Hause der Kinderkrankenpflege und dem Kinderarzt oder der Kinderärztin eine entscheidende Rolle zu, indem sie die Symptomkontrolle weiterverfolgen und gegebenenfalls anpassen können.

3. Das Ziel von Palliative Care ist eine Aufrechterhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität.

Kinder sind empfänglich für Auflockerungen in ihrem krankheitsgeplagten Alltag. Aber auch Eltern und Geschwistern tut ein kurzes Entfliehen aus dem Alltag gut. Die grosse Erschöpfung dieser Familien erfordert jedoch häufig, dass der Anstoss dafür von aussen kommt.

Über den Tod sprechen

Ein Kernelement, das bei Tobias bisher nicht zum Tragen kam, aber insbesondere in der Betreuung krebskranker Kinder und in Bezug auf Geschwister wichtig ist, ist die Frage, wie mit dem Kind beziehungsweise den Geschwistern über eine nicht heilbare Krankheit, Sterben und Tod gesprochen werden kann.

Als Leitprinzip gilt, dass auch Kinder ein Recht auf Information haben. Das erlaubt ihnen, Teil zu sein in dem schweren Familienschicksal, Abschied zu nehmen und bei der Festlegung von Therapiezielen und letzten Wünschen eine aktive Rolle zu spielen. Für Eltern kann das sehr belastend sein, und sie hierbei zu unterstützen, ohne sie unter Druck zu setzen, ist wichtig. Dabei geht es vor allem darum, mit dem Kind gemeinsam seine Fragen anzuschauen und ehrlich und authentisch nach Antworten zu suchen oder einzugestehen, wenn es auf manche Fragen keine Antworten gibt. Wenn dies behutsam und in gutem Einklang mit den Eltern, dem Entwicklungsstand, dem Verständnis und dem Befinden des Kindes geschieht, sind zusätzliche Traumatisierungen nicht zu befürchten.

Im Zusammenhang mit Tobias wurde ebenfalls nicht näher beschrieben, wie die Kommunikation mit den Eltern verlief hinsichtlich Entscheidungen, aber vor allem auch in Bezug auf den Verlauf der Krankheit, das Leiden des Kindes, Symptome und den Umgang damit im häuslichen Kontext sowie die Antizipation des Sterbens und was nach dem Tod des Kindes zu tun ist. Gespräche hierüber entwickeln sich in natürlicher Weise, und das Tempo kann nach prinzipiellen Entscheidungen, wie beispielsweise Tobias nicht zu reanimieren, wenn ein akutes Ereignis zu Hause eintreten sollte, an die Bedürfnisse der Familie angepasst werden.

Bei Familien, denen es schwerer fällt, diese Gespräche zu führen, können Fragen hilfreich sein, die das Befinden und die Wünsche des Kindes ins Zentrum stellen. In der Literatur finden sich einige hilfreiche Artikel dazu, wie zum Beispiel eine kürzlich erschienene Arbeit aus Boston (3). Wichtig ist, solche immer mit Emotionen verbundenen Themen, die für manche Eltern auch bedrohlich sein können, nicht im Kontext einer Krise anzusprechen, sondern zu einem Zeitpunkt, in dem das Kind einigermaßen stabil ist. Damit können eine gewisse «Distanz» hergestellt und die Fragen in Form hypothetischer Überlegungen besprochen werden.

Schnittstellen und Zusammenarbeit

Kinder- und Hausärzten kommt in der Betreuung dieser Kinder und von deren Familien – während der Krankheit und nach dem Tod des Kindes – eine zentrale Rolle zu. Im Zeitalter einer zunehmenden Spezialisierung und Fragmentierung der Medizin werden diese Aufgaben noch wichtiger. Kinder- und Hausärzte können einen wichtigen Teil zu der häufig beklagten fehlenden Kontinuität beitragen und damit Familien in einer Zeit höchster Verunsicherung Halt und Sicherheit geben.

Notfallsituationen besprechen bevor sie eintreten!

BUCHTIPP UND NÜTZLICHE LINKS

Bergsträsser Eva:

Palliative Care bei Kindern

Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen.

Huber-Verlag 2014.

www.sternschnuppe.ch

Stiftungszweck ist es, Freude und Abwechslung in das Leben von Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre zu bringen, die mit einer Krankheit, Behinderung oder mit den Folgen einer schweren Verletzung leben.

www.herzensbilder.ch

Der Verein herzensbilder.ch schenkt Familien von schwer kranken, behinderten oder viel zu früh geborenen Kindern ein kostenloses Fotoshooting mit einem Profifotografen.

www.kispi.uzh.ch

Unter Palliative Care finden sich Angebote für Familien und Geschwister und Links zu laufenden Angeboten auch ausserhalb des Kinderspitals.

Wesentliche Voraussetzungen für das Gelingen dieser Zusammenarbeit über wichtige Schnittstellen und Hürden zwischen spezialisierter Pädiatrie, spezialisierter Palliative Care und Hausarztmedizin hinweg sind die Klärung von Zuständigkeiten, Erreichbarkeiten und des Vorgehens in Notfallsituationen. Notfallsituationen mit Eltern ausführlich und explizit ausserhalb einer Krisensituation zu besprechen, kann einen grossen Beitrag leisten, um die Kernelemente einer guten palliativen Begleitung im Sinne des Kindes und der Familie umsetzen und leben zu können.

Trauerbegleitung

Zuletzt sei noch auf die Wichtigkeit der Trauerbegleitung hingewiesen, der im Kontext der PPC eine besondere Relevanz zukommt. Auch hier spielt die Kinder- und Hausarztpraxis eine wichtige Rolle, weil sie natürlicherweise ein Bindeglied zum verstorbenen Kind bleibt. Die anderen Kinder und andere Familienmitglieder werden nach dem Tod eines Kindes weiter in die Praxis kommen, und mögliche Komplikationen einer Trauer in Bezug auf die gesunden Geschwister, Eltern oder Grosseltern können so frühzeitig erkannt werden. Leider gibt es bis heute in der Schweiz kaum Angebote für Geschwister oder Familien nach dem Tod eines Kindes. Umso bedeutsamer sind Einrichtungen wie Schulen und Praxen, die gefordert sind, eine Sensibilität für diese einschneidenden Familienschicksale zu haben und zu fördern.

Zusammenfassung und Ausblick

Palliative Care ist in der Pädiatrie noch wenig entwickelt, dies wurde auch auf gesundheitspolitischer Ebene erkannt, und es werden Massnahmen getroffen, um dies zu verbessern (4, 5).

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 könnte in Zukunft durch eine webbasierte Patientenakte verbessert werden.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. med. Eva Bergsträsser
Leitende Ärztin Onkologie und Pädiatrische Palliative Care
Universitätskinderhospital Zürich – Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
E-Mail: eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Wir danken Tobias' Familie, die uns die Nennung seines Vornamens und die Publikation der Fotos gestattet hat.

Literatur:

1. Bundesamt für Statistik BfS: Sterbefälle und Sterbeziffern wichtiger Todesursachen, nach Alter, nach Geschlecht. Neuenburg: Bundesamt für Statistik 2012; je-d.14.02.5.1.
2. Cohen E et al.: Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3): 529–538.
3. Hauer JM, Wolfe J: Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Curr Opin Support Palliat Care* 2014; 8(3): 296–302.
4. Binder J, von Wartburg L: Nationale Leitlinien Palliative Care. In: Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Bern: BAG, GDK, 2010.
5. Bergsträsser E et al.: Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nursing* 2015; DOI 10.1111/jan.12650.

Erstpublikation in ARS MEDICI 9/2015.