



Universität Zürich

Psychologisches Institut, Sozial- und Gesundheitspsychologie

KINDERSPITAL ZÜRICH 
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung

Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz

Im Auftrag der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene
pro pallium

Februar 2008

Susanne Inglin
Eva Bergsträsser
Rainer Hornung

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	3
2	THEORETISCHER HINTERGRUND	4
2.1	Begriffsbestimmung	4
2.1.1	Palliative Care, End-of-Life und Bereavement Care	4
2.1.2	Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen	5
2.2	Aktueller Forschungsstand	6
2.2.1	Kommunikation der Ärzteschaft mit betroffenen Eltern	7
2.2.2	Betreuungssituation: Teamzusammensetzung und Ort der Betreuung	9
2.2.3	Betreuung der Familie	10
3	ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN	13
4	METHODIK	15
4.1	Messinstrumente	15
4.1.1	Online-Fragebogen	15
4.1.2	Interviewleitfaden	16
4.1.3	Fokusgruppeninterview	17
4.2	Stichprobe und Rekrutierung der Untersuchungsteilnehmer	18
4.3	Auswertung	22
5	ERGEBNISSE	24
5.1	Befragung der Kantonsärzte	24
5.2	Befragung der Fachpersonen und Eltern	26
5.2.1	Exemplarische Falldarstellung	26
5.2.2	Ergebnisse nach Themenbereichen	31
5.2.2.1	Verständnis von Palliative Care nach Patientengruppen	31
5.2.2.2	Organisation und strukturelle Aspekte von Palliative Care	33
5.2.2.3	Kommunikation zwischen Ärzteschaft/weiteren Fachpersonen und betroffenen Eltern	38
5.2.2.4	Bedeutung des sozialen Umfeldes	40
5.2.2.5	Krankheitsspezifische Aspekte	42
5.2.2.6	Trauerbegleitung	48
5.2.2.7	Ausbildung und Weiterbildung	49
5.3	Fokusgruppe: Mögliche Massnahmen zur Förderung von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen	50
6	DISKUSSION DER ERGEBNISSE	58
7	ZUSAMMENFASSUNG	65
8	LITERATURVERZEICHNIS	67

1 Einleitung

Wird bei einem Kind eine unheilbare und lebenslimitierende Krankheit diagnostiziert, so schreibt *Palliative Care Australia* im Jahre 2005, beginnt für das Kind und seine Familie eine Reise. Auf dieser Reise benötigen sie insbesondere Informationen und Unterstützungen. In der Schweiz liegen keine Studienergebnisse zu dieser „Reise“ bei Kindern und Jugendlichen vor, d.h. zur aktuellen Betreuungssituation und zu den Bedürfnissen des unheilbar kranken und pflegebedürftigen Kindes und Jugendlichen und seiner Familie. Aus diesem Grund befasst sich das vorliegende Projekt mit den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und den Bedürfnissen der Familie. Die kürzlich gegründete Schweizerische Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene *pro pallium* widmet das erste von ihr geförderte Projekt der Bedürfnisklärung für Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen. Primäres Ziel ist es, die aktuellen Bedürfnisse für Palliative Care realistisch einzuschätzen, um in Zukunft für diesen relevanten Bereich der Betreuung von Kindern und Jugendlichen sinn- und massvoll fördernd aktiv zu werden.

Im vorliegenden Bericht erfolgt einleitend eine Begriffsbestimmung von Palliative Care, End-of-Life und Bereavement Care sowie von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen. Anhand von aktuellen Forschungsergebnissen wird die Thematik Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen vertieft: Von Interesse sind dabei die Gesprächsführung der Ärzte¹ mit betroffenen Eltern (vgl. Meyer, Ritholz, Burns & Truog, 2006; Mack & Wolfe, 2006), die Betreuungssituation (vgl. Kang et al., 2005) und die Betreuung der Familie im Speziellen (vgl. Korones, 2007). Im Anschluss an den theoretischen Hintergrund werden im dritten Kapitel die Zielsetzung und Fragestellungen des Projekts vorgestellt. Das vierte Kapitel ‚Methodik‘ erläutert die Entwicklung und Anwendung der Messinstrumente, beschreibt die Stichprobe sowie die Auswertung der Daten. Im fünften Kapitel werden die Ergebnisse dargestellt. Diese werden danach diskutiert, wobei die Perspektiven der Fachpersonen (Ärztenschaft und Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen) und der betroffenen Familien einander gegenüber gestellt werden. Den Abschluss des Berichts bildet eine Zusammenfassung.

¹ Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit gilt in diesem Bericht die männliche Bezeichnung für beide Geschlechter.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Begriffsbestimmung

Das erste Kapitel dieses Abschnitts erörtert die wichtigsten Konzepte im Zusammenhang mit der Pflege und Begleitung eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Krankheit: Palliative Care, End-of-Life sowie Bereavement Care. Das zweite Kapitel fokussiert auf die pädiatrische Palliative Care und hebt spezifische Elemente von Palliative Care für Kinder und Jugendliche hervor.

2.1.1 Palliative Care, End-of-Life und Bereavement Care

Palliative Medizin wird in England seit 1987 als „the study and management of patients with progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life“ definiert (Doyle, Hanks, Cherny & Calman, 2004). Diese Definition wurde für Ärzte formuliert. Sind weitere Fachpersonen wie Pflegefachpersonen, Physiotherapeuten oder Seelsorger involviert, wird der Begriff Palliative Care anstatt Palliative Medizin verwendet, um die Interprofessionalität dieser Betreuung, Pflege und Begleitung aufzuzeigen (ebd.). Palliative Care soll unter anderem Leiden lindern, die Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenen Krankheiten soweit möglich aufrechterhalten und sie in manchen Fällen verbessern (Morrison & Meier, 2004). Effiziente und umfassende Palliative Care schliesst folgende Aspekte ein: Schmerzmanagement und die Linderung von Symptomen, psychosoziale und spirituelle Unterstützung sowie die Betreuung der Familie des Patienten (*European Association for Palliative Care*, 1989). In den von der *Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften* (SAMW) publizierten Medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care, wird Palliative Care folgendermassen definiert:

„Unter Palliative Care wird eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll Leiden optimal gelindert und entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. Qualitativ hoch stehende Palliative Care ist auf professionelle Kenntnisse und Arbeitsweisen angewiesen und erfolgt soweit möglich an dem Ort, den der Patient sich wünscht. Ihr Schwerpunkt liegt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar werden, doch ist es oft sinnvoll, Palliative Care vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Massnahmen einzusetzen.“
(SAMW, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care, 2006).

Eine enger gefasste Phase der Palliative Care ist die medizinische und pflegerische Betreuung und Begleitung in der letzten Lebensphase. Diese Phase ist dadurch gekennzeichnet, dass sich Anzeichen und Symptome des Sterbens verdeutlichen (Griffin, Koch, Nelson & Cooley, 2007; Kang et al., 2005). Während der Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase erhalten die Klärung des Einsatzes von Reanimationsmassnahmen und spirituell-religiöse Aspekte eine grössere Bedeutung. Ein weiteres, mit Palliative Care in Zusammenhang stehendes Konzept ist die Trauerbegleitung. Diese setzt sich mit dem Erleben von Trauer und deren Auswirkungen auseinander sowie mit der Trauer über den bevorstehenden Verlust (antizipatorische Trauer). Obwohl Palliative Care, die medizinische und pflegerische Betreuung und Begleitung in der letzten Lebensphase sowie die Trauerbegleitung als eigenständige Konzepte diskutiert werden können, sind sie doch nicht eindeutig voneinander zu trennen, da sie miteinander verknüpft sind (Kang et al., 2005).

2.1.2 Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen

Entsprechend der *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) wird Palliative Care für Kinder und Jugendliche wie folgt beschrieben:

“Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, embracing physical, emotional, social, and spiritual elements. It focuses on quality of life for the child and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of respite and care through death and bereavement. It is provided for children for whom curative treatment is no longer the main focus of care and may extend over many years” (ACT, 2003).

Pädiatrische Palliative Care setzt eigene Schwerpunkte und bezieht sich auf Kinder und Jugendliche mit verschiedenen Erkrankungen. Je nach Krankheitsbild kann sich die Zeitdauer von Palliative Care über einige Tage bis zu mehreren Jahren erstrecken. In einer längeren Krankheitsphase entwickeln sich Kinder und Jugendliche physisch, emotional und kognitiv weiter. Deshalb ist die Anpassung der Betreuung an das Entwicklungsniveau von grosser Bedeutung. Gespräche mit den betroffenen Kindern müssen auf ihr Alter und ihren Entwicklungsstand abgestimmt sein. Kinder und vor allem Jugendliche sollen zudem ihrem Alter entsprechend die Möglichkeit haben, an Entscheidungsprozessen teilzuhaben. Ein weiterer bedeutsamer Aspekt von Palliative Care für Kinder und Jugendliche betrifft

kindergerechte Aktivitäten. Vor allem der Kindergarten- oder Schulbesuch soll weiterhin möglich sein (ACT, 2003).

Nach ACT (2003) werden Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten in vier Gruppen eingeteilt (s. Abbildung 1).

Abbildung 1: Einteilung von Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten (ACT, 2003)

<p>Gruppe 1) Lebensbedrohliche Krankheiten, für die kurative Therapien möglich sind, aber scheitern können. Beispiele: Krebserkrankungen Herzerkrankungen</p> <p>Gruppe 2) Lebensbedrohliche Krankheiten, bei denen intensive Therapiemassnahmen lebensverlängernd sein können. Beispiele: Zystische Fibrose Muskeldystrophie Schwere Immundefekte</p> <p>Gruppe 3) Progrediente Erkrankungen, deren Behandlung ausschliesslich palliativ erfolgt Beispiele: Progrediente Stoffwechselstörungen</p> <p>Gruppe 4) Schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen Beispiele: Schwere Zerebralparese Hirn- oder Rückenmarkverletzung</p>
--

In der pädiatrischen Palliative Care werden das Kind und die Familie als eine Einheit betrachtet, deren Mitglieder sowohl vor als auch nach dem Tod des Kindes der Begleitung und Unterstützung bedürfen (Himmelstein et al., 2004). ACT (2003) hält fest, dass Palliative Care für Kinder und Jugendliche im Kontext der Familie erfolgen soll und Eltern als Experten in die Betreuung ihres Kindes einbezogen werden sollen (Mack et al., 2007). Die Betreuung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen stellt Eltern vor grosse Herausforderungen und kann sehr belastend sein. Die Antizipation des Todes oder auch das Bewusstsein, dass das Sterben des Kindes wahrscheinlich ist, ist für betroffene Eltern schwierig zu bewältigen. Die Antizipation des bevorstehenden Sterbens des Kindes ermöglicht es der Familie jedoch auch, über die verbleibende Zeit bewusst zu entscheiden und wichtige Rituale in der letzten Lebenszeit durchzuführen.

2.2 Aktueller Forschungsstand

Truog, Meyer und Burns (2006) identifizierten anhand einer systematischen Literaturübersicht Interventions-Studien, welche die Pflege und Begleitung in der letzten

Lebensphase von Kindern und Jugendliche zu optimieren versuchten. Sie ordneten die Ergebnisse sechs Bereichen zu, welche relevant für eine qualitativ hochstehende und familienzentrierte Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase sein können: 1) Kommunikation mit dem Kind und der Familie über Behandlungsziele, 2) Unterstützung der Familie als Einheit, 3) Ethik und Entscheidungsprozesse, 4) Schmerzmanagement und Symptomlinderung, 5) Kontinuität der Pflege sowie 6) Trauerbegleitung. Angelehnt an die Ergebnisse von Truog et al. (2006) wird in den folgenden Kapiteln detaillierter auf drei zentrale Bereiche von Palliative Care für Kinder und Jugendliche eingegangen: die Kommunikation der Ärzteschaft mit betroffenen Eltern, Aspekte der Betreuungssituation wie beispielsweise die Teamzusammensetzung sowie die Betreuung der Familie.

2.2.1 Kommunikation der Ärzteschaft mit betroffenen Eltern

Die Qualität der Kommunikation erwies sich nach Meyer, Ritholz, Burns und Truog (2006) als einer der wichtigsten Faktoren zur Vorhersage der Zufriedenheit der Eltern mit der Pflege ihres sterbenden Kindes. Die Literaturreview von Mack und Wolfe (2006) unterstützt die Wichtigkeit der Kommunikation zwischen Ärzten und betroffenen Eltern: Die ärztliche Betreuung wurde von den befragten 144 Eltern positiver eingeschätzt, wenn schlechte Nachrichten auf eine einfühlsame und liebevolle Art vermittelt wurden und die Eltern das Gefühl hatten, über die letzte Phase vor dem Tod gut aufgeklärt worden zu sein. Medizinische Aspekte der Betreuung wie die Dauer des Kinderklinikaufenthalts waren nach Ansicht der Eltern nicht ausschlaggebend für eine positive Beurteilung der Betreuung durch die Ärzteschaft. Im Gegensatz dazu zeigte sich bei der Beurteilung von Palliative Care durch die Ärzte, dass ein geringes Ausmass an Schmerzen des Kindes und ein kurze Dauer des Kinderklinikaufenthalts eine qualitativ hochwertige Palliative Care ausmachen.

Ähnliche Befunde zeigten sich bereits im Jahre 2002 in einer in den USA durchgeführten qualitativen Studie (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2002). 68 Familienmitglieder von 44 verstorbenen Kindern wurden zur Behandlung, zum Übergang zu Palliative Care und zur Trauerbegleitung interviewt. Bezüglich der Kommunikation mit Fachpersonen, welche in die Betreuung des Kindes im Spital involviert waren, empfanden die Eltern das Überbringen von schlechten Nachrichten auf unsensible Art und Weise als emotional stark belastend. Als belastend empfanden Eltern ferner, wenn sie sich im Gespräch nicht ernst genommen fühlten und sie die Kommunikation von wichtigen Informationen als mangelhaft

wahrgenommen haben. Die befragten Eltern wünschten sich zudem, besser auf schlechte Nachrichten vorbereitet zu werden (Contro et al., 2002).

Mit der Übermittlung von schlechten Nachrichten setzten sich Mack, Wolfe, Grier, Cleary und Weeks (2006) auseinander. Sie untersuchten Präferenzen von Eltern bezüglich der Überbringung schlechter Nachrichten. Befragt wurden Eltern von 194 krebskranken Kindern, welche am Dana-Farber Cancer Institute und Children's Hospital in Boston behandelt wurden sowie 20 der behandelnden Onkologen. Die Ergebnisse dieser Studie besagen, dass prognostische Information von den Eltern vielfach als belastend und bedrückend erlebt werden. Informationen dieser Art sind jedoch aus Sicht der Eltern hilfreich in Bezug auf die Entscheidungsfindung (Mack et al., 2006). Eine Mehrheit der Eltern (85%) erachtete es zum Beispiel als sehr wichtig, dass Informationen zur Prognose numerisch ausgedrückt wurden (ebd.). Je mehr prognostische Informationen Eltern erhielten und je ausführlicher diese waren, desto eher empfanden die befragten Eltern Hoffnung für ihr Kind, auch wenn die Prognose nicht günstig war (Mack, Wolfe, Grier, Cleary & Weeks, 2007).

Bei der Thematisierung des bevorstehenden Todes mit dem erkrankten Kind oder Jugendlichen müssen das jeweilige Alter und der individuelle Reifestand berücksichtigt werden. Zur Kommunikation zwischen Eltern und ihrem kranken Kind führten Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter und Steineck (2004) in Schweden eine quantitative Studie durch. 429 Elternteile, deren Kind zwischen 1992 und 1997 an einer Krebserkrankung gestorbenen war, wurden befragt, ob sie mit ihrem Kind jemals über den Tod gesprochen haben und ob sie sich im Nachhinein wünschten es getan, respektive es nicht getan zu haben. 34% der befragten Elternteile hatten das Thema Sterben und Tod mit ihrem Kind angesprochen, 66% der Eltern hatten nie mit ihrem Kind darüber gesprochen. Von den Eltern, die darüber gesprochen hatten, bereute niemand, dies getan zu haben. Im Gegensatz dazu bereute fast ein Drittel der Eltern (27%), die mit ihrem Kind nicht über den Tod gesprochen hatten, es nicht getan zu haben (Kreicbergs et al., 2004). Die Ergebnisse zeigen, dass eine ehrliche Kommunikation über die Prognose zwischen Eltern und Kind ein sehr wichtiger Aspekt sein kann (ebd.). Andererseits müssen in diesem Zusammenhang auch andere, unter anderem kulturelle Verhältnisse anderer Länder berücksichtigt werden, so dass die Ergebnisse nicht unbedingt übertragbar sind.

2.2.2 Betreuungssituation: Teamzusammensetzung und Ort der Betreuung

Teamzusammensetzung

Die Betreuung und Begleitung eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Krankheit und seiner Familie bedingt gemäss den Definitionen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahre 1998 und der SAMW (2006) eine interdisziplinäre Zusammenarbeit. Bezüglich der Zusammensetzung eines Betreuungsteams sowie der Koordination dieses Teams liegen unterschiedliche Forschungsergebnisse vor. Contro et al. (2002) berichteten, dass Eltern es vorziehen, nur eine Person als direkte Ansprechperson oder einen so genannten „Key-Worker“ zu haben. Unterschiedliche Meinungen und Informationen von verschiedenen Fachpersonen führen zu Verwirrungen und zusätzlicher Belastung für die Eltern (ebd.). Meyer et al. (2006) hingegen gelangten zu unterschiedlichen Ergebnissen: Gewisse Eltern wünschten sich nur eine oder wenige Ansprechperson/-en, während andere Eltern mit unterschiedlichen Meinungen gut umgehen konnten und diese suchten. Deshalb wird von Meyer et al. (2006) empfohlen, Eltern direkt zu fragen, wie sie informiert werden möchten.

Kang et al. (2005) betonen, dass nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale Interventionen nötig sind, damit Patienten und ihre Familien so gut wie möglich mit Angst, Trauer, Wut, Einsamkeit, Stress und Isolation umgehen können. Zu den psychosozialen Fachleuten eines Betreuungsteams gehören gemäss ihren Ergebnissen Sozialarbeiter, Psychologen, Child-Life Spezialisten und Seelsorger. Zu den Aufgaben eines Child-Life Spezialisten gehört die Hilfe bei der Verarbeitung von traumatischen Erfahrungen, welche mit dem Kinderklinikaufenthalt, mit Krankheit und Sterben assoziiert sind. Mittels Kunst und Spiel wird den Kindern die Möglichkeit gegeben, ihre Gefühle auszudrücken, wenn dies verbal nicht oder noch nicht möglich ist (ebd.).

Ort der Betreuung

Verschiedene Definitionen sehen den Anwendungsbereich von Palliative Care sowohl in stationären Einrichtungen als auch beim Patient zu Hause (SAMW, 2006; WHO, 1998a). Die ACT (2003) betrachtet das häusliche Umfeld des Kindes als Mittelpunkt der Betreuung. Die meisten sterbenden Kinder möchten die letzte Phase des Lebens zu Hause verbringen und wünschen sich zu Hause zu sterben (Niethammer, 2003). Dies ist auch der Wunsch der

Familienangehörigen (Topf & Bergsträsser, 2004) und gibt der Familie ein Gefühl von Erfüllung und Trost (Kang et al., 2005). Zudem bietet die Betreuung eines Kindes in seinem gewohnten Umfeld Geborgenheit und zahlreiche Voraussetzungen für eine gute Lebensqualität (Topf & Bergsträsser, 2004). Die Betreuung zu Hause ist allerdings auf ein funktionierendes Betreuungsnetz angewiesen. Vorausschauende Planung und eine Koordination zwischen allen Beteiligten sind nötig sowie eine Auflistung des gesamten Betreuungsteams inklusive der Zuständigkeitsbereiche der einzelnen Fachpersonen und ihrer Erreichbarkeit (ebd.). In gewissen Situationen jedoch ist die Betreuung des Kindes in einer stationären Einrichtung nützlich oder sogar notwendig. Eine komplexe Pflegesituation oder eine akute Verschlechterung des Zustandes können einen Aufenthalt in der Kinderklinik unabdingbar machen. Die Betreuung des Kindes in einer Kinderklinik kann für die Eltern auch entlastend sein (ebd.).

Eine Alternative zur Betreuung zu Hause oder in einer stationären Einrichtung sind Hospizdienste, welche Kurzzeitpflegeplätze für chronisch kranke Kinder oder Auszeiten (Respite Care) für Familien anbieten. Ferner können sich Eltern in einem Hospiz umfassend schulen und beraten lassen, damit sie in der Lage sind, ihre Kinder in der Endphase ihres Lebens zu Hause zu betreuen (Janssen, Friedland, Richter, Leonhardt & Göbel, 2004). Die Kinderhospize stellen ausserdem für allein erziehende Eltern oder auch für Familien in Krisensituationen ein schützendes Umfeld dar (Janssen et al., 2004). Der Nachteil der sieben, bis im Jahre 2005 erbauten Kinderhospize in Deutschland (Henkel et al., 2005) besteht darin, dass sie vielfach weit vom Wohnort der Familien und somit von Freunden und Verwandten entfernt liegen (Janssen et al., 2004).

2.2.3 Betreuung der Familie

Ein wichtiger Bestandteil der pädiatrischen Palliative Care ist die Betreuung und Unterstützung der Familie während der Krankheitsphase und des Trauerprozesses (ACT, 2003; SGPMP, 2003; WHO, 1998a). Der Tod eines Kindes ist für die Eltern und Geschwister eines der belastendsten Ereignisse und bringt einen lebenslangen Trauerprozess mit sich (Himmelstein, 2004). Der Trauerprozess verläuft weder linear, noch passt er in festgelegte Kategorien und Zeitachsen, sondern zeigt sich bei jedem Menschen in individueller Weise (Kang et al., 2005). Eltern, die ihr Kind verloren haben, besitzen ein erhöhtes Risiko bezüglich einer anhaltenden Trauer, die sich durch Depression, intensive Beschäftigung mit

dem Verlust, Überidentifizierung mit dem verstorbenen Kind und durch soziale Hemmungen äussern kann (Himmelstein, 2004). Der Trauerprozess kann auch bereits vor dem Tod einsetzen und wird dann als antizipatorische Trauer bezeichnet. Insbesondere wenn die Diagnose und der Tod zeitlich weit auseinander liegen, bleibt der Familie Zeit, den bevorstehenden Verlust zu antizipieren und sich innerlich bereits damit auseinander zu setzen (Kang et al., 2005).

Unmittelbar nach dem Tod des Kindes befindet sich die Familie in einer akuten Trauerphase (Kang et al., 2005). Viele professionell involvierte Betreuungspersonen befürchten mit ihrer Anwesenheit in dieser Zeit die Eltern zu belasten und sie an eine schmerzhaft Zeit zu erinnern (Korones, 2007). Die meisten Eltern wünschen jedoch den Kontakt zu einer ihnen vertrauten Person, die an der Betreuung des Kindes beteiligt war und die Erinnerungen an das verstorbene Kind mit ihnen teilt (Kang et al., 2005; Korones, 2007). Eltern bezeichnen die in die Betreuung ihres Kindes involvierten Fachpersonen sogar als zweite Familie (Contro et al., 2002; Contro et al., 2004; deCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson & Aoun, 2006). Mit dem Tod ihres Kindes müssen Eltern nicht nur Abschied vom Kind nehmen, sondern auch von all den Menschen, die ihr Kind betreuten (Vickers, Thompson, Collins, Childs & Hain, 2007). Deshalb schätzen es Eltern sehr, wenn professionelle Betreuungspersonen mit ihnen in Kontakt bleiben, ihr Beileid mit einer Beileidskarte ausdrücken, anrufen oder an der Beerdigung teilnehmen (de Cinque et al., 2006; Macdonald et al., 2005). Meert et al. (2007) befragten 56 Elternteile vier bis fünfzehn Monate nach dem Tod ihres Kindes nach ihren Wünschen und Bedingungen für ein Gespräch mit dem Arzt. Nur 13% der Eltern hatten nach dem Tod ihres Kindes einen vereinbarten Termin mit ihrem Arzt, gewünscht wurde dies aber von 59% der Eltern. 45% der Eltern, die eine Zusammenkunft wünschten, wollten den Arzt innerhalb der ersten 3 Monate nach dem Tod ihres Kindes treffen. Rund 80% der befragten Elternteile wollten beim Nachgespräch ihren Partner dabei haben und 55% wünschten sich die Anwesenheit einer Pflegefachperson ihres Kindes (Meert et al., 2007).

Eine weitere, in der Literatur oft genannte Unterstützungsmöglichkeit für Eltern während des Trauerprozesses ist die Teilnahme an Selbsthilfegruppen (Kang et al., 2005; Topf & Bergsträsser, 2004). In einer Studie von Meyer, Burns, Griffith und Truog (2002) hatten fast 40% der Eltern mit einer Selbsthilfegruppen Kontakt aufgenommen, wovon aber nur knapp mehr als die Hälfte der Meinung war, dass sie von der Teilnahme an Selbsthilfegruppen profitierten. Hingegen berichteten Eltern im Rahmen einer qualitativen Studie von de Cinque

et al. (2006), dass es für sie hilfreich war, andere betroffene Eltern emotional unterstützen zu können und äusserten auch den Wunsch, mehr Kontakt zu solchen Eltern zu haben.

Auch Geschwister leiden unter der Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester und durchlaufen einen schmerzhaften Trauerprozess. Geschwister von schwerkranken Kindern weisen ein hohes Risiko auf, Probleme in der Schule, in ihrer Beziehung zu ihren Eltern oder andere psychische und soziale Probleme zu entwickeln (Korones, 2007). Um ihren speziellen Bedürfnissen gerecht zu werden, stellte die International Society of Pediatric Oncology Richtlinien zur Unterstützung von Geschwistern krebskranker Kinder auf (Spinetta et al., 1999): Geschwister sollen während der gesamten Krankheitsphase in den Betreuungsprozess miteinbezogen werden. Sie sollen des Weiteren auch in die Planung der Beisetzung integriert werden und während des Trauerprozesses sollen für die Geschwister Ressourcen zur Unterstützung in ihrer Trauer bereitgestellt werden.

3 Zielsetzung und Fragestellungen

Jährlich versterben in der Schweiz ca. 300-400 Kinder und Jugendliche im Alter von ein bis 19 Jahren (Ajdacic-Gross, 2006). Es existiert demgegenüber eine Vielzahl von Kindern, die an schweren chronischen und lebenslimitierenden Erkrankungen leiden und häufig im familiären Umfeld leben. Diese Kinder bedürfen einer intensiven Pflege und aufwändigen Betreuung, die sich zum Teil über viele Jahre erstreckt. In der Schweiz liegt nur eine geringe Zahl von Studien zur pädiatrischen Palliative Care vor: Bergsträsser, Abbruzzese, Ribì, Landolt und Niggli (2004) befragten Eltern zur letzten Lebensphase ihres krebskranken Kindes. Znoj und Keller (2002) untersuchten emotionale Reaktionen von Eltern, welche ihr Kind verloren haben. Diese Studien umfassten jedoch nur Familien, die ein Kind an einer Krebserkrankung verloren haben oder bezogen nicht die Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase von Kindern und Jugendlichen sowie die Trauerbegleitung betroffener Eltern mit ein. Im Kanton Waadt wurden im Jahr 2004 Untersuchungen bei Fachpersonen aus der Pädiatrie und Familien, die ein Kind verloren haben, durchgeführt mit dem Ziel, mehr über die Bedürfnisse im Bereich Palliative Care für Kinder zu erfahren (Fahrni-Nater, Ganière & Fanconi, 2007). Als Reaktion auf die durch die Untersuchung aufgezeigten Bedürfnisse hat die Gesundheitsdirektion den Aufbau eines Kinder Palliative Care Teams im Kanton Waadt unterstützt, welches in Zukunft die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Fachpersonen und Institutionen intensivieren soll (ebd.). Die durchgeführte Studie „Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz“ startete im September 2006 und wurde im Februar 2008 abgeschlossen. Es wurden Erhebungen in medizinischen Institutionen von vier Deutschschweizer Kantonen durchgeführt: Aargau, Luzern, St. Gallen und Zürich. Dieses Projekt versucht, einen ersten Einblick in die palliative Betreuungssituation von Kindern und ihren Familien zu geben. Die Studie wird von der erst kürzlich gegründeten Schweizerischen Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene *pro pallium* finanziert.

Zielsetzung

Ziel der Untersuchung ist im Sinne einer Bestandesaufnahme die exemplarische Erfassung der Betreuungssituation von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und hohem Pflegeaufwand in der deutschsprachigen Schweiz. Die Bedürfnisse des Kindes bezüglich Behandlung, Betreuung und Begleitung werden aus Sicht der Eltern und der professionell involvierten Personen erfasst. Basierend auf diesen Erhebungen sollen Faktoren identifiziert

werden, die für die Kinder und ihre Familien zu Hause, in Langzeitinstitutionen, in Spitälern und eventuell neu einzurichtenden Institutionen für Palliative Care von Bedeutung sind. Die vorliegende Studie soll in diesem Sinne dazu dienen, Massnahmen zur Förderung und Weiterentwicklung von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen zu formulieren.

Fragestellungen

Die folgenden drei Hauptfragestellungen wurden im Rahmen der vorliegenden Studie untersucht:

- 1) „Welche Bedürfnisse haben chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien hinsichtlich Palliative Care?“

- 2) „Welche Aspekte der Betreuung erleben die Patienten und deren Familien sowie die Betreuungszentren/Entscheidungsträger als positiv oder negativ?“

- 3) „In welchen Bereichen der Palliative Pflege besteht nach Ansicht der Patienten, deren Familien und der Betreuungszentren/Entscheidungsträger Handlungsbedarf und welche Verbesserungsmöglichkeiten gibt es?“

4 Methodik

Im ersten Kapitel werden die Entwicklung und Anwendung der einzelnen Erhebungsinstrumente erläutert. Im zweiten Kapitel werden die Stichprobe und die Rekrutierung der Untersuchungsteilnehmer dargestellt. Im letzten Kapitel wird auf die Auswertung der Daten eingegangen.

4.1 Messinstrumente

Es handelt sich um eine Untersuchungsthematik, zu der nur wenig gesichertes Wissen vorliegt. Das Projekt umfasst ein Studiendesign, welches einem qualitativen Ansatz einen hohen Stellenwert beimisst, dies auch aufgrund der geringen Stichprobenzahl. Mit Fachpersonen und betroffenen Eltern wurden Leitfaden-Interviews durchgeführt. Im Rahmen einer Online-Befragung konnten zudem die Kantonsärzte der deutschsprachigen Schweiz die Thematik Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen einschätzen sowie typische Betreuungskonstellationen beschreiben. Als Abschluss der Studie wurde ein Fokusgruppeninterview mit Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen und einer betroffenen Mutter durchgeführt. Ziel der Fokusgruppe war es, die Ergebnisse der Studie aus unterschiedlichen Perspektiven im Sinne einer externen Validierung zu diskutieren und Massnahmen zur Förderung von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen zu formulieren.

4.1.1 Online-Fragebogen

Die Online-Befragung aller Kantonsärzte der deutschsprachigen Schweiz wurde mit Hilfe des Programms NetQuestionnaires (NETQ-Base Version 6.0) erstellt. Von Interesse war, wie die befragten Kantonsärzte mit der Thematik Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen im Berufsalltag umgehen und was typische Betreuungskonstellationen sind. Der erstellte Fragebogen enthielt sechs Themenbereiche:

- Verständnis und Definition von Palliative Care
- Einschätzung der aktuellen Betreuungssituation und geplante Massnahmen
- Kontakte zu Fachpersonen aus Medizin, Psychologie oder Sozialarbeit
- Vernetzung mit Zentrumsspital
- Einstellung zu einer Hospizbewegung in der Schweiz
- Ausbau von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen

Der Fragebogen bestand aus insgesamt zehn geschlossenen und acht offenen Fragen und beanspruchte zur Beantwortung ca. 20 Minuten. Die Antworten erfolgten anhand von

dichotomisierten Antwortkategorien. Es bestand bei jedem Themenbereich die Möglichkeit, mit Hilfe einer offenen Frage die jeweilige Antwort auszuführen. Zum Themenbereich „Vernetzung mit Zentrumsspital“ konnte beispielsweise stichwortartig beschrieben werden, inwiefern und wie die Koordination mit dem Zentrumsspital kantonale realisiert wird. Am Ende des Fragebogens wurden die Kantonsärzte gefragt, ob sie Interesse an der Teilnahme an einem Telefoninterview hätten. Im Falle einer Zustimmung hob der Kantonsarzt die bestehende Anonymität auf, indem er Adresse und Telefonnummer angab. Die Projektmitarbeiterin nahm daraufhin Kontakt auf und vereinbarte einen Termin. Das Telefoninterview diente einer detaillierten Befragung zu den sechs Themenbereichen und dauerte jeweils ca. 30 Minuten.

4.1.2 Interviewleitfaden

Zur Klärung der Frage, wie Familien und professionell involvierte Betreuungspersonen Palliative Care wahrnehmen und welche Bedürfnisse sie bezüglich Behandlung, Betreuung und Begleitung in einer palliativen Betreuungssituation haben, eignet sich eine qualitative Untersuchungsmethode (Clark, 1997; Heller & Solomon, 2005; Hopf, 2000). Nach intensivem Literaturstudium und Austausch im Projektleitungsteam wurden elf beziehungsweise dreizehn zentrale Themen im Zusammenhang mit Palliative Care für Kinder und Jugendliche identifiziert:

- Verständnis von Palliative Care nach Patientengruppen (betrifft Fachpersonen)
- Kommunikation der Fachpersonen mit betroffenen Eltern
- Entscheidungsfindung
- Betreuungsteam
- Ort der Betreuung
- Koordination der Betreuung
- Kontinuität der Betreuung
- Symptommanagement
- Wohlbefinden Kind und Familie
- Finanzierung
- Betreuung Familie
- Trauerbegleitung
- Ausbildung /Weiterbildung (betrifft Fachpersonen)

Der Interviewleitfaden setzt sich je nach Interviewgruppe (betroffene Eltern oder Fachpersonen) aus unterschiedlichen Themenbereichen zusammen. So wurden zum Beispiel Ärzte danach gefragt, wie sie Palliative Care definieren und ab wann oder in welchen Situationen Palliative Care eingesetzt wird. Eltern beantworteten unter anderem die Frage, wie sie das Wohlbefinden ihres Kindes beurteilen und von wem sie Unterstützung erhielten. Innerhalb eines Themenbereichs gliedern sich die Fragen in drei Ebenen:

- 1) Ebene: Ausgangssituation im Sinne eines Ist-Zustandes
- 2) Ebene: Bewertung der Situation nach positiven und negativen Aspekten
- 3) Ebene: Mögliche Empfehlungen/Interventionen

Anhand von drei Beispielfragen an betroffene Eltern zum Themenbereich „Kommunikation“ sollen diese drei Ebenen verdeutlicht werden:

1) Ist-Zustand

„Wie erlebten Sie diese Gespräche, in denen Ihnen mitgeteilt wurde, dass sich der Zustand Ihres Kindes verschlechtert hat und dass sich damit die Ziele oder die Richtung der weiteren Betreuung, Behandlung verändern? Welche konkreten Inhalte wurden angesprochen und wie deutlich waren die Gespräche für Sie?“

2) Positive und Negative Aspekte

„Wenn Sie an die Gespräche dieser Art mit den Ärzten und Pflegenden zurück denken, wie schätzen Sie diese Gespräche ein? Was haben Sie geschätzt, als wertvoll empfunden und wo sind Sie nicht zufrieden?“

3) Empfehlungen/Interventionen

„Was würden Sie sich hinsichtlich dieser Gespräche heute wünschen? Wie könnten solche Gespräche verbessert werden?“

Zusätzlich zur Gliederung der Themenbereiche in drei Ebenen enthalten diese auch Zusatzfragen, welche spezifische Aspekte von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen betreffen. So wurden Eltern und Fachpersonen in Bezug auf die Betreuung der Familie gefragt, ob sie ein Hospiz in Anspruch nehmen würden und unter welchen Voraussetzungen, sie sich das vorstellen könnten.

Im Februar 2007 wurden Testinterviews mit einem Arzt und einer betroffenen Mutter durchgeführt, um letzte Änderungen und Anpassungen vornehmen zu können. Die Interviews mit Ärzten wurden zwischen Mai und August 2007 durchgeführt, parallel dazu fanden die Interviews mit Fachpersonen aus weiteren Berufsgruppen (Pflege, Physiotherapie, Psychologie, Sozialdienst, Pädagogik und Seelsorge) statt. Die Familien konnten erst mit Genehmigungen der kantonalen Ethikkommissionen kontaktiert werden. Zwischen August 2007 und Januar 2008 wurden die Gespräche mit den betroffenen Eltern geführt. Die Projektmitarbeiterin führte alle Gespräche mit den Fachpersonen und Eltern.

4.1.3 Fokusgruppeninterview

Ein Fokusgruppeninterview ist ein „Gespräch einer Gruppe zu einem bestimmten Thema unter Anleitung eines Moderators“ (Lamnek, 1998, S. 34). Im Rahmen dieser Studie diente das Fokusgruppeninterview einer externen Validierung der erhobenen Interviewdaten und

fand im Januar 2008 statt. Die Teilnehmer der Fokusgruppe stammten aus verschiedenen Berufsgruppen, wobei auch eine Elternvertretung anwesend war. Aus diesen unterschiedlichen Perspektiven wurden die Ergebnisse diskutiert mit der Zielsetzung, mögliche Massnahmen zur Förderung von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen zu formulieren. Die Moderation der Fokusgruppe übernahm die Projektleitung.

4.2 Stichprobe und Rekrutierung der Untersuchungsteilnehmer

Die Stichprobe dieser Studie setzt sich aus zwei Teilstichproben zusammen: Aus der Stichprobe der an der Online-Befragung teilgenommenen Kantonsärzte (n = 8) sowie aus der Stichprobe der in die Betreuung involvierten Fachpersonen und der betroffenen Eltern, die an den Interviews teilgenommen haben (n = 39). Diese werden im Folgenden vorgestellt.

Kantonsärzte

Der Online-Fragebogen wurde an die 19 Kantonsärzte der deutschsprachigen Schweiz versendet, nachdem sie in einem Brief über die Studie und den Fragebogen informiert worden waren. Der Fragebogen war für sechs Wochen im Mai und Juni 2007 aufgeschaltet. Nach zwei Wochen wurden die Kantonsärzte nochmals an die Befragung erinnert. Acht Kantonsärzte haben den Fragebogen beantwortet; dies entspricht einer Rücklaufquote von 42%. Zwei weitere Kantonsärzte haben den Online-Fragebogen an ihnen bekannte Fachpersonen aus der Medizin oder der kantonalen Verwaltung weitergeleitet und dabei ihre Anonymität aufgehoben. Diese Antworten werden jedoch nicht für die Auswertung der Ergebnisse berücksichtigt. Zwei Kantonsärzte erklärten sich bereit, an einem Telefoninterview teilzunehmen. Diese vertreten einen kleinen und einen mittelgrossen Deutschschweizer Kanton.

Fachpersonen und betroffene Familien

Zur Beantwortung der Studienfrage wurden Patienten ausgewählt, die nicht nur das Kriterium „palliativ“ im Sinne einer lebenslimitierenden Erkrankung erfüllen, sondern aufgrund ihrer Krankheitssituation in ein „aktives“ palliatives Betreuungs- und Behandlungskonzept eingebunden sind. Einschlusskriterien zur Teilnahme waren eine Progredienz der Krankheit, welche mit einem erhöhten Pflegebedarf einhergeht sowie eine verkürzte Lebenserwartung. Das Alter der Kinder und Jugendlichen sollte zwischen einem und 18 Jahre betragen. Säuglinge (0-12 Monate) wurden aufgrund ihrer anderen, meist akuten Krankheitssituation und damit häufig an die Klinik gebundene Betreuungssituation, sowie meist anders

gewichteter Bedürfnisse der Familie nicht berücksichtigt. War das Kind bereits verstorben, sollte seit dem Tod des Kindes nicht mehr als ein Jahr vergangen sein. Dieses Kriterium wurde jedoch im Verlaufe der Rekrutierung angepasst und auf zwei Jahre erweitert.

Fachpersonen und betroffene Familien wurden über vier Zentrumsspitäler rekrutiert: Universitäts-Kinderkliniken Zürich, Kinderspital Luzern, Kinderklinik Aarau und das Ostschweizer Kinderspital in St.Gallen. Der Kontakt zu den Ärzten wurde über die Projektleitung hergestellt, wobei jeweils ein Spezialist, der für eine der folgenden drei Patientengruppen zuständig ist, ausgewählt:

- 1) Patientengruppe Onkologie
- 2) Patientengruppe Neurologie
- 3) Patientengruppe nicht-neurologische, nicht-onkologische Erkrankungen (zum Beispiel Stoffwechselstörungen, Herzerkrankungen oder Immundefekte)

Insgesamt nahmen dreizehn Ärzte an den Interviews teil. Diese Kinderärzte mit einer jeweiligen Subspezialisierung werden im Weiteren Spezialist genannt. Für eine differenzierte Darstellung siehe Tabelle 1.

Tabelle 1: Verteilung der Ärzteschaft nach Zentrumsspital (n = 13)

	Zürich (n = 3)	Aarau (n = 3)	Luzern (n = 3)	St. Gallen (n = 4)
Ärzte (n = 13)	Spezialist Onkologie	Spezialist Onkologie	Spezialist Onkologie	Spezialist Onkologie
	Spezialist Neuropädiatrie	Spezialist Neuropädiatrie	Spezialist Neuropädiatrie	Spezialist Neuropädiatrie
	Spezialist Stoffwechselstörungen	Spezialist Allgemeine Pädiatrie	Spezialist Kardiologie	Spezialist Stoffwechselstörungen
				Spezialist Intensivpflegestation

Zehn weitere Fachpersonen wurden ausserdem interviewt, um der Interprofessionalität des Betreuungsteams in einer palliativen Betreuungssituation gerecht zu werden: Fachpersonen wurden aus den Bereichen Pflege (n = 3), Kinderspitex (n = 2), Physiotherapie (n = 1), Psychologie (n = 1), Sozialdienst (n = 1), Pädagogik (n = 1) und Seelsorge (n = 1) rekrutiert, wobei die Kontakte über die bereits befragten Ärzte hergestellt wurden. Die Fokusgruppe, welche kurz vor Projektabschluss statt fand, setzte sich dementsprechend aus Fachpersonen der unterschiedlichen Berufsgruppen sowie einer Elternvertretung zusammen. Es nahmen insgesamt sieben Personen daran teil, wobei die Fachrichtungen Medizin (n = 2), Pflege (n = 3) und Psychologie (n = 1) vertreten waren.

Betroffene Familien wurden mit Hilfe der interviewten Ärzte auf die Studie aufmerksam gemacht und um eine Teilnahme gebeten. Pro Diagnosegruppe konnten fünf Familien interviewt werden, so dass insgesamt 15 Interviews durchgeführt wurden. Um die Familien mit der Teilnahme an einem Gespräch nicht zeitlich zu stark zu belasten, wurde jeweils nur ein Elternteil interviewt. In allen Familien war jeweils die Mutter für ein Gespräch bereit. Die Interviews wurden auf Wunsch der Mütter zu Hause durchgeführt. In zwei Fällen war der Vater anwesend und nahm zwischendurch auch am Gespräch teil. Geplant war zudem, die erkrankten Kinder mit Erlaubnis der Eltern zu befragen. Aufgrund der kognitiven Entwicklung der Kinder mit einer neurologischen Krankheit oder einer Stoffwechselstörung war dies zum Teil nicht möglich. Vier der fünf Kinder mit einer Krebserkrankung waren bereits verstorben. Ein zwölfjähriges Kind mit einer Herzerkrankung erklärte sich bereit, zusammen mit seiner Mutter am Interview teilzunehmen. In Tabelle 2 sind die wichtigsten Angaben zu den erkrankten Kindern wie Zeitpunkt der Diagnose oder Dauer der Krankheit nach Patientengruppe aufgelistet. Es werden im oberen Teil der Tabelle die Angaben zu den Kindern in einer palliativen Betreuung und im unteren Teil die Informationen zu den verstorbenen Kindern aufgeführt.

Tabelle 2: Krankheitsinformationen der Kinder nach Patientengruppe (n = 15)

	Onkologie		Neuropädiatrie		Stoffwechselstörung, Immundefekt, Herzerkrankung	
	(n = 5)		(n = 5)		(n = 5)	
	Geschlecht		Geschlecht		Geschlecht	
	<u>m</u>	<u>w</u>	<u>m</u>	<u>w</u>	<u>m</u>	<u>w</u>
Kind in palliativer Betreuung	0	1	1	3	1	3
Alter/Altersspanne in Lebensjahren	-	7 Lj.	10 Lj.	4. – 16. Lj.	6 Lj.	5.–13. Lj.
Zeitpunkt der Diagnose	-	3. Lj.	7 Lj.	0 – 0.3 Lj.	3. Lj.	0 – 4. Lj.
Krankheitsdauer in Jahren	-	4 J.	3 J.	4 - 16 J.	3 J.	0.5– 13J.
Kind verstorben	1	3	0	1	1	0
Alter/Altersspanne in Lebensjahren	12 Lj.	5. – 16. Lj.	-	0.7 Lj.	16 Lj.	-
Zeitpunkt der Diagnose	4 Lj.	2. – 14. Lj.	-	0.1 Lj.	0.7 Lj.	-
Krankheitsdauer in Jahren	8 J.	2 - 3 J.	-	0.6 J.	16 J.	-
Verstorben seit	0.2 J.	2W. - 2J.	-	0.6 J.	1.2 J.	-

Neun Kinder und Jugendliche werden palliativ betreut und sind zwischen vier und 16 Jahre alt. Die zwei Jungen und sieben Mädchen wurden zwischen ihrem ersten und dritten Lebensjahr diagnostiziert und leben mit ihrer Krankheit seit mindestens einem halben Jahr. Ein Kind wird seit 16 Jahren palliativ betreut. In Abbildung 2 sind die einzelnen Diagnosen nach Patientengruppe aufgeführt.

Abbildung 2: Diagnosen der Kinder mit einer palliativen Betreuung nach Patientengruppe (n = 9)

Onkologie:	- Neuroblastom
Neuropädiatrie:	- Adrenoleukodystrophie
	- PEHO-Syndrom (Progressive encephalopathy with oedema, hysarrhythmia and optic atrophy)
	- Schwere Fehlbildung des Zentralnervensystems
Nicht-Neuropädiatrie/ Nicht-Onkologie:	- Stoffwechselstörungen (Glutarazidurie Typ 1, M. Krabbe oder Globoidzelleukodystrophie, Mitochondriopathie)
	- Herzerkrankung

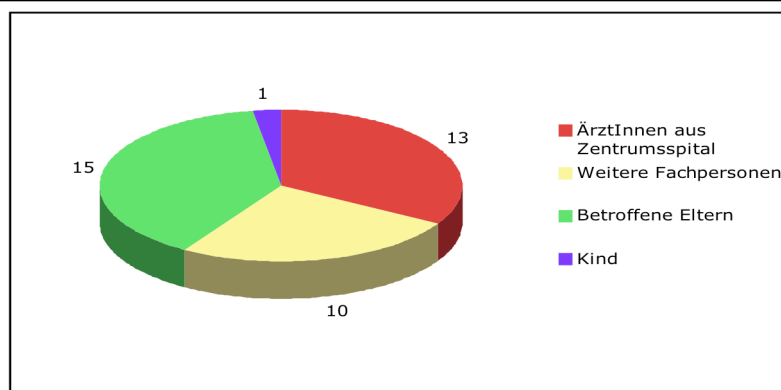
Von den insgesamt fünfzehn Kindern und Jugendlichen sind sechs Kinder verstorben im Alter von ein bis 16 Jahren. Vier Kinder und Jugendliche sind an einer Krebserkrankung gestorben. Die Diagnosen wurden zwischen dem ersten und 14. Lebensjahr gestellt. Die Krankheitsdauer betrug bei zwei Jungen und vier Mädchen acht Monate bis 16 Jahre.

Abbildung 3: Diagnosen der verstorbenen Kinder nach Patientengruppe (n = 6)

Onkologie:	- Hirntumor
	- Neuroblastom
	- Spinaler Tumor
	- Leukämie
Neuropädiatrie:	- Spinale Muskelatrophie
Nicht-Neuropädiatrie/ Nicht-Onkologie/:	- Immundefekt

Die Teilstichprobe der Interviewerhebung (n = 39) setzt sich aus den Ärzten der vier Kinderkliniken (n = 13), den Fachpersonen der weiteren Berufsgruppen wie Pflege, Psychologie oder Sozialdienst (n = 10) sowie aus betroffenen Eltern (n = 15) und einem erkrankten Kind (n = 1) zusammen. Eine Übersicht über die Teilstichprobe ist in Abbildung 4 dargestellt.

Abbildung 4: Teilstichprobe Interviewerhebung (n = 39)



Im Sinne einer exemplarischen Falldarstellung wurden eine gesamte Familie sowie die direkt involvierten Betreuungspersonen interviewt. Diese exemplarische Falldarstellung soll aufzeigen, wie die komplexe, aber für alle Seiten zufriedenstellende Betreuung und Begleitung in einer palliativen Betreuungssituation aufgebaut sein kann und welche Fachpersonen in welcher Form involviert waren. Das Interview wurde mit der Mutter, dem Vater und den zwei Geschwistern des verstorbenen Kindes geführt. Mit dem Einverständnis dieser Familie wurden ausser der betreuenden Ärztin, eine Pflegefachperson des Spitals und der Kinderspitex, die involvierte Psychologin, die zuständige Sozialarbeiterin sowie die Lehrperson befragt. Die Fachpersonen beantworteten alle Fragen des Interviewleitfadens, wobei die Fragen an die spezifische Situation dieser Familie angepasst wurden.

4.3 Auswertung

Online-Befragung

Die Auswertung der Online-Befragung erfolgte mit Hilfe des Programms Excel (Version 11.3.7). Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl wird bei der Darstellung der Ergebnisse jedoch auf Häufigkeitsangaben verzichtet. Die stichwortartigen Antworten der Kantonsärzte auf die offenen Fragen wurden ausformuliert und nach Themenbereich zusammengefasst. Die Aussagen aus den Telefoninterviews wurden zusammengefasst und den jeweiligen Themen zugeordnet.

Interviewerhebung

Die Interviews wurden mit Hilfe eines Aufnahmegerätes aufgezeichnet. Während des Interviews wurden die zentralen Aussagen schriftlich festgehalten. Die Transkription der

Gespräche erfolgte durch die Projektmitarbeiterin. Charakteristische Aussagen und zentrale Passagen wurden wörtlich transkribiert. Exkurse und medizinische/pflegerische Ausführungen wurden schriftlich notiert, fließen aber nicht in die Auswertung ein. Die Transkriptionen erfolgten angelehnt an den Aufbau der Fragen in drei Ebenen: Aktuelle Situation, positive und negative Aspekte sowie Verbesserungsmöglichkeiten. Die zentralen Aussagen wurden getrennt nach Interviewgruppe (Ärzte, weitere Fachpersonen und betroffene Eltern) ausgewertet. Die Projektmitarbeiterin fasste in einem ersten Schritt ähnliche Aussagen zusammen und ordnete diese in einem zweiten Schritt übergeordneten Themenbereichen zu. Die Struktur der drei Ebenen wurde beibehalten. Die Projektleitung setzte sich auch mit den zentralen Aussagen getrennt nach Interviewgruppe auseinander und ordnete diese übergreifenden Themen zu. Nach Absprache mit der Projektmitarbeiterin wurden fünf (für die betroffenen Eltern), beziehungsweise sieben übergeordnete Themenbereiche (für die Ärzte und weitere Fachpersonen) identifiziert. Diesen können die zentralen Aussagen der Interviews zugeordnet werden.

Fokusgruppeninterview

Der Ablauf des Fokusgruppeninterviews richtete sich nach den sieben übergeordneten Themenbereichen aus der Interviewerhebung. In einem ersten Teil wurden die Ergebnisse, d.h. die aktuelle Situation und die Beurteilung dieser nach positiven und negativen Aspekten, diskutiert. Der zweite Teil des Fokusgruppeninterviews diente der Auseinandersetzung mit den vorgeschlagenen Verbesserungsmöglichkeiten aus der Interviewerhebung. Abschliessend wurden die Teilnehmer einzeln gebeten, zwei Massnahmen zu nennen, welche ihrer Meinung nach zentral sind für eine Förderung der pädiatrischen Palliative Care. Das Fokusgruppeninterview wurde durch die Projektmitarbeiterin protokolliert und den sieben Teilnehmern für allfällige Anpassungen zugesendet. Mit dem Einverständnis aller Teilnehmer fasste die Projektmitarbeiterin das Protokoll nach den übergeordneten Themen zusammen.

5 Ergebnisse

Die Ergebnisse aus der Online-Befragung, der Interviewerhebung und dem Fokusgruppeninterview werden im Folgenden vorgestellt.

5.1 Befragung der Kantonsärzte

Die Befragung der Kantonsärzte erfolgte zu den sechs, in Kapitel 4.1.1 erläuterten Themenbereichen. Die Ergebnisse werden nach Themen geordnet aufgeführt. Wie bereits erwähnt, werden keine Häufigkeitsangaben zu den Ergebnissen gemacht.

Verständnis und Definition von Palliative Care

Die befragten Kantonsärzte definieren Palliative Care als eine Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Ein zentraler Aspekt von Palliative Care ist das Anstreben einer möglichst guten Lebensqualität. Palliative Care ist nach Ansicht der Kantonsärzte auf eine professionelle Arbeitsweise und Teamarbeit angewiesen.

Einschätzung der aktuellen Betreuungssituation und geplanten Massnahmen

Aus Sicht der Kantonsärzte werden diese vor allem hinsichtlich finanzieller Fragen mit Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen konfrontiert. Zum Beispiel in Zusammenhang mit der Finanzierung der Kinderspitex bei unheilbar tumorkranken Kindern. In Bezug auf geplante Massnahmen berichten die Kantonsärzte über einen Ausbau des Dienstes der Kinderspitex sowie über den Aufbau eines Qualitätsstandards, der ab 2010 für die pädiatrische Palliative Care Gültigkeit haben soll.

Kontakte zu Fachpersonen aus Medizin, Psychologie oder Sozialarbeit

Kontaktaufnahmen in palliativen Betreuungssituationen finden mit dem Kinderspitex-Team, Hausärzten oder mit Chefärzten und Spezialisten der jeweiligen Kinderklinik statt. Die Vernetzung eines Kantonsarztes mit Fachpersonen der Kinderklinik ergibt sich in einem Fall aufgrund der Zusammenarbeit zur Erstellung des bereits erwähnten Qualitätsstandards.

Vernetzung mit Zentrumsspital

Hinsichtlich der Zusammenarbeit mit dem Zentrumsspital wird von den Kantonsärzten darauf hingewiesen, dass jeweils das Spital in der Betreuung „federführend“ ist und dabei die lokalen Betreuungsmöglichkeiten mit dem Hausarzt und der Kinderspitex koordiniert. Ein Kantonsarzt berichtet allerdings, dass in seinem Kanton Kinder mit Krebserkrankungen in palliativer Betreuung nur im Zentrumsspital behandelt werden, da es keine Kinderspitex gibt. Die Koordination der medizinischen und psychosozialen Betreuung wird in der Regel durch das Zentrumsspital übernommen, dies kann jedoch aus Sicht der Kantonsärzte bei mehrfach behinderten Kindern anders geregelt sein.

Einstellung zu einer Hospizbewegung in der Schweiz

Die Kantonsärzte stimmen der Idee eines Hospizes für Kinder und Jugendliche in der Schweiz teilweise zu. Sie sind gegenüber der Auslastung einer derartigen Institution in der Schweiz kritisch eingestellt, wenn sich zum Beispiel das Zentrumsspital bereits sehr engagiert und kooperativ bezüglich der „Mitbetreuung von Eltern“ zeigt oder „in ländlicher Struktur das familiäre Netz tragfähig ausgebaut ist“. Zudem wird Wert darauf gelegt, dass ein Hospiz für Kinder und Jugendliche nicht als ein „Sterbehospiz“ verstanden werden darf. Ein Hospiz für Kinder hätte nach Ansicht der Kantonsärzte den Vorteil, dass es personell und strukturell mehr Ressourcen zur Verfügung hätte, um im Sinne eines ganzheitlichen und interdisziplinären Ansatzes besser auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie eingehen zu können. Ausserdem ergeben sich in einem Hospiz keine „Konflikte“ mit kurativen Behandlungen wie in Akutspitälern und für Familien bietet ein Hospiz eher eine häusliche Umgebung.

Ausbau von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen

Palliative Care betrifft aus Sicht der Kantonsärzte vor allem den Hausarzt, so dass die Ausbildung und Weiterbildung der Grundversorger verbessert werden soll. Gerade in ländlichen Gegenden fehle es an „geschulten“ Ärzten und Pflegefachpersonen, berichten Kantonsärzte. Ein weiteres zentrales und auszubauendes Element von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen ist die Zusammenarbeit von Hausärzten, Kinderspitex und weiteren Organisationen, welche gemeinsam schwerkranke und sterbende Kinder sowie ihre Angehörigen zu Hause professionell begleiten und unterstützen können. Nach Ansicht der

Kantonsärzte könnte in diesem Sinn ein Netzwerk sowohl für Hausärzte als auch für die Kinderspitex eine hilfreiche Massnahme sein. Erwähnt wird zudem ein „flächendeckender Palliativer Brückendienst“, welcher gerade Hausärzte und Pflegefachpersonen der Kinderspitex beraten und unterstützen könnte. Unter den Kantonsärzten wird jedoch auch die Meinung vertreten, dass die Thematik Palliative Care in einer ländlichen Umgebung, „wo Sterben noch natürlicher ist als in einer urbanen Gesellschaft“, kaum ausgebaut werden muss, da Hausärzte bereits täglich Palliativmedizin betreiben. Die Öffentlichkeitsarbeit wird von den Kantonsärzten als weiterer Punkt aufgeführt: In der Gesellschaft muss eine breit angelegte Diskussion über die Einstellung zu Leben und Tod geführt werden. Ein Kantonsarzt fasst dies so zusammen: „Palliative Care ist schon im professionellen Bewusstsein vorhanden, aber zum Beispiel noch kein Thema im ‚Blick‘“.

5.2 Befragung der Fachpersonen und Eltern

Das erste Kapitel dieses Abschnittes dient der bereits erwähnten exemplarischen Falldarstellung einer ausgewählten Familie. Im zweiten Kapitel werden die Ergebnisse aus den Interviewerhebungen dargestellt.

5.2.1 Exemplarische Falldarstellung

Familie Huber* wohnt im Kanton Zürich und hat im Januar 2005 ihre sieben Jahre alte Tochter, Alice*, nach einer fast zweijährigen Krebserkrankung verloren. Alice war das zweite von drei Kindern. Mit Unterstützung der Kinderspitex konnte Alice weitgehend zu Hause betreut werden und wurde einmal wöchentlich in der onkologischen Poliklinik vorgestellt. Obwohl Alice im fünften Lebensjahr an einem Neuroblastom erkrankte, war ihr der Schulbesuch der ersten Klasse zeitweise möglich. Die Familie wurde unter anderem durch den spitalinternen Sozialdienst betreut und erhielt Unterstützung durch eine Psychologin des Kinderspitals Zürich.

Im Folgenden werden die Meinungen der Familienmitglieder sowie der in die Betreuung involvierten Fachpersonen zur palliativen Betreuung und Begleitung von Alice und ihrer Familie zusammengefasst wiedergegeben.

* Name der Familie und des Mädchens geändert

Organisation und strukturelle Aspekte von Palliative Care

„Alle waren meine Ansprechpartner, ich hatte das Gefühl, dass ich mit verschiedenen Anliegen zu verschiedenen Personen konnte, das brauchte ich auch.“
(Zitat Frau Huber)

Frau Huber teilte mit, dass zum Betreuungsteam die Ärzte, die Psychologin, die Sozialarbeiterin, einzelne Pflegefachpersonen des Spitals sowie der Kinderspitex gehörten. Auch die Haushaltsentlastung der Vereinigung der Zürcher Landfrauen war eine wichtige Stütze für die Mutter: Eine dieser Zürcher Landfrauen kochte mittags für die Geschwister und hatte immer „ein offenes Ohr“. Auch die Lehrperson war eine wichtige Bezugsperson, da sie massgeblich dazu beigetragen hat, dass der Schulbesuch für Alice möglich wurde. Die Mutter von Alice bestätigt, dass viele Personen in die Betreuung involviert waren und es dadurch zeitweise etwas „kompliziert war“. Sie schildert auch, dass sie und ihre Familie Offenheit signalisiert haben und sie auf diese Art und Weise auf die verschiedenen Entlastungsmöglichkeiten gestossen sind. Frau Huber berichtet, dass sie die Organisation der Betreuung zu Hause übernommen hat, da ihr Mann arbeiten musste. Teilweise hat sie Entscheidungen auch allein treffen müssen. Der Vater erläutert, dass er Alice während ihrer Spitalaufenthalte am Wochenende besuchte und es sehr schätze, mit seiner Tochter allein sein zu können und nicht gestört zu werden. Die Ärzte und Pflegefachpersonen im Spital habe er mit der Zeit „gut gekannt“. Er genoss vor allem die Zeit, wenn Alice zu Hause war, da zu Hause alles ruhiger war. Die Geschwister besuchten ihre Schwester gerne im Spital und empfanden es als belastend, wenn sie aufgrund der Infektionsgefahr nach einer Chemotherapie nicht zu Alice ins Zimmer durften. Zu Hause war es für die beiden Geschwister möglich, „normal weiterzuleben“ und mit Alice zu spielen wie vor ihrer Erkrankung. Die Grossmutter war für die Geschwister eine wichtige Bezugsperson, bei der sie auch oft übernachteten.

Aus Sicht der Pflegefachpersonen, der Psychologin sowie der zuständigen Sozialarbeiterin konnte Frau Huber sehr gut auf die einzelnen Personen zugehen und ihre Bedürfnisse äussern. Im Sinne eines klaren Vorgehens des Betreuungsteams war es daher wichtig darauf zu achten, welche Fachperson für welche Aufgabe zuständig war. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Familie Huber verlief nach Ansicht der involvierten Fachpersonen sehr gut, auch wenn die Begleitung der Familie teilweise als „anspruchsvoll“ umschrieben wird. Die Psychologin schildert, dass Frau Huber ferner bereit war, die Betreuung ihrer Tochter zeitweise in die

Hände der Fachpersonen zu geben. Ausserdem suchte sie psychologische Unterstützung für ihr ältestes Kind, welches auch nach dem Tod von Alice durch die Psychologin begleitet wurde. Die Psychologin betont, dass die Eltern von Alice nicht nur ihre Bedürfnisse verbalisierten, sondern auch in der Lage waren, die angebotene Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Kommunikation zwischen Ärzteschaft/weiteren Fachpersonen und betroffenen Eltern

„Absolute Ehrlichkeit ist das Wichtigste, so vorgetragen, dass man es verträgt.“
(Zitat Frau Huber)

Der Mutter von Alice war nach dem ersten Rückfall bewusst, dass es sich nicht mehr um eine kurative, sondern um eine palliative Betreuung handelt. Sie berichtet, dass sie innerlich fühlen konnte und sie auch die Ärzte direkt auf die Prognose ihrer Tochter angesprochen hat. Die Ehrlichkeit in den Gesprächen hat sie als Mutter sehr geschätzt. Frau Huber berichtet, dass sie bei allfälligen Unklarheiten immer per Telefon bei den Ärzten nachfragen konnte und sie sich auch aktiv nach weiterführenden Informationen über Palliative Care erkundigt hat. Es wurde ihr von der Psychologin ein Buch empfohlen, dessen Lektüre sie als sehr hilfreich empfand: „Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen“ (Glanzmann & Bergsträsser, 2001). Dank dieses Buches wusste sie, „was kommen konnte“. Für den Vater war die palliative Betreuungssituation nicht so eindeutig definiert und im Bewusstsein repräsentiert. Im Nachhinein verknüpft er die palliative Betreuung auch mit der Rückfallsituation. Nach Ansicht des Vaters waren die Ärzte in den Gesprächen nicht genügend „konkret“, aber es entstanden keine „falschen Hoffnungen“. Er informierte sich oft über seine Ehefrau, die bei Gesprächen teilweise alleine anwesend war. Die Eltern pflegten mit Alice und ihren beiden gesunden Kindern einen offenen und ehrlichen Umgang und informierten sie über Alices Krebserkrankung. Die Geschwister erzählten im Gespräch, dass ihre Eltern ihnen mitteilten, „dass Alice wahrscheinlich sterben muss“. Alice konnte selbst bei der Betreuung und vor allem bei Aspekten der Pflege mitentscheiden, indem sie zum Beispiel über die Ausführung der Mundpflege mitbestimmen konnte.

Die Pflegefachperson des Spitals und der Kinderspitex berichten wie Frau Huber, dass der Einsatz der Palliation bei Alice klar im Zusammenhang mit ihrem Rückfall stand. Die betreuende Psychologin hat das Gespräch mit der Mutter nach dem Rückfall als sehr schlimm erlebt, da „ein Stück Hoffnung“ abgeschnitten wurde. Die Mutter konnte ihre Gefühle

allerdings klar äussern und stellte offene Fragen, was die Begleitung der Familie erleichterte. Auch den Vater erlebte die Psychologin als sehr offen. Die Pflegefachperson der Kinderspitex schildert, dass Frau Huber sich deutlich dazu äussern konnte, was sie benötigte. Sie war jedoch auch ihrerseits offen für Lösungsvorschläge der Kinderspitex. Alice selbst ist den Pflegefachpersonen und der Psychologin als ein Mädchen in Erinnerung geblieben, das anfangs etwas zurückhaltend war, mit der Zeit aber Vertrauen fasste und sagen konnte, was ihr nicht gefiel.

Bedeutung des sozialen Umfeldes

„Die Lehrerin sagte, „wenn du mir Alice bringst, dann nehme ich sie, immer.“
(Zitat Frau Huber)

Der Vater von Alice berichtet, dass es Alices Traum war, nach dem Kindergarten in die erste Klasse wechseln zu können, um Lesen und Rechnen zu lernen. Die Mutter wie der Vater schildern, dass sie ein sehr gutes Verhältnis zur Lehrperson hatten, die bereits ihr ältestes Kind unterrichtet hatte. Die Lehrerin war eine grosse Unterstützung für das ältere Geschwister, indem sie ihm unter anderem ein Kinderbuch zum Thema Sterben und Tod zu lesen gab. Im Rahmen eines Elternabends wurden die Eltern der Klasse von Alice über die Situationen und die „nicht ansteckende“ Krankheit informiert. Die betreuende Assistenzärztin war an diesem Elternabend auch anwesend und berichtete über die Krebserkrankung von Alice. Die Mutter war sehr froh über diese Möglichkeit, alle Eltern erreichen zu können sowie über die Unterstützung der Assistenzärztin. Die Lehrperson erzählte dazu, dass die an diesem Abend eingeladenen Eltern dankbar für die Informationen waren und sie die Offenheit der Familie Huber bewunderten. Schwierigkeiten bereitete aus Sicht von Frau Huber und der Lehrperson allerdings die Schulpflege, welche sich anfänglich nicht für einen Schulbesuch von Alice aussprach. Frau Huber erzählte, dass die Schulpflege zuerst abweisend reagierte, weil sie „das Gefühl hatte, dass das sterbende Kind zuviel Aufmerksamkeit der Lehrperson braucht“. Nach diesen anfänglichen Schwierigkeiten verlief nach Ansicht der Lehrperson Alices Schulbesuch sehr gut. Als Alice zu müde und zu schwach war, um die Schule zu besuchen, nahm die Lehrperson Nachrichten der Klasse für Alice auf Tonband auf und überbrachte ihr diese persönlich. Auf diese Weise war Alice weiterhin ein Teil der Klasse. Frau Huber schildert, dass es für sie sehr schön war, als an der Beerdigung von Alice die Klassenkameraden sowie die Lehrperson anwesend waren. Auch Nachbarn unterstützen Familie Huber, wobei vor allem die Mutter von Frau Huber eine grosse Hilfe und wichtige Bezugsperson war.

Krankheitsspezifische Aspekte: Unterstützung durch Fachpersonen

„Die Sozialarbeiterin war eine Drehscheibe und eine Bezugsperson für mich.“
(Zitat Frau Huber)

Familie Huber wurde von einer Sozialarbeiterin des Kinderspitals intensiv begleitet und unterstützt. Nach Berichten von Frau Huber regelte die Sozialarbeiterin die schriftlichen Anträge an die Invalidenversicherung sowie an die Krankenkasse und organisierte zudem eine Maltherapie für Frau Huber. Die Psychologin berichtet, dass sie die ganze Familie betreute. Auf Wunsch der Mutter begleitete die Psychologin Alice und ihre Mutter zu ihrem ersten Termin der Bestrahlung. Beide Elternteile von Alice haben die Begleitung durch die Sozialarbeiterin und die Psychologin sehr geschätzt, sie haben diesbezüglich „nichts vermisst, es war einfach vorhanden“. Auch die „Onko-Lager“ oder „Väter/Mütter-Wochenenden“ haben die Eltern gerne besucht und als Abwechslung empfunden. Angesprochen auf die Möglichkeit, in einem Hospiz eine Auszeit zu nehmen, antworten beide Eltern, dass sie einen Aufenthalt in einem Hospiz für Kinder befürworten, wenn die gesamte Familie mitgehen kann. In einem Hospiz könnte man nach Ansicht der Mutter „für eine Woche die Verantwortung abgeben, damit man sich nicht kümmern muss“.

Trauerbegleitung

„Wir wurden begleitet, intensiv eine Zeit lang und dann bricht das plötzlich ab, jetzt interessieren sich die Personen weniger für uns.“
(Zitat Frau Huber)

Für Familie Huber war es von grosser Wichtigkeit, dass Alice zu Hause sterben konnte. Alice hingegen wollte noch eine Nacht in der Kinderklinik übernachten. Dies wurde ihr kurzfristig ermöglicht, obwohl sich ihr Zustand bereits verschlechterte. Mitten in der Nacht, so schildern dies die Pflegefachpersonen des Spitals und der Kinderspites, wollte Alice dann doch nach Hause. Mit Hilfe des Pikett-Dienstes der Kinderspites wurde ein Transport nach Hause in die Wege geleitet. Alice konnte kurze Zeit später zu Hause sterben. Die Mutter bezeichnet dies als ein Abschiedsgeschenk von Alice an die Familie. Die Trauerbegleitung wurde vor allem von Frau Huber sehr intensiv erlebt. Sie berichtet, dass sie der plötzliche Abbruch der häufigen oder regelmässigen Kontakte zu den Pflegefachpersonen, der Sozialarbeiterin und der Psychologin belastete. Es bestand eine „enge Verknüpfung“ zu diesen Fachpersonen, welche für sie als Mutter nicht mit dem Tod ihrer Tochter beendet war. Die Pflege und Betreuung von Alice bestimmten ihren Tagesablauf und das Betreuungsteam stellte ihr

soziales Netz dar. Mit dem Tod ihrer Tochter ging auch der Verlust der Tagesstruktur und der sozialen Kontakte einher. Ein Anruf, um sich nach dem Befinden zu erkundigen wäre auch längere Zeit nach dem Tod ihres Kindes für Frau Huber hilfreich und entlastend gewesen. Sie gesteht, dass sie „etwas abhängig“ vom Kinderspital war und sie nun „abschliessen müsste“. Die Teilnahme an der Beerdigung der in der Betreuung involvierten Fachpersonen war für die Mutter von Alice wichtig und ein schönes Zeichen der Anteilnahme. Der Vater von Alice erlebte die Trauerbegleitung weniger intensiv und meint, dass sie als Familie „gut versorgt“ waren. Die beiden Geschwister von Alice erzählen, dass sie bei der schmuckvollen Gestaltung des Sarges mithelfen konnten und dies für sie eine schöne Form des Abschiednehmens war. Das älteste Geschwister wurde auch nach dem Tod von Alice durch die Psychologin weiter betreut.

Die Pflegefachpersonen sowie die Sozialarbeiterin und die Psychologin berichten, dass unmittelbar nach dem Tod von Alice eine Trauerbegleitung statt gefunden hat im Sinne von Nachgesprächen oder der Teilnahme an der Beerdigung. Über einen längerfristigen Kontakt zur Familie Huber berichtet nur die Psychologin, da sie aufgrund von Schulschwierigkeiten das ältere Geschwister von Alice weiterhin betreute. Alle Fachpersonen berichten, dass die Familie auch mit der Trauer sehr offen umgegangen ist.

5.2.2 Ergebnisse nach Themenbereichen

Die Ergebnisse aus den Interviewerhebungen werden in sieben Themenbereiche gegliedert präsentiert, wobei die Themen ‚Definition Palliative Care‘ sowie ‚Ausbildung und Weiterbildung‘ nur die Fachpersonen betreffen. Es wird zuerst auf die Aussagen der Fachpersonen eingegangen und im Anschluss die Perspektive der Eltern aufgezeigt. Abschliessend zu den einzelnen Kapiteln werden die von den Fachpersonen und betroffenen Eltern genannten Verbesserungsmöglichkeiten aufgeführt.

5.2.2.1 Verständnis von Palliative Care nach Patientengruppen

Onkologie

Palliative Care wird aus Sicht der befragten Onkologen und onkologischen Pflegefachpersonen eingesetzt, wenn keine Therapie zur Heilung der Krebserkrankung mehr

vorhanden ist oder nur geringe Heilungschancen bestehen. Die „klassische“ Situation ist der Rückfall. Palliative Care kann auch bereits bei der Diagnosestellung ein Thema sein, so dass die weitere Behandlung und Betreuung sowohl aus kurativen als auch aus palliativen Elementen besteht.

Neuropädiatrie

Palliative Care bei neurologischen Patienten bedeutet nach Ansicht der interviewten Neuropädiater, dass die Entwicklung des chronisch schwer kranken Kindes nicht mehr kompensierbar ist und es eine aufwändige Pflege benötigt. Kinder, welche auf eine Dauerpflege angewiesen sind und mit zunehmendem Alter aufgrund von Komplikationen einen erhöhten Pflegebedarf haben, gehören ebenfalls zur Zielgruppe von Palliative Care, auch wenn ihr Zustand stabil ist.

Nicht-Neuropädiatrie/Nicht-Onkologie/

Aus Sicht von Spezialisten aus den Fachrichtungen Stoffwechselstörung, Kardiologie Intensivmedizin und Allgemeine Pädiatrie sowie aus pflegerischer Sicht handelt es sich um Patienten, die von ihrer Krankheit her keine Hoffnung auf eine Heilung haben. Zur Palliative Care gehören chronische Krankheiten, die zum frühzeitigen Tod führen oder Krankheiten, die progredient verlaufen, der Zeitrahmen bis zum Tod aber nicht bekannt ist. Die Frage eines Wechsels zu Palliative Care tritt auf, wenn schwerst behinderte Kinder auf die Intensivpflegestation kommen und entschieden werden muss, ob die supportiven Massnahmen beendet werden sollen. In den meisten Fällen wurde dies bereits im Vorfeld abgeklärt.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Palliative Care als Behandlungskonzept gewählt wird, wenn keine Heilungschancen mehr für das Kind oder den Jugendlichen bestehen und eine Therapie zu belastend wäre. Von allen befragten Ärzten werden eine bestmögliche Lebensqualität, eine ganzheitliche und umfassende Betreuung des Kindes und seiner Familie sowie die Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod als zentrale Elemente von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen bezeichnet. Eine umfassende Betreuung berücksichtigt dabei medizinische, pflegerische, psychologische, soziale und spirituell-religiöse und kulturelle Aspekte.

5.2.2.2 Organisation und strukturelle Aspekte von Palliative Care

Der Themenbereich „Organisation und strukturelle Aspekte von Palliative Care“ setzt sich aus den drei Bereichen Zusammenarbeit im Team, Koordination und Ort der Betreuung zusammen.

Zusammenarbeit im Team

Aktuelle Situation

In einer palliativen Situation kann sich das Betreuungsteam aus folgenden Fachpersonen zusammensetzen:

- Spezialist (Kinderarzt mit Subspezialisierung)
- Pflege mit Bezugspflegesystem
- Psychologe (spitalintern oder extern)
- Sozialarbeiter
- Physiotherapeut
- Seelsorge je nach Wunsch der Eltern
- Kinderspitem und niedergelassener Kinderarzt oder Hausarzt

Auf den Onkologie-Abteilungen finden wöchentliche interdisziplinäre Rapporte statt, so dass allen beteiligten Fachpersonen die benötigten Informationen zugänglich sind. Die Pflegefachpersonen, Psychologen, Sozialarbeiter, Lehrpersonen und Seelsorger schätzen diese Rapporte sehr. Auf diese Weise sind sie umfassend über die Kinder und deren Familien informiert. Die Richtung der weiteren Behandlung und Betreuung werden, wie von ärztlicher Seite berichtet, im Team besprochen und erste Entscheidungen getroffen. Anwesend sind unter anderem der Spezialist, eine Pflegende und teilweise der Psychologe. Mit Eltern wird daraufhin das weitere Vorgehen beschlossen.

Positive Aspekte

Die Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt/Hausarzt wird von den befragten Ärzten nicht einheitlich beurteilt: Ein enger Kontakt zwischen behandelndem Arzt und Kinderarzt/Hausarzt wird von den einen als schwierig erlebt, andere sind der Ansicht, dass die Zusammenarbeit gut funktioniert.

Eltern, die in regelmässigem Kontakt zu ihrem Hausarzt stehen, sind froh über die „Verbindung“ mit dem Spital durch den Hausarzt, der als medizinische Fachperson den Spezialisten über den Zustand des Kindes informiert.

Negative Aspekte

Die Grösse des Teams wird von ärztlicher Seite aufgrund einer fehlenden Aufteilung der Verantwortung sowie aufgrund von Unklarheiten bezüglich der Ansprechperson für die Familie als Nachteil beurteilt. Nach Ansicht von Ärzten beruhen die Betreuung der Familie und die Zusammenarbeit im Team in einer palliativen Betreuungssituation meistens nicht auf evidenzbasierten Verfahren.

Die Eltern erleben es als kompliziert, dass so viele Personen in die Betreuung involviert sind. Für Eltern ist es zum Teil mühsam, wenn sie sich darum kümmern müssen, dass ihr Kinderarzt durch den Spezialisten über den Stand der Betreuung informiert wird.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Von ärztlicher Seite wird gewünscht, dass sich ein Palliative Care Team insbesondere dann um Patienten kümmert, wenn der Tod absehbar wird. Das Team sollte sich regelmässig treffen und anderen Ärzten und Fachpersonen zur Beratung zur Verfügung stehen. In aufreibenden Fällen würden Ärzte von einer Supervision durch einen „Palliativmediziner oder - Pflegende“ profitieren.
- Nach Ansicht der Ärzteschaft darf der Prozess, die Zusammenarbeit in einer palliativen Situation nicht zu sehr standardisiert und strukturiert werden, weil damit eine flexible und optimale Betreuung im Einzelfall verhindert werden könnte.
- Aus Sicht der Eltern soll Palliative Care auch kreativ, offen und unkonventionell sein, um auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes oder Jugendlichen und seiner Familienangehörigen eingehen zu können.

Koordination

Aktuelle Situation

Bei stationären Aufenthalten berichten die Ärzte, dass sie die Betreuung koordinieren und Kontakt mit den Eltern und dem Kinderarzt/Hausarzt aufnehmen. Wird die Betreuung zu Hause weitergeführt, übernimmt meistens die Kinderspitex die Hauptorganisation. Nach Ansicht der Ärzte kann sich auch der Kinderarzt/Hausarzt stark in der Betreuung zu Hause engagieren und federführend sein. Psychologen und Seelsorger stellen fest, dass sie häufig von Pflegefachpersonen über den Zustand des Patienten oder seiner Familienangehörigen

informiert werden und sie auf diese Art und Weise aktiv auf die betreffende Person zugehen können. Über diese Richtung der Kontaktaufnahme berichten auch die Pflegefachpersonen: Bemerkt eine Pflegefachperson, dass ein Patient oder seine Angehörigen psychologische Unterstützung benötigen, melden sie dies dem Arzt oder dem Psychologen.

Für medizinische Fragen ist aus Sicht der Eltern klar der behandelnde Arzt die Ansprechperson, ansonsten nehmen Mütter mit den jeweiligen Fachpersonen selbst Kontakt auf und koordinieren in diesem Sinne die Betreuung.

Negative Aspekte

Im Spital gibt es nach ärztlicher Sicht sowie aus Sicht der Sozialarbeiter zu viele Ansprechpersonen für die Familie, wenn sich nicht alle involvierten Fachpersonen an ihre „Rolle“ halten. Häufig fehlt eine zuständige Person im Sinne eines Case Managers.

Auf der Intensivpflegestation ist es für Eltern zum Teil nicht geregelt, wer Ansprechpartner ist, wenn sie sich nach dem Zustand ihres Kindes erkundigen möchten. Eltern schildern zudem, dass sie im Verlauf der Betreuung ihres Kindes lernen müssen, ihre Bedürfnisse nicht nur zu äussern, sondern diese auch durchzusetzen. Im Spital sehen sich Eltern teilweise gezwungen, „für ihr Kind zu kämpfen“, wenn Pflegefachpersonen oder Ärzte ihr Kind „nach Schema X“ pflegen und betreuen und nicht auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes eingehen. Eltern berichten, dass in solchen Situationen häufig keine Absprache mit dem zuständigen Oberarzt oder dem involvierten Spezialisten statt gefunden hat.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Ärzte sind der Meinung, dass die Eltern entscheiden sollen, zu welcher Person sie „den besten Draht“ haben und wer ihr Ansprechpartner sein soll.
- Hinsichtlich der Betreuung zu Hause wäre aus ärztlicher Sicht idealerweise der Kinderarzt/Hausarzt der Koordinator.
- Eltern wünschen sich, von Pflegefachpersonen und Ärzten als Experten in der Betreuung ihres Kindes wahrgenommen zu werden. Ausserdem sollen ihre Anliegen hinsichtlich der Pflege ihres Kindes ernst genommen werden.
- Aus Sicht der Eltern könnte eine vermittelnde Person zwischen ihnen und den Fachpersonen in diesen komplexen Betreuungskonstellationen aushelfen. Einige der

befragten Mütter können es sich auch vorstellen, selbst diese Rolle zu übernehmen und ihre Erfahrungen weiterzugeben.

Ort der Betreuung

Aktuelle Situation

Im Spital wird das Kind nach Möglichkeit auf der ihm vertrauten Abteilung betreut. Das System der Bezugsärzte und der Bezugspflege ermöglicht einen kontinuierlichen Kontakt zur betroffenen Familie. Sozialarbeiter erläutern, dass sie zuständig sind für die Abklärung von Lohnausfällen der Eltern, wenn ihr Kind stationär behandelt wird sowie für die Elternunterkunft und die Fahrspesen. Die im Spital in die Betreuung involvierten Seelsorger, Physiotherapeuten und Lehrpersonen organisieren jeweils mit Fachpersonen vor Ort eine weiterführende Betreuung zu Hause. Physiotherapeuten sind zum Teil in der Lage, die Familie nach ihrem stationären Aufenthalt auch zu Hause weiter zu begleiten. Dies hängt unter anderem davon ab, wie weit entfernt von der jeweiligen Kinderklinik die Familie wohnt. Lehrpersonen des Spitals legen Wert darauf, dass das Kind selbst entscheiden soll, welche (schulischen) Themen es behandeln möchte. Ein wichtiger Aspekt der schulischen Begleitung ist es, „Spuren zu hinterlassen“: Kinder und Jugendliche in einer palliativen Betreuungssituation möchten häufig etwas gestalten oder basteln und dies verschenken.

Zu Hause ist aus ärztlicher Sicht eine kontinuierliche Betreuung durch die Kispex besser gewährleistet als im Spital. Für die Betreuung zu Hause organisieren Sozialarbeiter notwendige Hilfsmittel sowie unter anderem die Geschwisterbetreuung oder die Entlastung im Haushalt. Aus Sicht der Psychologen und Sozialarbeiter ist die Betreuung der Familien weniger eng, wenn diese zu Hause sind. Kontaktaufnahmen finden bei ambulanten Kontrollen oder telefonisch statt. Hausbesuche sind nicht häufig. Die Aufrechterhaltung des Kontaktes hängt jedoch auch von den Wünschen und der Initiative der Familie ab.

Eltern favorisieren die Betreuung zu Hause mit Hilfe der Kinderspitex.

Positive Aspekte

Aus ärztlicher Sicht kann der Hausarzt oder Kinderarzt bei einer Betreuung zu Hause flexibler reagieren und Hausbesuche anbieten. Pflegefachpersonen der Kinderspitex berichten, dass sie

sich im Auftrag des Spitalteams bereits zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung des Kindes den Familien vorstellen, um in einer palliativen Betreuungssituation bereits mit der Familie bekannt zu sein. Mit diesem Vorgehen machte die Kinderspitex bisher gute Erfahrungen.

Im Spital fühlen sich die Eltern sicher, weil sie jederzeit ihre Fragen stellen und anstehende Entscheidungen diskutieren können. Die Kispex wird von den Eltern als eine wichtige Ressource geschätzt, die auch Auszeiten ermöglicht.

Negative Aspekte

Eine Kontinuität der Betreuung im Spital ist nach Ansicht der Ärzte aufgrund des Schichtdienstes der Pflegefachpersonen nicht immer zu realisieren. Ärzte sind der Ansicht, dass die Betreuung zu Hause als Behandlungsmöglichkeit zu wenig aktiv vermittelt wird. Auch Pflegefachpersonen teilen diese Meinung. In Bezug auf die Betreuung zu Hause erfahren Ärzte aus Rückmeldungen der Eltern, dass sich diese zu Hause trotz Kinderspitex und des erreichbaren Kinderarztes alleine fühlen. Pflegefachpersonen der Kinderspitex erläutern, dass der Hausarzt/Kinderarzt zu wenig an der Betreuung zu Hause beteiligt ist. Dies ändert sich jedoch mit zunehmender Distanz zum Spital: Je grösser die Distanz des Wohnortes der Familie zum Spital, desto eher ist der Hausarzt/Kinderarzt involviert.

Bei einem Spitalaustritt besteht häufig ein Informationsdefizit zwischen häuslichem und stationärem Bereich. Die Kinderspitex bemängelt die unzureichenden Informationen der Ärzte und Pflegefachpersonen zum Zeitpunkt des Austrittes. Es wirkt nach Ansicht der Kinderspitex den Eltern gegenüber unprofessionell, wenn eine Pflegefachperson nicht entsprechend informiert ist. Pflegefachpersonen im Spital bestätigen dieses Defizit. Physiotherapeuten berichten, dass sich ihre Leistungen mit denjenigen der Kinderspitex überschneiden und die Abgrenzung der beiden Dienste dadurch schwierig sein kann.

Es belastet Eltern, wenn sie in der Kinderklinik nicht auf dieselbe Abteilung kommen oder in ein Doppelzimmer. Im Spital fehlt den Eltern eine Rückzugsmöglichkeit, wo sie in Ruhe sein und ihren Tränen freien Lauf lassen können. Eltern berichten zudem, dass sie zu Hause in Krisensituationen, zum Beispiel aufgrund einer Infekterkrankung des Kindes, an ihre Grenzen stossen und das Familienleben in solchen Situationen vernachlässigt wird.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Ärzte würden sich gerne Zeit nehmen können, um die Kinder zu Hause zusammen mit einer Pflegefachperson zu besuchen.

- Nach Meinung der Ärzte sollten mehr Möglichkeiten und Ressourcen bereitgestellt werden, um die Betreuung des Kindes zu Hause zu unterstützen und zu fördern.
- Die Zusammenarbeit mit den Kinderärzten ist nach ärztlicher Sicht vor allem während des Sterbeprozesses zu Hause ausbaufähig und soll gefördert werden.
- Es braucht zur Erreichung dieser Ziele zusätzlich zum Facharztstitel in der Pädiatrie ein Weiterbildungsangebot für Palliative Care.
- Pflegefachpersonen erläutern, dass ein 24 Stunden Pool-System für Pflegefachpersonen existieren sollte, um eine kontinuierliche Betreuung der „Palliative Care Patienten“ zu ermöglichen. Die betreuende Pflegefachperson könnte sich vermehrt dem jeweiligen Kind widmen und andere Aufgaben über den Pool delegieren.
- Eltern wünschen sich ein abrufbares Team in Krisensituationen, welches in der Pflege oder im Haushalt helfen kann.

5.2.2.3 Kommunikation zwischen Ärzteschaft/weiteren Fachpersonen und betroffenen Eltern

Aktuelle Situation

Gespräche, in denen Eltern mitgeteilt wird, dass sich der Zustand ihres Kindes verschlechtert hat und die Heilung der Krankheit nicht mehr im Vordergrund steht, werden von Ärzten individuell geführt, indem auf eigene Erfahrungen zurückgegriffen wird. Es wird angesprochen, dass keine Heilung mehr möglich ist, wobei bereits bei der Diagnose Eltern damit konfrontiert werden, dass die jeweilige Krankheit lebenslimitierend sein kann. Die Ärzte versuchen im Rahmen der Gespräche gemeinsam mit den Eltern einen Weg zu finden, für den Eltern auch nach dem Tod ihres Kindes eintreten können. Die Kommunikation erfolgt so offen wie möglich und Empathie sowie Respekt gegenüber den Eltern sind von grosser Wichtigkeit.

Pflegefachpersonen berichten, dass für sie auch die Kommunikation mit den Kindern wichtig ist. Informierte Kinder sind in der Pflege und Betreuung häufig kooperativer. Bei den Arztgesprächen mit den Eltern sind teilweise auch der Psychologe oder eine Pflegefachperson anwesend oder es wird auf die Beratungsstellen (Psychologie, Sozialdienst und Seelsorge) verwiesen. Den Eltern werden keine schriftlichen Informationen zu Palliative Care abgeben,

individuell wird auf weiterführende Literatur verwiesen. Zum Teil wird den Eltern eine Kopie des Arztberichts zugestellt. Die Ärzte stehen Eltern für nachträgliche Fragen meist telefonisch zur Verfügung. In der Regel wird ein Folgegespräch vereinbart, wobei die Eltern darauf hingewiesen werden, sich Fragen im Vorfeld schriftlich zu notieren. Bei ethisch schwierigen Entscheidungen kann ein Teil der Ärzteschaft auf eine spitalinterne Ethikgruppe zurückgreifen.

Im Gespräch ist für Eltern Ehrlichkeit ein wichtiger, wenn nicht der wichtigste Punkt. Die Gespräche sollen klar und deutlich sein sowie in einem ruhigen Rahmen stattfinden. Eltern schildern, dass sie Ärzte direkt auf die Prognose und das Sterben ansprechen, um diesbezüglich eine klare Auskunft zu erhalten. Schriftliche Informationen, zum Beispiel in Form eines Buches, werden von Eltern geschätzt, um sich auf bevorstehende Ereignisse wie das Abschiednehmen vorzubereiten. Das zwölfjährige, herzkrankes Mädchen berichtete im Interview, dass sie einmal von ihrer Ärztin gefragt wurde, ob sie am Gespräch mit ihrem Vater teilnehmen möchte. Das Mädchen wollte nicht dabei sein, sondern draussen an einem Spieltisch für Kinder warten und sich danach das Gespräch vom Vater erzählen lassen.

Positive Aspekte

Häufig erleben Ärzte ein Vertrauensverhältnis mit betroffenen Eltern, welches sich über eine zum Teil mehrjährige Betreuung bilden konnte.

Eltern fühlen sich sicher und schätzen es, wenn sie den in die Betreuung involvierten Spezialisten jederzeit telefonisch erreichen können, auch abends und an Wochenenden.

Negative Aspekte

Ärzten fehlt ein Feedback zu ihrer Gesprächsführung. Sie bemängeln ferner ein Fehlen von Leitlinien für die Gesprächsführung, wobei auch es auch als schwierig bewertet wird, ein für alle Eltern stimmiges Konzept zu erstellen.

Einige Eltern berichten, dass Gespräche über eine palliative Betreuungssituation auch „beiläufig“ stattfinden und sie als Eltern in diesen Fällen nicht vorbereitet sind. Eine Ankündigung des Gesprächs und seines Inhalts bleibt aus, so dass zum Teil nur ein Elternteil an diesem Gespräch anwesend ist und danach alleine mit der belastenden Nachricht nach Hause fahren muss. Weiter wird von Eltern kritisch angemerkt, dass die Gespräche über eine palliative Betreuungssituation auch im Zimmer des Kindes stattfinden. Eltern möchten nicht

vor ihrem Kind mit dieser Situation konfrontiert werden, um das Kind nicht mit der Nachricht selbst und der Reaktion seiner Eltern zu belasten.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Das Erstellen eines spitalinternen Leitfadens oder einer Checkliste für die Gesprächsführung in palliativen Situationen wäre aus Sicht der Ärzteschaft hilfreich.
- Interdisziplinäre Gespräche vor den Elterngesprächen werden auf Seiten der Ärzte gewünscht.
- Pflegefachpersonen wären nach eigenen Angaben gerne bei solchen Elterngesprächen dabei, um auch pflegerische Fragen beantworten zu können und die Eltern etwas zu entlasten. Als nützlich würden sie zudem eine Broschüre für die Eltern beurteilen, in welcher festgehalten ist, was Palliative Care bedeutet und worin Angeboten und wichtige Adressen aufgeführt sind.
- Eltern begrüßen die Möglichkeit, ihre Bedürfnisse „an einem runden Tisch“ äussern zu können. Die Anzahl der Fachpersonen an diesen Gesprächen soll jedoch eingegrenzt werden, vor allem wenn nur ein Elternteil anwesend ist.
- Eine schriftliche Gesprächsdokumentation ist für Eltern wünschenswert, um sich im Nachhinein besser daran erinnern zu können.

5.2.2.4 Bedeutung des sozialen Umfeldes

Aktuelle Situation

Ärzte berichten, dass die erweiterte Familie und Bekannte wichtig sind, um die Belastung der betroffenen Familie mitzutragen. Die Psychologin eines der vier Kinderspitäler teilt mit, dass es für Geschwister eine Nachmittagsveranstaltung gibt, um sie altersgerecht über die Betreuungssituation im Spital aufzuklären und sie für einmal in den Mittelpunkt zu stellen. Eine solche Veranstaltung wird auch für Lehrpersonen von krebskranken Kindern durchgeführt, an der Fragen geklärt werden können.

Mütter schätzen Haushaltshilfen zur Entlastung sehr, welche auch zum Teil die Betreuung der Geschwister übernehmen können. Die Pflege des erkrankten Kindes wird von der Familie

zusammen mit Verwandten getragen, oft ist die Grossmutter oder eine Tante eine wichtige Bezugsperson. Auch Nachbarn sind wichtig für Entlastungsmöglichkeiten, indem sie zum Beispiel die gesunden Geschwistern zeitweise zu sich nehmen. Die Familie ist allerdings nicht in der Lage, die Kontakte zu allen Bekannten und Verwandten aufrecht zu erhalten, gerade während längerfristigen stationären Aufenthalten. Eltern berichten, dass sie Kontakte nur noch zu wenigen Angehörigen und Freunden pflegen. Eltern informieren ihr weiteres Umfeld über die Krankheit und den aktuellen Zustand ihres Kindes, indem sie beispielsweise eine Homepage einrichten oder ein Tagebuch/Fotoalbum für ihr Kind führen, welches sie den Besuchern zu Hause oder im Spital zeigen können. Auf dieser Weise müssen Eltern nicht wiederholt die „ganze Geschichte“ ihres Kindes erzählen, was zum Teil als belastend oder aufwühlend erlebt wird.

Der Schulbesuch des Kindes wird angestrebt. Die Eltern möchten nicht, dass ihr Kind ausgeschlossen wird. Dies ist jedoch zum grossen Teil von der Initiative der Familie, des Einsatzes der Mutter und der jeweiligen Lehrperson abhängig. Das zwölfjährige Mädchen mit einer Herzerkrankung erzählte im Interview, dass ihr Klassenlehrer sie bei Schulausflügen im Auto mitreisen lässt und sie auch bei Klassenlagern dabei sein kann. Das Mädchen geht sehr gerne in die Schule und „probiert, so viel zu geben wie sie kann“.

Negative Aspekte

Ärzte berichten, dass Geschwister selten zusätzlich betreut werden. Pflegefachpersonen der Kinderspitem sind nach eigenen Angaben schnell auf die erweiterte Familie als Unterstützung in der Betreuung und Begleitung angewiesen. Manchmal muss jedoch das soziale Umfeld erst den Bedürfnissen der Familie entsprechend aufgebaut werden.

Eltern von schwer behinderten Kindern berichten, dass vor allem der Besuch der ‚normalen‘ Schule schwierig zu bewerkstelligen ist, auch wenn Mütter sich selbst als Betreuungsperson zur Verfügung stellen.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Aus ärztlicher Sicht wären Freiwilligenhelfer, welche sich auch um die gesunden Geschwister kümmern und mit ihnen Ausflüge unternehmen, eine sinnvolle Ergänzung für das unterstützende soziale Umfeld der Familie.

- Pflegefachpersonen wünschen sich grosszügigere Öffnungszeiten des Kinderhorts, zum Beispiel auch zu Randstunden morgens und abends, ausserhalb der Bürozeiten.

5.2.2.5 Krankheitsspezifische Aspekte

Die vier Themenbereiche ‚Betreuungssituation/Unterstützung der Familie durch Fachpersonen‘, ‚Auszeit/Hospiz‘, ‚Einsatz von Reanimationsmassnahmen‘ und ‚Finanzierung‘ werden getrennt nach den einzelnen Patientengruppen dargestellt. Im Verlaufe der Auswertung zeigte sich, dass diese vier Bereiche von den Fachpersonen anders als von den betroffenen Eltern wahrgenommen und beurteilt werden. Daraus ergeben sich spezifische Verbesserungsmöglichkeiten für die einzelnen Patientengruppen.

Betreuungssituation / Unterstützung der Familie durch Fachpersonen
--

Aktuelle Situation

Die Betreuung und Begleitung von neurologischen Patienten steht und fällt aus Sicht der Ärzte mit ihrem persönlichen Engagement. Ärzte der Neuropädiatrie/ Stoffwechselstörungen berichten über eine fehlende psychologische Betreuung ihrer Patienten und deren Angehörigen, da kein Dienst für ihre Abteilung zuständig ist. Auch gibt es keinen Sozialdienst für Abteilungen der Neuropädiatrie und Stoffwechselstörungen. Psychologen und Sozialarbeiter berichten, dass der erste Kontakt zu Eltern eines krebskranken Kindes über die Ärzteschaft hergestellt wird, um Hemmschwellen seitens der Eltern abzubauen. Psychologen teilen zudem mit, dass sie wöchentlich ein Gespräch mit den Pflegefachpersonen der Onkologie führen, um jeweils eine Familie, die zur Zeit stationär ist, und für das gesamte Pflorgeteam oder einzelne Pflegefachpersonen sehr belastend ist, besprechen zu können.

Nach Aussagen der Eltern mit einem krebskranken Kind wird der Psychologe in Anspruch genommen, um über den bevorstehenden Tod zu sprechen oder um die Geschwister zu begleiten. Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen schildern, dass die erste Zeit unmittelbar nach der Diagnose als sehr intensiv und belastend erlebt wird. Als Familie sind sie auf sich allein gestellt und es sind sehr viele Fragen bezüglich der Pflege des Kindes offen. Diese Kinder werden zu Hause betreut und es geht zum Teil kein längerer stationärer Aufenthalt voraus, so dass wichtige Fragen der Pflege

seitens der Eltern nicht geklärt werden können. Eltern suchen diesbezüglich häufig Frühberatungszentren und Einrichtungen für behinderte Kinder auf. Pflegeinformationen, Anregungen und Informationen über Entlastungsmöglichkeiten erhalten Eltern zum Teil eher zufällig über einzelne Fachpersonen wie Physiotherapeuten, Logopäden oder über Privatpersonen. Einige der interviewten Eltern berichten zudem, dass sie aufgrund ihrer Betroffenheit selbst eine Vereinigung oder eine Selbsthilfegruppe gegründet haben. Nicht alle interviewten Eltern möchten allerdings eine solche Selbsthilfegruppe besuchen, da die Krankheit ihres Kindes individuell verläuft und sie ihr Kind nicht mit anderen Kindern vergleichen möchten.

Positive Aspekte

Aus Sicht der Pflegefachpersonen werden onkologischen Patienten am besten getragen und verfügen über viele Unterstützungsmöglichkeiten sowohl in der kurativen als auch in der palliativen Phase.

Eltern mit einem krebskranken Kind schätzen den Austausch mit dem Psychologen sehr. Die Hilfe und Unterstützung der Sozialarbeiter in finanziellen Angelegenheiten bewerten diese Eltern als sehr positiv.

Negative Aspekte

Neurologische Krankheiten sind zum Teil sehr selten, so dass Ärzte in der Behandlung und Betreuung nicht auf Erfahrungen zurückgreifen können. Ärzte der Neuropädiatrie beurteilen die Betreuung der Kinderspitex von neurologischen Patienten nicht als optimal aufgrund fehlender oder mangelnder krankheitsspezifischer Kenntnisse. Dies zeige sich vor allem beim Auftreten von Komplikationen.

Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen können nicht auf bereits bestehende Vereinigungen oder Selbsthilfegruppen zurückgreifen, um sich mit anderen betroffenen Familien über pflegerische Aspekte auszutauschen und es ist nicht immer eine spezifische Anlaufstelle für die jeweilige (seltene) Erkrankung vorhanden. Es besteht für Eltern die Möglichkeit, ihren Spezialisten darum zu bitten, einen Kontakt zu einer anderen betroffenen Familie mit einem Kind, das an der gleichen oder einer vergleichbaren Krankheit leidet, herzustellen und sich selbst für einen solchen Austausch zur Verfügung zu stellen. Dies ist für Eltern jedoch zum Teil unbefriedigend, da sie nicht selbst auf andere

betroffenen Eltern zugehen können. Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen berichten ferner wie die interviewten Ärzte, dass die Betreuung durch die Kinderspitex nicht von Anfang an optimal verläuft und zahlreiche Hilfsmittel der Familie erst nach einiger Zeit zur Verfügung gestellt werden oder die Familie erst spät darauf hingewiesen wird, dass solche Hilfsmittel vorhanden sind.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Ärzte der Neuropädiatrie würden den Eltern nach dem Gespräch gerne Kontaktadressen angeben können, wo sie sich hinwenden und Unterstützung holen können.
- Das Pflegen von Kontakten und der Erfahrungsaustausch unter Spezialisten der Neuropädiatrie wären aus ärztlicher Sicht eine wichtige Voraussetzungen für ein einheitlicheres Vorgehen in der Palliative Care.
- Ärzte der Neuropädiatrie sowie aus dem Bereich Stoffwechselstörungen möchten einen für ihre Abteilung zuständigen Psychologen einstellen können.
- Nach Ansicht von Ärzten der Onkologie könnte der Dienst der Psychologie ausgebaut werden.
- Eine aktivere Kontaktaufnahme des Psychologen wird von Eltern mit einem krebskranken Kind gewünscht, gerade wenn Familien nicht stationär in der Kinderklinik sind. Die Fachpersonen sollen in diesen Fällen ihre Dienste immer wieder anbieten.
- Eltern von Kindern mit neurologischen Krankheiten wünschen sich eine Betreuung durch einen Psychologen seit oder kurz nach Diagnosestellung, um über ihre Ängste und Sorgen sprechen zu können sowie um gezielte Unterstützung als Familie zu erhalten.

Auszeit/ Hospiz

Aktuelle Situation

Ärzte der Neuropädiatrie berichten, dass es zu wenig Pflegeheime für Vorschulkinder und Jugendliche/junge Erwachsene gibt. Auch gute Pflegeplätze für schwerst behinderte Kinder sind rar. Kinder mit einer Krebserkrankung kommen für kurze „Auszeiten“ ins Spital. Dies wird aber von der Ärzteschaft als Ausnahme bezeichnet, da für Eltern eine hohe Barriere besteht, das Spital zu beanspruchen. Ärzte schätzen bei den onkologischen Patienten den Bedarf für ein Hospiz nicht hoch ein. Eltern von krebskranken Kindern nehmen sich eine Auszeit durch verschiedene Lager- und Wochenendangebote.

Ein Hospiz würde gemäss Eltern von krebskranken Kindern nur in Anspruch genommen, wenn die ganze Familie anwesend sein könnte. Das Hospiz kommt als Entlastung für Familien mit einem schwer behinderten Kind auch nur in Frage, wenn die ganze Familie mitgehen kann. Ein Hospiz würde vor allem zu Beginn der Erkrankung besucht werden, um sich mit anderen betroffenen Familien austauschen zu können. Ein Hospiz darf nach Ansicht dieser Eltern kein „Sterbehaus“ sein, sondern muss eine lebensbejahende Philosophie vertreten.

Negative Aspekte

Aus Sicht der neuropädiatrischen Ärzte ist es problematisch, dass viele Schulheime in den Ferien schliessen und diese Zeit sehr anstrengend für Familien sein kann. Es gibt ausserdem keine Programme für Herzpatienten wie Kuren oder ein Mutter-Kind Programm. Es fehlen nach Ansicht der Ärzteschaft entsprechende Strukturen. Pflegefachpersonen der Onkologie berichten, dass Eltern ihre Kinder aufgrund von schlechten Erfahrungen eher nicht zur Entlastung in eine Rehabilitationsklinik geben wollen.

Eltern von Kindern mit neurologischen Krankheiten oder einer Stoffwechselstörung möchten ihr Kind nicht „weg geben“ und es fremd betreuen lassen. Aufgrund der verkürzten Lebenserwartung und der unsicheren Prognose ist für Eltern die gemeinsame Zeit kostbar, so dass sie bei ihrem Kind bleiben möchten.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Aus Sicht der Ärzte für Stoffwechselerkrankungen besteht ein Bedarf für Institutionen wie Hospize, um eine Betreuung rund um die Uhr zu ermöglichen.
- Nach Ansicht von Ärzten benötigen Eltern Unterstützung und ärztlichen Zuspruch, damit sie sich von ihrem Kind im Jugendalter lösen und es in einem Pflegeheim betreuen lassen können. Dies kann zudem die Selbstständigkeit des Jugendlichen fördern.
- Eltern mit einem schwer behinderten Kind würden gerne eine Auszeit und Entlastung in Anspruch nehmen, während die Kispex zu Hause mehr unterstützt und anwesend ist. Von diesem Wunsch der Eltern berichtet auch die Kinderspitem.
- Einige Eltern von Kindern mit Stoffwechselstörungen wünschen sich, ein Hospiz zusammen mit ihrem Kind besuchen zu können. Sie stellen sich vor, dass sie tagsüber etwas unternehmen könnten und ihr Kind professionell betreut wäre, während sie den Abend wieder gemeinsam mit ihrem Kind verbringen können.

Einsatz von Reanimationsmassnahmen

Aktuelle Situation

Ärzte der Neuropädiatrie sind der Ansicht, dass das Thema der Reanimation von den Eltern ungern angesprochen wird, solange das Kind sich in einem stabilen Zustand befindet. Es ist ein grosser Schritt für die Eltern, dieses Thema zu besprechen.

Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen berichten, dass sie ihre Entscheidung zum Einsatz von Reanimationsmassnahmen schriftlich festlegen, um die Kispex oder familiäre Betreuungspersonen im Falle einer solchen Entscheidung zu entlasten.

Positive Aspekte

Das Vorliegen einer Verordnung für Reanimationsmassnahmen ist für Pflegende und für Ärzte wichtig, um im Interesse des Kindes und der Eltern handeln zu können. Das Kind oder die Eltern tragen die Verfügung bei sich.

Negative Aspekte

Pflegefachperson berichten, dass Reanimation häufig ein Tabuthema ist, welches Ärzte erst in kritischen Situationen besprechen. Pflegefachpersonen müssen diesbezüglich nachfragen, was von ihnen als unangenehm erlebt wird.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Für Ärzte der Intensivpflegestation ist eine Behandlung und Betreuung unter Zeitdruck einfacher, wenn der Einsatz von Reanimationsmassnahmen bereits im Vorfeld besprochen und schriftlich festgehalten worden ist.

Finanzierung

Aktuelle Situation

Ärzte der Neuropädiatrie/Stoffwechselkrankheiten berichten von knappen Ressourcen und geringer finanzieller Unterstützung durch Patientenorganisationen. Sie führen dies unter anderem darauf zurück, dass die jeweiligen Krankheiten wenig bekannt sind. Der Umgang mit der Krankenkasse und der IV ist sehr bürokratisch und restriktiv. Ärzte der Onkologie erleben wenig Probleme bei der finanziellen Unterstützung von betroffenen Familien sowie eine „wohlwollende Haltung“ der Krankenkassen. Aus Sicht der Sozialarbeiter spendet ein grosser Teil der Bevölkerung für krebskranke Kinder.

Positive Aspekte

Eltern von krebskranken Kindern erleben die Zusammenarbeit mit dem Sozialarbeiter als hilfreich, vor allem im Hinblick auf die Finanzierung der Betreuung.

Negative Aspekte

Die Finanzierung der Betreuung von neurologischen Patienten ist nach Ansicht der Ärzte sowie der Kinderspitex zunehmend schwieriger geworden.

Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen schildern, dass sie zur Klärung finanzieller Fragen mit der IV oder der Krankenkasse sehr viel Energie aufwenden müssen. Dies wird als belastend erlebt. Diese Eltern weisen zudem darauf hin,

dass ihrer Ansicht nach Kinder mit einer Krebserkrankung finanziell besser unterstützt werden.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Aus Sicht der Sozialarbeiter benötigt es vermehrt Öffentlichkeitsarbeit für Kinder mit kardiologischen oder neurologischen Erkrankungen und Stoffwechselstörungen.
- Eltern, deren Kind an einer neurologischen Krankheit oder an einer Stoffwechselstörung erkrankt ist, wünschen sich Unterstützung durch einen Sozialdienst, der vor allem bei finanziellen Problemen mit Rat und Tat zur Seite steht. Der Kontakt zu einem Sozialarbeiter soll gleich zu Beginn hergestellt und im weiteren Verlauf aufrechterhalten werden.

5.2.2.6 Trauerbegleitung

Aktuelle Situation

In der Regel laden behandelnde Ärzte Eltern zwei bis sechs Monate nach dem Tod des Kindes zu einem Nachgespräch ein. Vorgängig wird meist eine Kondolenzkarte versendet und die Beerdigung besucht. Auch Pflegefachpersonen sowie die Kinderspitemax schreiben eine Karte und sind bei der Beerdigung anwesend, danach findet in der Regel keine Kontaktaufnahme mehr statt.

Die Trauerbegleitung wird von den Eltern zu Beginn als intensiv erlebt und bricht danach ab. Eltern berichten, dass sie durch den Tod ihres Kindes auch die Tagesstruktur sowie bestehende soziale Kontakte verlieren.

Positive Aspekte

Elternabend oder spezielle Anlässe wie ein Adventsapéro ermöglichen aus ärztlicher Sicht den Eltern einen Besuch in der Kinderklinik auch nach dem Tod ihres Kindes.

Eltern schildern, dass sie den Besuch ihres Spezialisten zu Hause einige Monate nach dem Tod ihres Kindes als sehr angenehm empfanden. Dadurch hatten die Eltern die Möglichkeit, dem Spezialisten das zu Hause des verstorbenen Kindes zu zeigen und sich über die vergangene Zeit auszutauschen.

Negative Aspekte

Nachgespräche sind nach Ansicht der Ärzteschaft nicht einheitlich geregelt. Ärzte meinen, dass die Situation für Eltern, welche eine intensive Nachbetreuung brauchen, schwierig sein kann aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen.

Eltern berichten, dass sie mit Freunden nicht immer über den Tod ihres Kindes reden können, da dieses Thema oft ein Tabu ist.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Aus ärztlicher Sicht muss die Trauerbegleitung institutionalisiert werden, ein Nachgespräch soll zum Beispiel immer angeboten werden.
- Pflegefachpersonen der Kispex wären an einem Nachgespräch gerne beteiligt.
- Eltern würden ein Nachfragen der in die Betreuung involvierten Fachpersonen auch längere Zeit nach dem Tod ihres Kindes schätzen.
- Eine längerfristige Trauerbegleitung soll nach Ansicht der Eltern durch eine aussen stehende Person erfolgen, da die Familie die Trauer selbst verarbeiten muss. Diese Person muss allerdings nicht eine medizinische oder pflegerische Fachperson sein, sondern auf dem Gebiet der Trauerbegleitung Erfahrungen aufweisen.

5.2.2.7 Ausbildung und Weiterbildung

Aktuelle Situation

Sowohl Ärzte als auch weitere Fachpersonen aus den verschiedenen Berufsgruppen berichten, dass die Thematik Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen keinen Ausbildungsinhalt darstellt und erst seit kurzem auch vermehrt im Rahmen von Weiter- und Fortbildungen behandelt wird.

Verbesserungsmöglichkeiten

- Palliative Care soll bereits im Studium integriert werden, um eine Auseinandersetzung mit der Thematik anzuregen.
- Fort- und Weiterbildung zur Thematik Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen soll angeboten werden, sowohl für Ärzte als auch für Pflegefachpersonen.

5.3 Fokusgruppe: Mögliche Massnahmen zur Förderung von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen

Wie bereits in Kapitel 4.3 erläutert, diskutierten die Fokusgruppen-Teilnehmer die sieben Themenbereiche zu Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen aus der Interviewerhebung. Im folgenden Abschnitt werden themenspezifisch die wichtigsten Diskussionspunkte festgehalten sowie die vorgeschlagenen Massnahmen aufgeführt.

Definition Palliative Care nach Patientengruppen

Aus pflegerischer Sicht ist die Frage nicht geklärt, wann die Therapie für den Patienten zur Belastung wird und wann Palliative Care beginnen soll. Pflegefachpersonen befürworten in der Regel aufgrund ihrer Nähe zum Patienten und seiner Familie zu einem früheren Zeitpunkt den Einsatz von Palliative Care als Ärzte. Diese Problematik bestätigen die Ärzte für das gesamte Behandlungsteam. Ärzten fällt es oft schwer, die Verantwortung dafür zu tragen, dass keine Chance mehr auf eine Heilung besteht. Zudem erfahren Ärzte nicht alle Signale der Eltern, oft werden diese eher Pflegefachpersonen vermittelt. Der Psychologe hält fest, dass das Kriterium „keine Heilung mehr möglich“ kein eindeutiger Zustand ist, sondern eine Phase, die für die Eltern „zweigleisig“ sein kann. Eltern können einen „Rezidivschock“ erleben und benötigen dann das Gefühl, alles für ihr Kind versucht zu haben. Neben medizinischen Massnahmen gehören dazu häufig auch Massnahmen aus dem Bereich der alternativen Medizin.

Die betroffene Mutter berichtet, dass sie es „ gespürt hat“, dass keine Therapie mehr zur Heilung der Krankheit ihres Kindes führen kann. Gewisse Eltern brauchen jedoch Zeit, um die sehr belastende Nachricht zu verarbeiten und entscheiden sich deshalb für eine weitere Therapie.

Vorgeschlagene Massnahme:

- Mit Hilfe eines regelmässigen Austausches im Behandlungsteam lässt sich dieser Konflikt (Übergang zur Palliative Care) aus ärztlicher Sicht am ehesten lösen.

Organisatorische und strukturelle Aspekte von Palliative Care

Je grösser das Betreuungsteam ist, desto mehr Strukturen werden nach Ansicht einer Pflegefachperson benötigt. Es ist zentral, dass sich die einzelnen Fachpersonen mit ihren Einschätzungen einbringen und nicht nur Erwartungen haben. Auch aus ärztlicher Sicht ist es für die Zusammenarbeit im Team zentral, sich auszutauschen sowie einen Konsens zu finden. Für die Eltern wird es mit zunehmender Grösse des Teams schwieriger, eine Ansprechperson zu finden. In diesem Fall hilft das System der Bezugspflege und des Bezugsarztes. Nur teilweise bestätigen kann dies die betroffene Mutter: Während des Spitalaufenthalts waren die zuständigen Ansprechpersonen vorhanden. Nachdem die Familie mit ihrem Kind nach Hause zurückgekehrt ist, ging der Kontakt zu den Spezialisten, die seit Diagnosestellung in die Betreuung involviert waren, verloren, was die Familie bedauerte. Eine andere Spezialistin übernahm zu diesem Zeitpunkt die Betreuung des Kindes und seiner Familie.

Die Fachperson der Kinderspitex berichtet, dass Pflegefachpersonen zu Hause oft erst eine „Auslegeordnung der Betreuungspersonen“ erstellen müssen, um alle involvierten Fachpersonen erfassen zu können. Dies stellt einen grossen, jedoch notwendigen Aufwand dar, weil Eltern mit der Vielzahl von Personen und Adressen überfordert sein können. Bei Kindern mit einer Krebserkrankung ist das Betreuungsteam bereits bekannt, da eine Pflegefachperson der Kinderspitex bei den spitalinternen Rapporten anwesend ist. Pflegefachpersonen der Kinderspitex sind zudem auf eine ärztliche Ansprechperson angewiesen. Dies kann der Spezialist im Spital sein, während der Betreuung zu Hause sollte der Hausarzt/Kinderarzt einbezogen werden können. Dieser verliert aber oft den Bezug zum Kind, sobald dieses für längere Zeit im Spital sein muss. Die Hausärzte sollten aus diesem Grund vermehrt involviert werden.

Gemäss Aussagen des Psychologen sind für einen Teil der betroffenen Eltern zu viele Fachpersonen in einer palliativen Betreuungssituation involviert. Eltern möchten in dieser Situation ihr Kind schützen. Nicht alle professionellen Betreuungspersonen müssen der Familie nahe stehen. Die Familie sucht diejenigen Personen aus, welche für sie wesentlich sind. Aus Rücksicht darauf möchte sich der Psychologe der Familie nicht aufdrängen. Dies kann von der Familie falsch interpretiert werden. Eine angemessene Kontaktaufnahme und die Aufrechterhaltung des Kontaktes durch die jeweilige Fachperson stellen aus diesem Grund eine anspruchsvolle Aufgabe im Sinne „einer Gratwanderung“ dar.

Vorgeschlagene Massnahmen:

- Zwei fachlich kompetente Personen, von ärztlicher als auch von pflegerischer Seite mit entsprechender Expertise im Gebiet Palliative Care, sollen dem Betreuungsteam zur Verfügung stehen. Das „Palliative Care Team“ soll eine beratende Funktion haben, interne Fort- und Weiterbildungen organisieren und das jeweilige Betreuungsteam „befähigen“, eine hochwertige Betreuung und Begleitung des Kindes und seiner Familie zu realisieren. In Abhängigkeit der Spitalgrösse wird es allerdings eine Vermischung mit der direkten Patientenbetreuung geben: Palliative Care Spezialisten werden sowohl eine beratende als auch eine betreuende Funktion übernehmen.
- Für konzeptionelle Aufgaben sollen Personen aus verschiedenen Berufsgruppen einbezogen werden, beispielsweise bei der Entwicklung eines Leitfadens zur Gesprächsführung.

Kommunikation zwischen Ärzteschaft/Fachpersonen und betroffenen Eltern

Eine Pflegefachperson bestätigt die Wichtigkeit einer ehrlichen Kommunikation, fügt jedoch hinzu, dass Ehrlichkeit nicht für alle Eltern dasselbe ist. Eine Ärztin berichtet über Nachgespräche mit Eltern, die es sehr geschätzt haben, dass nicht die Unwahrheit gesagt wurde. Eltern können sich durch schlechte Nachrichten „angegriffen“ fühlen, sind im Nachhinein aber froh über klare und ehrliche Gespräche. Aus psychologischer Sicht wird betont, dass auch bei Gesprächen über Palliative Care die Hoffnung bis zum Schluss dazugehört. Die betroffenen Eltern müssen spüren können, dass sie als Eltern nach dieser bedrückenden Nachricht nicht alleine dastehen und sie das bestehende Betreuungsteam nicht fallen lässt, wenn keine Heilung mehr möglich ist. Ein weiterer relevanter Punkt ist es, den Eltern zu vermitteln, dass sie in einer Notfallsituation, zum Beispiel auf der Intensivpflegestation, nicht über das Leben ihres Kindes entscheiden müssen.

Vorgeschlagene Massnahmen:

- Ein Leitfaden zur Gesprächsführung könnte den Fachpersonen Sicherheit vermitteln, insbesondere auch Berufseinsteigern. Dieser Leitfaden würde als Übersicht dienen, ersetzt aber nicht die individuelle Vorgehensweise, welche erlernt werden muss.
- Ein umfassender Leitfaden, der die wichtigsten Aspekte einer palliativen Betreuung enthält, wie auch Gesprächsführung, könnte aus verschiedenen Modulen bestehen, die

von den Institutionen auf die bestehenden Organisationsstrukturen angepasst werden. Sehr zu begrüßen wären mehr Ausbildungsangebote oder Materialien, die als Grundlage für den Leitfaden hinzugezogen werden könnten.

- Für betroffene Familie kann es hilfreich sein, nach dem Auftreten der Krankheit wichtige Gespräche mit mindestens zwei Ärzten und einer Pflegefachperson zu führen. Dies wird für die Familie zu einer Gewohnheit und ist in schwierigen Situationen nichts Aussergewöhnliches.
- Aus Sicht der betroffenen Mutter wäre es eine gute Massnahme, nach dem Gespräch zur Palliative Care eine Broschüre mit relevanten Adressen zu erhalten. Es müsste zum Beispiel die Adresse des Sozialarbeiters oder des Pfarrers darin enthalten sein.

Krankheitsspezifische Aspekte: Betreuungssituation/Unterstützung durch Fachpersonen

Nach Ansicht einer Pflegefachperson ist es erforderlich, dass die Kinderspitex zu einem frühen Zeitpunkt der Familie vorgestellt wird und die Kispex nicht erst dann eingebunden wird, wenn sich der Zustand des Kindes verschlechtert hat. Die Fachperson der Kinderspitex berichtet, dass dieser frühe Erstkontakt bei onkologischen Patienten sehr gut funktioniert. Die betroffene Mutter bestätigt, dass in ihrem Fall die Betreuung zu Hause durch die Kinderspitex organisiert wurde. Über mehrere Monate hinweg kann eine Familie ihr erkranktes Kind nicht alleine betreuen. Ab einem gewissen Zeitpunkt braucht die Familie für die Betreuung ihres Kindes professionelle Unterstützung, wobei Eltern ihr Bedürfnis nach Unterstützung häufig nicht nach aussen kommunizieren.

Vorgeschlagene Massnahmen:

- Die Kinderspitex soll sich wiederholt bei den Familien nach ihren Bedürfnissen und ihrem Zustand erkundigen, da die Familie selbst nicht mehr in der Lage ist, „nach Hilfe zu rufen“. Eltern würden in diesem Fall ein regelmässiges Anrufen der Kinderspitex nicht als aufdringlich erleben.
- Die in die Betreuung involvierten Fachpersonen sollen betroffene Eltern im Vorfeld darauf aufmerksam machen, dass sie regelmässig nachfragen und sich nach ihrem Befinden erkundigen werden. Dies könnte auch Aufgabe des Case Managers sein. So würde nur eine Person anrufen und nicht mehrere.
- Die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Onkologie soll als Orientierung für die Neuropädiatrie und andere Spezialgebiete dienen.

Krankheitsspezifische Aspekte: Entlastungsangebote/Hospiz

Die Fachperson der Kispex legt Wert darauf, dass (Entlastungs-)Angebote für die Familie dieser immer wieder mitgeteilt werden. Die Betreuung darf sich zudem nicht nach einem bestehenden Plan richten, sondern soll sich flexibel den Bedürfnissen der Familie anpassen können. Aus Sicht der betroffenen Mutter richtet sich der Fokus der Familie auf das Spital. Das soziale Netz kann während des zum Teil monatelangen Spitalaufenthaltes nicht aufrechterhalten werden und muss erst wieder aufgebaut werden, wenn die Familie mit dem Kind nach Hause zurückkehrt. Eine Ärztin ist von dem Ergebnis, dass Eltern nur mit der gesamten Familie und nur temporär ein Hospiz in Anspruch nehmen würden, eher überrascht. Aus pflegerischer Sicht wird festgehalten, dass es Eltern gibt, die ihr Kind zu Hause nicht pflegen können und deshalb mit ihrem Kind ins Spital kommen. Im Spital kennen Eltern die Pflegefachpersonen und Ärzte auf der Abteilung bereits, es ist für sie eine gewohnte Umgebung. Ein Hospiz wäre eine noch unbekannt Institution und es wären neue und fremde Personen für die Familie. Von ärztlicher Seite wird auf die Idee der Eltern hingewiesen, dass direkt nach der Diagnosestellung ein Aufenthalt im Hospiz sehr hilfreich sein kann, um mit anderen betroffenen und bereits erfahrenen Familien Kontakt aufzunehmen. Diese Idee wurde von Eltern geäußert, deren Kind an einer neurologischen Erkrankung leidet. Diese mögliche Funktion eines Hospizes übernimmt nach Ansicht einer Ärztin heutzutage zunehmend die Kinderspitem, welche zu einem relativ frühen Zeitpunkt in das Familiensystem miteinbezogen wird und in einer nicht lebensbedrohlichen Situation begleitet. Die Betreuung der Kinderspitem wird intensiviert, wenn sich der Zustand des Kindes verschlechtert. Die betroffene Mutter erwähnt, dass ein Aufenthalt im Hospiz unmittelbar auf den Spitalaufenthalt folgen müsste. Ist eine Familie erst einmal zu Hause, dann möchte sie dort bleiben.

Vorgeschlagene Massnahmen:

- Gewisse Kinder benötigen zahlreiche medizinisch Massnahmen, so dass gerade ein Hospiz in solchen Fällen eine Entlastungsmöglichkeit wäre im Gegensatz zu einem Akutspital. Zudem ist es nicht immer möglich, Kinder aus einer Intensivsituation nach Hause zu entlassen. Ein Hospizaufenthalt könnte in diesem Fall einen Übergang aus der Akutsituation im Spital darstellen.
- Ein Hospiz könnte aus ärztlicher Sicht zusätzlich zur Aufgabe der Betreuung und Pflege des erkrankten Kindes Raum bieten, um über den Tod des Kindes hinaus geknüpfte Kontakte zu pflegen. Eltern würden sich nicht so alleine gelassen fühlen.

Krankheitsspezifische Aspekte: Finanzierung der Betreuung

Eine Pflegefachperson erlebt finanzielle Belastungen von Familien insofern, als dass Eltern häufig von Schwierigkeiten mit Vorgesetzten berichten. Eltern können aufgrund ihrer finanziellen Situation zum Teil nicht einfach ihr Arbeitspensum reduzieren, um vermehrt beim erkrankten Kind zu sein. Die finanziellen Sorgen können bei den Eltern existenzielle Ängste auslösen. Aus pflegerischer Sicht wird darauf hingewiesen, dass Elternteile auch unterschiedliche Ressourcen nutzen können, um mit der Belastung umzugehen. Ein Vater arbeitet zum Beispiel gerade deswegen, weil dies für ihn eine hilfreiche Strategie im Umgang mit der Krankheit seines Kindes ist. Dies muss seine Ehefrau jedoch wissen, um seine Strategie der Bewältigung nicht negativ, zum Beispiel in Sinne eines Rückzuges, zu bewerten. Paare müssen sich in dieser Hinsicht für ein besseres gegenseitiges Verständnis austauschen, um nachvollziehen zu können, wie der Partner mit der Belastung umgeht.

Trauerbegleitung

Eine Ärztin berichtet, dass sich die Trauerbegleitung bei Eltern auch auf privater Basis ergibt, indem der Kontakt zwischen ihr und den Eltern aufrecht erhalten bleibt. Es können sehr enge und gute Kontakte entstehen. Der Psychologe führt weiter aus, dass individuelle Trauerbegleitungen auf Wunsch der Eltern gerne realisiert werden. Allerdings ist es aus Kapazitätsgründen nicht möglich, dass sich der Psychologe regelmässig nach den Bedürfnissen der Familie erkundigt. Richtet sich doch die Hauptaufgabe der Psychologie in der Kinderklinik auf neu erkrankte Kinder und ihre Familien. Eine Pflegefachperson betont die Bedeutung von Selbsthilfegruppen, welche bspw. Elternabende veranstalten. An solchen Veranstaltungen treffen Eltern, die ihr Kind verloren haben, auf Eltern, deren Kind in Behandlung ist und Hoffnung hegen. Das Aufeinandertreffen dieser Eltern sowie der Austausch untereinander können schockierend, aber auch hilfreich für die Trauerverarbeitung sein.

Die Mutter berichtet, dass sie mit ihrer Spezialistin, welche die Familie in der palliativen Phase betreute, den Kontakt aufrechterhalten hat. Das Bedürfnis nach einer professionellen Unterstützung in der Trauer war nicht vorhanden. Der Kontakt zu einer anderen betroffenen Familie wird hingegen sehr geschätzt und als hilfreich empfunden.

Vorgeschlagene Massnahmen:

- Literatur kann sehr hilfreich sein und Eltern Aufschluss darüber geben, was Trauer ist und wie Trauer abläuft. Entsprechende Literatur sollte den Eltern von Fachpersonen empfohlen werden.
- Fachpersonen sollten ein Angebot für Trauerbegleitung (auch ausserhalb des Spitals) machen. Familien können mit Hilfe einer aussen stehenden Person, welche vertiefte Kenntnisse in diesem Bereich hat, die Trauer erarbeiten. Die Person muss nicht selbst betroffen sein, es darf aber auch nicht „irgendein Psychologe“ sein. Diese könnte im Rahmen der Trauerbegleitung Hausbesuche machen und für die Familie jederzeit telefonisch erreichbar sein.
- Im Zusammenhang mit der Trauerbegleitung wäre aus Sicht der betroffenen Mutter der Austausch von Adressen anderer betroffener Familien eine Hilfe. Es sollte sich dabei um Familien handeln, deren Kind an derselben Krankheit gestorben ist.
- Die Trauerbegleitung durch Fachpersonen aus der Pflege soll klare Grenzen haben. Eine Institution muss klären, wie viel Trauerbegleitung von der Institution selbst geleistet werden soll und kann sowie welche Unterstützungen nach aussen möglich ist, sofern von der Familie gewünscht.

Aus- und Weiterbildung

Vorgeschlagene Massnahmen:

- Palliative Care für Kinder und Jugendliche muss in der Ausbildung und Weiterbildung ausgebaut werden.
- Eine Homepage, welche in einem breiten Rahmen über Fort- und Weiterbildungsangebote schweizweit informiert, also auch über Fortbildungen für Kinderärzte und Pflegefachpersonen, wäre hilfreich.

Als Abschluss der Fokusgruppe nannten die Teilnehmer jeweils zwei Massnahmen, welche ihrer Meinung nach zentral sind für eine Förderung der pädiatrischen Palliative Care. Diese Massnahmen sind unten stehend nach Berufsgruppe aufgelistet:

Ärzeschaft:

- Vernetzung der Betreuung im Spital und zu Hause fördern (Zusammenarbeit mit Kinderärzten)
- Öffentlichkeitsarbeit betreiben (Tabuthema „Kinder sterben“)

Pflege:

- Ausbau der Aus- und Weiterbildung für Ärzte und Pflege
- Förderung/Vereinheitlichung der Kommunikation mit den Eltern anhand einer Checkliste

Kinderspitex:

- Erstellen eines Leitfadens für Fachpersonen sowie Merkblätter für betroffene Eltern
- Bessere Gestaltung des Übergangs in der Betreuung, wenn das Kind nach Hause entlassen wird („Schnittstellen Spital und zu Hause“)

Psychologie:

- Strukturierung des Übergangs von einer kurativen in eine palliative Phase anhand von Leitlinien für Fachpersonen und einer Informationsbroschüre für betroffene Eltern
- Ausbau der Ausbildung der Fachpersonen

Betroffene Mutter:

- Übergabe einer Broschüre oder Adressen an Eltern bei Spitalaustritt
- Hinweis und Information für Eltern, was Trauerbegleitung ist und „dass man zurück ins Leben finden kann“

6 Diskussion der Ergebnisse

Die zuvor aufgeführten Ergebnisse werden im Folgenden diskutiert, dabei werden die Perspektiven der Fachpersonen (Ärztenschaft und Fachpersonen aus weiteren Berufsgruppen) und der betroffenen Familien einander gegenübergestellt werden.

Die Kantonsärzte, die interviewte Ärzteschaft sowie die Pflegefachpersonen umschreiben Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen mit Elementen, wie sie die Definition der SAMW (2006) enthält: Eine bestmögliche Lebensqualität, eine umfassende Betreuung sowie die Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod sind zentrale Aspekte der pädiatrischen Palliative Care. Palliative Care nach der SAMW hat ihren Schwerpunkt in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar wird. Die ACT (2003) hingegen definiert Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen als eine medizinische Betreuung, Pflege und Begleitung, die bereits seit Diagnosestellung eingesetzt werden kann. Die befragten Ärzte und Pflegefachpersonen haben allerdings eine konkretere Vorstellung von Palliative Care und ihrem Einsatz. Die Frage eines Wechsels zu Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen tritt ihrer Ansicht nach auf, wenn die Krankheit unheilbar ist, keine Therapie (mehr) vorhanden ist oder die Therapie für das Kind oder den Jugendlichen zu belastend wäre. Bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen und Kindern mit Stoffwechselstörungen oder Herzkrankungen kommt hinzu, dass die Krankheit progredient verläuft und die Lebenserwartung verkürzt ist. Palliative Care bezeichnet nach Ansicht der interviewten Ärzte auch die Pflege und Begleitung von Kindern, welche auf eine Dauerpflege angewiesen sind und mit zunehmendem Alter aufgrund von Komplikationen einen erhöhten Pflegebedarf haben. Hieraus zeigt sich, dass für die befragten Fachpersonen anders als bei der ACT Palliative Care erst beginnt, wenn sich der Zustand des Kindes verschlechtert und nicht bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Krankheit. In der Praxis gestaltet sich jedoch nach Ansicht von Pflegefachpersonen und Ärzten der Übergang von einer kurativen in eine palliative Behandlung häufig schwierig: Pflegefachpersonen würden aufgrund ihrer Nähe zum Patienten und seiner Familie zu einem früheren Zeitpunkt Palliative Care einsetzen als Ärzte. Diesen fällt es als verantwortliche Betreuungsperson zum Teil schwer zu entscheiden, dass keine Chance mehr auf eine Heilung besteht. Diesem Konflikt kann begegnet werden, indem sich das Betreuungsteam regelmässig austauscht und wichtige Entscheidungen im Team beschlossen und von allen getragen werden. Auf den Onkologie-Abteilungen in den vier

Kinderspitälern finden bereits wöchentliche interdisziplinäre Rapporte statt und ermöglichen so einen Austausch aller in die Betreuung involvierten Fachpersonen.

Tritt eine palliative Betreuungssituation ein, informiert meist der Spezialist die Eltern über den Krankheitszustand ihres Kindes sowie über die Richtung der weiteren Behandlung und Betreuung. Ärzte führen diese Gespräche individuell und sprechen dabei an, dass keine Heilung möglich ist. Zum Teil sind auch Pflegefachpersonen oder ein Psychologe bei den Gesprächen anwesend, wobei es für die Eltern hilfreich sein kann, wichtige Gespräche seit Diagnosestellung mit mindestens zwei Ärzten und einer Pflegefachperson zu führen. Von ärztlicher Seite sollte der Spezialist das Gespräch führen, während der betreuende Assistenzarzt anwesend ist, um sich in der Gesprächsführung zu Palliative Care weiterbilden und Erfahrungen sammeln zu können. Auf diese Weise stellt die Anwesenheit mehrerer Fachpersonen für Eltern in schwierigen Situationen nichts Aussergewöhnliches dar. Eine Verbesserung hinsichtlich der Kommunikation mit Familien für Ärzte wäre das Vorhandensein eines Leitfadens. Für Eltern ist es bedeutsam, dass die Gesprächsführung offen und ehrlich erfolgt, die Prognose ihres Kindes sprechen sie zum Teil direkt an. Wie Mack und Mitarbeiter (2006, 2007) aufzeigen konnten, empfanden Eltern eher Hoffnung, je mehr prognostische Informationen sie erhielten und je ausführlicher diese waren, auch wenn die Prognose nicht günstig war. Eltern beschreiben das erste Gespräch in einer palliativen Betreuungssituation als ein einschneidendes und belastendes Erlebnis. Die Belastung wird jedoch verstärkt, wenn Eltern unvorbereitet und vor ihrem Kind angesprochen werden oder nur ein Elternteil beim Gespräch anwesend ist. Ein wichtiger Punkt hinsichtlich der Kommunikation mit betroffenen Eltern ist die Botschaft, dass Eltern, ihr krankes Kind und seine Geschwister nicht vom Betreuungsteam „fallen gelassen“ werden, wenn keine Heilung mehr möglich ist. Nach dem Gespräch sind Eltern oft nicht in der Lage, sich an die Einzelheiten des Gesprächs zu erinnern. Deshalb wären schriftliche Unterlagen, zum Beispiel in Form eines Gesprächsprotokolls und weiterer Informationen, eine gute Hilfestellung. Fachpersonen bewerten zudem eine Informationsbroschüre für Eltern als sinnvoll, in der festgehalten ist, was Palliative Care bedeutet und in der wichtige Adressen aufgelistet sind.

In einer palliativen Betreuungssituation setzt sich das Betreuungsteam aus einer Vielzahl von Fachpersonen verschiedener Disziplinen zusammen. Je nach Ort der Betreuung variiert die Teamzusammensetzung und es werden häufig neue Personen involviert. Für Familien ist es

eine Herausforderung, den Überblick zu behalten und mit den einzelnen Personen in Kontakt zu bleiben. Nach Ansicht aller befragten Fachpersonen könnte ein Palliative Care Team Abhilfe schaffen, welches mit seiner Expertise auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliative Care den Fachpersonen beratend zur Seite steht. Ein Case Manager oder Key Worker sollte ernannt werden, damit Eltern sich mit ihren Anliegen jeweils nur an eine Person wenden müssen und diese ihr Ansprechpartner wäre. Der Einbezug der Kinderärzte darf in diesem Zusammenhang nicht ausser Acht gelassen und die Zusammenarbeit der Kinderärzte mit der Kinderklinik sollte gefördert werden. Eine Weiterbildung in Palliative Care für Kinderärzte ermöglicht eine vertiefte Auseinandersetzung mit der Thematik sowie ein fundierteres Vorgehen in der Behandlung und Betreuung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu Hause. Eltern die in (engem) Kontakt zu ihrem Kinderarzt stehen, schätzen es sehr, wenn ihr Kinderarzt zum Beispiel die Aufgabe übernimmt, sich mit dem Spezialisten in der Kinderklinik regelmässig auszutauschen. Dies bedingt jedoch auch ein Engagement des Kinderarztes und des jeweiligen Spezialisten. Die interviewten Mütter würden zudem gerne andere betroffene Familien unterstützen, indem sie ihre eigenen Erfahrungen weitergeben und in diesen komplexen Betreuungskonstellationen als vermittelnde Person aushelfen könnten. Im *Great Ormond Street Hospital for Children* in London wird diese Idee bereits umgesetzt: Eltern, die ein Kind verloren haben, können sich telefonisch mit anderen betroffenen Eltern sowie Fachpersonen austauschen und finden emotionale Unterstützung. Fachpersonen und betroffene Eltern arbeiten zusammen, wobei Eltern zuerst geschult und von Fachpersonen in ihrer Arbeit unterstützt und supervidiert werden.

Palliative Care in den vier Kinderspitälern unterscheidet sich je nach Patientengruppe. Krebskranke Kinder und ihre Familie werden zumeist umfassend, d.h. psychologisch und sozial unterstützt. Häufig können über den Sozialdienst finanzielle Unterstützungen eingeleitet und verschiedene Entlastungsmöglichkeiten wie Haushaltshilfen angeboten werden. In der Kinderklinik ist ein Psychologe für die Patienten und ihre Familien zuständig, betreut Geschwister und bereitet die Familie auf den bevorstehenden Tod ihres Kindes vor. Der Sozialdienst berät die Familie in finanziellen Angelegenheiten wie Lohnausfällen und hilft zum Beispiel bei der Beschaffung von Hilfsmitteln für die Betreuung des Kindes zu Hause. Eltern schätzen die Unterstützung der Psychologen sehr, wünschen sich aber auch eine aktivere Kontaktaufnahme, gerade wenn Familien nicht stationär in der Kinderklinik sind. Die Pflege und Begleitung eines an Krebs erkrankten Kindes beansprucht die Familie in hohem Masse, wobei Eltern ihr Bedürfnis nach Unterstützung längerfristig nicht mehr nach aussen

hin kommunizieren und der Psychologe daher aktiv den Kontakt suchen soll. Fachpersonen der Kinderspitex, der Psychologie oder des Sozialdienstes könnten in diesem Zusammenhang Eltern bereits im Vorfeld darauf aufmerksam machen, dass sie regelmässig nachfragen und sich nach dem Befinden und den Bedürfnissen der Familie erkundigen werden.

Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen können nicht auf ein so umfangreiches Betreuungsnetz zurückgreifen wie Eltern von krebskranken Kindern. In den Kinderspitälern ist kein Psychologe oder Sozialarbeiter spezifisch für Kinder dieser Patientengruppe zuständig. Dabei erleben gerade Eltern von Kindern dieser Diagnosegruppen die Zeit unmittelbar nach der Diagnose als sehr intensiv und belastend, weil sie als Familie auf sich allein gestellt sind und viele Fragen bezüglich Pflege und Zukunft des Kindes offen sind. Pflegeinformationen, Anregungen und Informationen über Entlastungsmöglichkeiten erhalten die Eltern zum Teil von Frühberatungszentren und Einrichtungen für behinderte Kinder oder auch zufällig über einzelne Fachpersonen wie Physiotherapeuten, Logopäden und über Privatpersonen. Die Anstellung eines für die Abteilungen der Neuropädiatrie und Stoffwechselstörungen zuständigen Psychologen sowie eines Sozialarbeiters wäre in diesem Zusammenhang eine wichtige Massnahme. Kinder mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen weisen einen hohen Pflegebedarf auf, wobei die Familien nicht von Vereinigungen oder Selbsthilfegruppen unterstützt werden, sei es mit Entlastungsmöglichkeiten oder finanziell. Es benötigt zudem Öffentlichkeitsarbeit, um auf diese Patientengruppen aufmerksam zu machen. Einzelne neurologische Krankheiten sind sehr selten, so dass Ärzte in der Behandlung und Betreuung nicht auf Erfahrungen zurückgreifen können. Ärzte der Neuropädiatrie beurteilen die Betreuung der Kinderspitex von neurologischen Patienten zudem nicht als optimal aufgrund fehlender oder mangelnder krankheitsspezifischer Kenntnisse. Das Pflegen von Kontakten und der Erfahrungsaustausch unter Spezialisten der Neuropädiatrie zu palliativen Fragestellungen wären deshalb wichtig, um die palliative Betreuung dieser Kinder zu verbessern.

Eine Entlastung durch einen Hospizaufenthalt wird von ärztlicher Seite begrüsst. Für Kinder, welche medizinisch komplexe Massnahmen benötigen oder aus der Intensivsituation nach Hause entlassen werden, könnte ein Hospizaufenthalt einen Übergang aus der Akutsituation in der Kinderklinik darstellen. Ein Hospiz könnte ferner Raum bieten, um über den Tod des Kindes hinaus geknüpfte Kontakte zu pflegen. Eltern stehen einem Aufenthalt in einem

Hospiz jedoch kritisch gegenüber: Sie möchten ihr Kind nicht ausserhalb ihres Hauses „fremd betreuen“ lassen und bevorzugen die Betreuung zu Hause durch die Kinderspitex. Eine Entlastung für Eltern wäre es, wenn der Dienst der Kinderspitex ausgebaut werden könnte und Pflegefachpersonen zum Beispiel für ein Wochenende das Kind betreuen, so dass Eltern Zeit für sich haben oder wegfahren können. Ein Hospiz käme in Frage, wenn die gesamte Familie anwesend sein könnte. Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen würden ein Hospiz vor allem zu Beginn der Erkrankung besuchen, um sich in der ersten, schwierigen Zeit mit anderen betroffenen Familien austauschen zu können. Bei diesen Einzelantworten betroffener Eltern ist zu beachten, dass in der Schweiz das Wissen zu kinderspezifischen Angeboten wie Respite Care und Hospizen wie in Deutschland und England fehlt. Mit zunehmender Bekanntheit solcher Angebote könnte sich die Einstellung betroffener Eltern ändern.

Ist ein Kind verstorben, laden die Spezialisten in der Regel Eltern zwei bis sechs Monate später zu einem Nachgespräch ein. Häufig wird auch eine Kondolenzkarte versendet und an der Beerdigung teilgenommen. Danach findet in den meisten Fällen keine Kontaktnahme mit der Familie mehr statt. Die Nachbetreuung von Familien wird nicht einheitlich gehandhabt und die Ressourcen für eine intensivere Nachbetreuung sind nicht ausreichend vorhanden. Aus Kapazitätsgründen ist es zum Beispiel für Psychologen schlecht möglich, sich regelmässig nach den Bedürfnissen der Familie zu erkundigen, richtet sich doch die Hauptaufgabe der Psychologie in der Kinderklinik auf neu erkrankte Kinder und ihre Familien. Die Trauerbegleitung sollte dementsprechend institutionalisiert werden. Ein Nachgespräch sollte Eltern immer angeboten werden sowie auf Möglichkeiten der Trauerbegleitung durch aussen stehende Personen oder Institutionen aufmerksam gemacht werden. Die Stiftung *Begleitung in Leid und Trauer* wäre beispielsweise eine solche Einrichtung, die betroffene Eltern in ihrer Trauer begleitet und unterstützt. Sie veranstaltet regelmässig Informationsveranstaltungen für Fachpersonen oder Eltern und leistet Öffentlichkeitsarbeit. Eine weitere Massnahme zur Trauerbegleitung könnte das Erstellen eines Leitfadens für Fachpersonen und einer Informationsbroschüre für Eltern sein. Die Universitäts-Kinderkliniken in Zürich verfügen bereits über einen Leitfaden für das Spitalpersonal mit dem Titel „Umgang mit sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen“ (2004). Das bereits erwähnte *Great Ormond Street Hospital for Children* hat zudem die Broschüre „When a child dies“ (2001) für Familien erstellt, welche unter anderem Informationen zu Formalitäten nach dem Tod des Kindes sowie weiterführende Adressen enthält. Eine

Institution muss klären, wie viel Trauerbegleitung von der Institution selbst geleistet werden soll und kann und welche Unterstützungen nach aussen möglich ist, sofern von der Familie gewünscht. Eltern verlieren mit dem Tod ihres Kindes eine vertraut gewordene Tagesstruktur sowie den Kontakt zu Pflegefachpersonen und weiteren Fachpersonen. Eltern schätzen ein Nachfragen der in die Betreuung involvierten Fachpersonen auch längere Zeit nach dem Tod ihres Kindes, der Kontakt zu diesen Personen sollte nicht abrupt abbrechen. Eine längerfristige Trauerbegleitung sollte nach Ansicht der Eltern durch eine aussen stehende Person erfolgen, welche auf dem Gebiet der Trauerbegleitung Erfahrungen aufweisen soll. Diese Person muss keine medizinische oder pflegerische Fachperson sein.

Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen war bislang kein Thema in der Aus- und Weiterbildung von Ärzten und Fachpersonen aus anderen Berufsgruppen. Zur Anregung einer Auseinandersetzung mit Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen wäre dies aber ein wichtiger Schritt. Weiterbildungen zu dieser Thematik sollen vermehrt angeboten werden, sowohl für Spezialisten, Kinderärzte als auch für Pflegefachpersonen.

Die im Rahmen dieser Studie interviewten Ärzte und weiteren Fachpersonen gaben einen differenzierten Einblick in ihren Umgang mit Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen. Betroffene Mütter und Väter sowie ein herzkrankes Mädchen schilderten ihre Erfahrungen und ihre Wahrnehmung der palliativen Betreuungssituationen in der Kinderklinik und zu Hause. Alle Teilnehmer dieser Studie lieferten wichtige Informationen hinsichtlich möglicher Massnahmen zur Förderung der Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen. Wichtig anzumerken bleibt, dass aufgrund der geringen Stichprobengrösse und der gewählten Erhebungsmethode keine allgemeingültigen Aussagen aus den Ergebnissen abgeleitet werden können. Ungeklärt bleibt zudem die Frage, ob infolge der Rekrutierung betroffener Eltern über Spezialisten nicht eher Familien erreicht wurden, die einen offenen Umgang mit den involvierten Betreuungspersonen pflegten und in der Lage sind, ihre Bedürfnisse zu äussern. Familien, welche ihren Bedarf an Unterstützung nicht äussern, eher verschlossen sind oder Hilfe nicht in Anspruch nehmen möchten, wurden im Rahmen dieses Projekts wahrscheinlich nicht erreicht. Dies zeigt auch die exemplarische Falldarstellung auf: Familie Huber war jederzeit in der Lage, sich mit Schwierigkeiten auseinanderzusetzen, ihren Bedarf an Unterstützung offen darzulegen und dem Betreuungsteam rückzumelden, wenn etwas nicht klappte. Frau Huber war zudem bereit, die angebotene Hilfe auch anzunehmen. Dies

erleichterte den Ärzten und weiteren Fachpersonen die Betreuung und Begleitung von Alice und ihrer Familie.

7 Zusammenfassung

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde untersucht, welche Bedürfnisse Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familie haben. Die Bedürfnisse des Kindes bezüglich Behandlung, Betreuung und Begleitung wurden aus Sicht der Eltern und der professionell involvierten Personen erfasst. Ziel der Studie war es, Massnahmen zur Förderung und Weiterentwicklung von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen zu formulieren. Die befragten Kantonsärzte lieferten einen Einblick in den regionalen Umgang mit Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen. Ihre Antworten bilden aber nicht die Situation von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz ab, da diese Thematik noch zuwenig präsent ist. Massnahmen, welche infolge der Studienergebnisse zur Förderung der pädiatrischen Palliative Care ergriffen werden könnten, betreffen vor allem die Koordination aller in die Betreuung involvierten Ärzten und Fachpersonen. Ein Palliative Care Team wird in diesem Zusammenhang als mögliche Massnahme genannt sowie die Ernennung eines Case Managers oder Key Workers. Ein weiterer wichtiger und verbesserungswürdiger Punkt ist die Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen: Diese Kinder weisen häufig einen hohen Pflegebedarf auf, der sich über mehrere Jahre erstrecken kann. Eltern können nicht auf ein befriedigendes Auffangnetz von Vereinigungen, Selbsthilfegruppen oder Anlaufstellen zurückgreifen, die u.a. Entlastungsmöglichkeiten, Austausch und Informationen bieten. Im Kinderspital treffen sie nicht auf einen für sie zuständigen Psychologen oder Sozialarbeiter. Die medizinische und pflegerische Betreuung dieser Kinder ist ausgesprochen anspruchsvoll, da wenig Erfahrungen vorliegen und diese, v.a. im palliativen Kontext zu wenig ausgetauscht werden. Eine regelmässige Weiterbildung von Pflegefachpersonen ist unabdingbar. Ein Hospiz könnte für solche Familie Raum bieten, um sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen, sich als Eltern und Familie vorübergehend entlasten zu lassen und nach dem Versterben des Kindes Kontakte aufrecht zu erhalten. Dabei fiel auf, dass die befragten Eltern nur gemeinsam mit ihrem Kind ein Hospiz aufsuchen würden und sie eine Entlastung zu Hause durch die Kinderspitex dem Aufenthalt in einem Hospiz vorziehen. Die Trauerbegleitung von Eltern und Geschwistern kann durch eine externe Person erfolgen, welche das Kind oder den Jugendlichen und seine Familie zuvor nicht betreut haben muss. Eine Vereinheitlichung des Angebots für Nachgespräche wurde als wichtig bewertet, wobei es Eltern begrüssen, wenn der Spezialist die Familie zu Hause besucht und so das Umfeld des verstorbenen Kindes kennen lernt.

Das Projekt „Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz“ liefert erstmals Einblick in die Betreuungssituation in der deutschsprachigen Schweiz aus verschiedenen Perspektiven und listet die Bedürfnisse von betroffenen Familien, Ärzte und Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen auf sowie mögliche Massnahmen für eine zukünftige Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen. Die Thematik Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen muss in der Öffentlichkeit vermehrt diskutiert werden und nicht nur im Zusammenhang mit onkologischen Erkrankungen. Eltern von Kindern, die eine lebenslimitierende Krankheit haben oder Eltern, deren Kind verstorben ist, möchten sich austauschen können, dies darf kein Tabu sein. Die betroffenen Eltern, die an dieser Studie teilgenommen haben, äusserten alle ihre Dankbarkeit über die Möglichkeit, „ihre Geschichte zu erzählen“ und Anregungen für eine zukünftige Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz zu geben.

8 Literaturverzeichnis

- Association for Children's Palliative Care (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* [on-line].
Available: http://www.act.org.uk/component/option,com_docman/task,doc_view/gid,1/Itemid,26/
- Bundesamt für Statistik (2005). *Sterbefälle und Sterbeziffern wichtiger Todesursachen, nach Alter, Männer; Sterbefälle und Sterbeziffern wichtiger Todesursachen, nach Alter, Frauen* [on-line].
Available: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html>
- Clark, D. (1997). What is qualitative research and what can it contribute to palliative care? *Palliative Medicine*, 11, 159-166.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156, 14-19.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114, 1248-1252.
- deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R. & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24 (2), 65-83.
- Derek, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004). Introduction. In D. Derek, G. Hanks, N. Cherny & K. Calman (Hrsg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (S. 1-4). Oxford: University Press.
- European Association for Palliative Care (1989). *Definition of Palliative Care* [on-line].
Available: <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>
- Fahrni-Nater, P., Ganière, J. & Fanconi, S. (2007). Palliative Care in der Pädiatrie – Eine Institution mit Innovationspotential für den Kanton Waadt. *Palliative ch*, 1, 36-40.
- Great Ormond Street Hospital for Children (1995). *The Child Death Helpline* [on-line].
Available: <http://www.childdeathhelpline.org.uk>
- Great Ormond Street Hospital for Children (2001). *When a child dies. Information for families*. London: GOS Trust

- Griffin, J. P., Koch, K. A., Nelson, J. E., & Cooley, M. E. (2007). Palliative Care Consultation, Quality-of-Life Measurements, and Bereavement for End-of-Life Care in Patients with Lung Cancer: ACCP Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*, 132, 404S-422.
- Heller, K. S., & Solomon, M. Z. (2005). Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20, 335-346.
- Henkel, W., Hasan, C., Gerschlauer, A., Janssen, G., Müller, A., Menke, A. & Zernikow, B. (2005). Palliativversorgung von Kindern in Deutschland. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153, 552-556.
- Himmelstein, B.P., Hilden, J.M., Morstad Boldt, A. & Weissman, D. (2004). Medical progress: pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350, 1752-1762.
- Hopf, C. (2000). Qualitative Interviews. Ein Überblick. In U. Flick, E. Kardoff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 349-360). Hamburg: Rowolth.
- Janssen, G., Friedland, C., Richter, U., Leonhardt, H. & Göbel, U. (2004). Ambulante palliativmedizinische Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien. *Klinische Pädiatrie*, 216, 183-188.
- Kang, T., Hoehn, K.S., Licht, D.J., Mayer, O.H., Santucci, G., Carroll, J.M., Long, C.M., Hill, M.A., Lemisch, J., Rourke, M.T. & Feudtner, C. (2005). Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatric Clinics of North America*, 52, 1029-1046.
- Korones, D.N. (2007). Pediatric palliative care. *Pediatrics in Review*, 28, e46-e56.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I. & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 351 (12), 1175-1186.
- Lamnek, S. (1998). Gruppendiskussion: Theorie und Praxis. Weinheim: Beltz.
- Macdonald, M.E., Liben, S., Carnevale, F.A., Rennick, J.E., Wolf, S.L., Meloche, D. & Cohen, S.R. (2005). Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*, 116, 884-890.

- Mack, J. W., & Wolfe, J. (2006). Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 10-14.
- Mack, J.W., Wolfe, J., Grier, H.E., Cleary, P.D. & Weeks, J.C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 5265-5270.
- Mack, J. W., Cook, E. F., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2007). Hope and prognostic disclosure. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 6510.
- Meert, K.L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K.J.S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C.J.L., Dean, J.M., Willson, D.F. & Nicholson, C. (2007). Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatrics*, 151, 50-55.
- Meyer, E.C., Burns, J.P., Griffith, J.L. & Truog, R.D. (2002). Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 30, 226-231.
- Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns, J.P. & Truog, R.D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117, 649-657.
- Morrison, R. S. & Meier, D. E. (2004). Palliative Care. *New England Journal of Medicine*, 350, 2582-2590.
- Niethammer, D. (2003). Sterbehilfe und Sterbebegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klinische Pädiatrie*, 215, 166-170.
- Palliative Care Australia (2005.) *Journeys – Palliative Care for Children and Teenagers* [on-line].
Available: <http://pallcare.org.au/Default.aspx?tabid=1120>
- Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2006). *Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care* [on-line].
Available: http://www.palliative.ch/uni_pdf/richtlinien_samw_de.pdf
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. (2003). *Eine Information für Patientinnen und Patienten, ihre Familien und Angehörigen sowie für Fachleute und Freiwillige aus dem Gesundheitswesen* [on-line].
Available: http://www.palliative.ch/uni_pdf/brochure_de.pdf
- Spinetta, J.J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A.G., Wandzura, C., Wilbur, J. &

- Masera, G. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 395-398.
- Stiftung Begleitung in Leid und Trauer (2007) [on-line].
Available: <http://www.leidundtrauer.ch/>
- Topf R, Bergsträsser E. (2006). Palliative Betreuung und Behandlung. In H. Gadner, G. Gaedick, C. Niemeyer & J. Ritte (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 1112-1122). Heidelberg: Springer Verlag.
- Truog, R. D., Meyer, E. C., & Burns, J. P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34, S373-S379.
- Universitäts-Kinderkliniken Zürich (2004). *Umgang mit sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen. Leitfaden für das Spitalpersonal*. Kinderspital Zürich.
- Vickers, J., Thompson, A., Collins, G.S., Childs, M. & Hain, R. (2007). Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' forum / United Kingdom children's cancer study group palliative care working group. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4472-4476.
- World Health Organisation. (1998a). *WHO definition of palliative care for children* [on-line].
Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Persönlicher Kontakt mit:

PD Dr. phil. Vladeta Ajdacic-Gross, (2006).