

Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur «PULS»-Sendung vom 3.12.2018

Am 3. Dezember 2018 hat das Schweizer Fernsehen SRF im Rahmen seines Gesundheitsmagazins «PULS» einen Beitrag über Pädiatrische Palliative Care (PPC) gesendet. Dieser geht zurück auf eine Initiative von pro pallium, der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene. In diesem Handlungsfeld besteht grosser Handlungsbedarf: In der nationalen Palliativ-Strategie sind Fragen des Lebensendes von Kindern kaum beleuchtet, Kinderhospiz-Projekte erleben Wechselbäder, in der Gesellschaft sind sterbensranke Kinder ein unerträgliches Tabu, in der Medizin zeigen sie die Grenzen auf und stehen auch für das Versagen trotz Spitzenmedizin. Die Mitwirkung an der TV-Sendung war eine Möglichkeit, Problemfelder und Lösungsansätze aufzuzeigen sowie den betroffenen Familien eine Stimme zu geben. Diese fühlen sich oft alleingelassen, weil – anders als bei Erwachsenen – insbesondere im ambulanten Bereich nach wie vor ungenügende Strukturen und Unterstützungsangebote bestehen.

Einseitige Defizitdarstellung im TV-Beitrag

Die «PULS»-Redaktion hat in kürzester Zeit einen Beitrag über die Unterstützung von Familien mit schwerstkranken Kindern produziert¹. Dieser umfasste einen 10-minütigen Filmbeitrag mit zwei porträtierten Familien und einer

Reportage über das Kinderhospiz «Berliner Herz» sowie ein Expertengespräch live im Studio. Leider erhielten die Interviewten nicht die Möglichkeit, verschiedene Facetten des komplexen Themas aufzuzeigen.

Im Laufe der Vorbereitungen hat sich gezeigt, dass mehrere Sachverhalte vermischt werden, für die rechtlich und prozedural unterschiedliche Bedingungen gelten. Der Mengenvergleich zwischen 20 Kinderhospizen in Deutschland und 0 in der Schweiz dramatisierte durch die Montage von Bildern und Aussagen die Versorgungslücke. Weil sich die Redaktion beratungsresistent zeigte, präsentierte der Film nur einen Teil des Bedarfs.

Mit Bedauern mussten wir zur Kenntnis nehmen, dass die Kernbotschaften nicht aus breit abgestützten Erfahrungen, fundierten Bedarfsanalysen und auch ermutigenden Lösungsansätzen abgeleitet wurden.

Zur Faktenlage im «Big Picture»

Pädiatrische Palliative Care mag nachrangig erscheinen, weil pro Tag 200 Erwachsene sterben, aber pro Jahr nur 500 Kinder. Dieser Vergleich ist allerdings trügerisch: Da sich lebenslimitierende Krankheitsverläufe über Jahre hinziehen, weisen Erfahrungswerte auf 5–6 mal mehr Palliativfälle im Kinder- und Jugendalter hin.

Aus einer Studie zum Bedarf an spezialisierter Palliative Care für Erwachsene in der Langzeitpflege bzw. in Hospizen (Sottas et al. 2018²) sind einige Aspekte bedenkenswert:

- Hospiz wird mit einem Sterbeort assoziiert. Die Betreuung von Kindern erfordert aber ein breiteres Spektrum, das auch deren Familien und die Geschwister lange mitträgt – diese Konzeption ist in der Schweiz kulturell und institutionell nicht verankert. Das gezeigte «Berliner Herz» ist als teilstationäre Tages- und Nachtstruktur zur Entlastung von Familien konzipiert – die Trägerschaft betreibt als Kerngeschäft 30 Horte.
- Das Weissbuch der EAPC (2011) unterstreicht, dass Palliative Care im Netzwerk «mit Gesundheitszentren, Krankenhausstationen, Hausärzten, ambulanten Pflegediensten, Hospizen und anderen Angeboten» erbracht werden soll. Diese Forderung gilt für die pädiatrische Palliativversor-



Als Studiogast kam auch Beat Sottas, Stiftungsrat pro pallium, in der Sendung «PULS» zu Wort.

¹ <https://www.srf.ch/news/schweiz/fehlende-kinderhospize-familien-am-anschlag>

² https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/forum/files/PPC_Projekt_4_Hospize_Sottas_Keel.pdf

- gung in besonderem Masse, weil der Verbleib im häuslichen Umfeld trotz Spital-Episoden höchste Priorität hat.
- Die nationale Palliativ-Strategie hat zu einem deutlichen Kompetenzaufbau in stationären und ambulanten Settings geführt – es ist bedauerlich, dass die Entwicklung im Bereich der Kinder- und Jugendlichen nicht mit gleicher Entschlossenheit erfolgt ist.
 - Damit ein kostendeckender Betrieb möglich ist, müssen zwölf Betten mit hoher Auslastung belegt werden können – weil die betroffenen Familien verstreut im ganzen Land leben, würde ein Kinderhospiz immer am falschen Ort stehen, hohe Vorhalteleistungen erfordern und jährliche Defizite in Millionenhöhe erzeugen.
 - Entscheidend ist, dass Zweck und Nutzung stationärer Angebote – anders als im Erwachsenenospiz – in erster Linie der Entlastung vieler betroffener Familien dienen: als Ort für wiederholte Auszeiten ohne Spitalatmosphäre, um auf dem langen Weg bei Kräften zu bleiben.

Probleme der pädiatrischen Palliativversorgung

Eltern wollen mit ihren schwerstkranken Kindern zuhause bleiben. Wenn sich Krankheitsverläufe über Monate, ja Jahre hinziehen, verlangt dies den Eltern und den Familien viel Kraft und Engagement ab. Im Alltag müssen immer wieder schwierigste Situationen mit widersprüchlichen Anforderungen bewältigt werden:

- eine Pflegeexpertise aufbauen und zeitintensive Pflegeverrichtungen leisten
- die Kinderspitex und spezialisierte Kinderspitex einbinden
- Absprachen treffen mit verschiedenen therapeutischen Diensten
- notfallmässige Hospitalisationen sicherstellen
- die vielen administrativen und finanziellen Dinge regeln
- mit finanziellen Sorgen fertig werden, weil Kostengut-sprachen ausstehen
- den Familienalltag bewältigen in ständiger Sorge um das kranke Kind und im Bemühen, den gesunden Geschwistern gerecht zu werden
- mit Ängsten, Spannungen, Trauer und Unvorhersehbarem umgehen
- die Belastungen der Beziehungen auffangen und selber nicht krank werden.

Im Familiensystem muss dabei immer wieder ein kräftezehrender Spagat gefunden werden. Die eigentliche Aufgabe und Rolle als Eltern wird verdrängt von der Übernahme der Pflegeverantwortung sowie komplexen Organisations- und Koordinationsaufgaben. Dieses Funktionierenmüssen lässt eine Verarbeitung der Spannungsfelder und der Zukunftsfragen der ganzen Familie kaum zu.

Weil in der häuslichen Versorgung vieles nicht bezahlt wird, entstehen folgenschwere Versorgungsdefizite. Kostenträger achten zu wenig auf den Behandlungspfad in den vier Dimensionen Körper-Psyche-Soziales-Spiritualität. Deshalb steht meist kein Budget zur Verfügung für weite Wege und Besprechungen mit anderen Fachpersonen, für runde Tische mit Psychotherapie, Sozialarbeit und spirituellen Begleitern. Unterstützung, auch für Auszeiten und Erholung, muss oft bei Stiftungen erbeten werden.

Dass Kosten in einer Institution meist vollständig übernommen werden, aber die Entschädigung für die Pflege daheim deutlich schlechter gestellt ist, ignoriert den Willen der Betroffenen, entzieht schwerstkranken Kinder und Jugendliche ihr Recht auf ein Daheim, schädigt die Substanz des Familiensystems und setzt falsche Anreize zur Fremdbetreuung.

Lösungsansätze

Die komplexe Gemengelage macht deutlich, dass das Versorgungssystem für schwerkranke Kinder und junge Erwachsene mit Palliative-Care-Bedarf immer noch wenig gute Antworten hat. Eine Klärung und Sicherstellung der Finanzierung der ambulanten pädiatrischen Palliative-Care-Versorgung ist dabei prioritär. Neben den Fachpersonen aus der Pädiatrischen Palliative Care sind insbesondere auch Politik und Kostenträger gefragt und gefordert. Trotz guter Erfolge der nationalen Palliativ-Strategie braucht es

- eine nationale Bestandesaufnahme über Institutionen und Dienste im Bereich der ambulanten Pädiatrischen Palliative Care, inkl. sektorenübergreifende Strukturen
- eine Klärung von Akteuren, Aufgaben, Behandlungspfaden und Verantwortlichkeiten
- eine stärkere Sensibilisierung für die palliative Betreuung zuhause, insbesondere der Haus- und Kinderärzte, aber auch der Schulen, Sozialdienste und Gemeinden
- überregionale Kooperationen, über Kantonsgrenzen und heutige Spitaleinzugsgebiete hinweg
- eine bessere Zusammenarbeit über Sektorengrenzen hinweg, damit Übergänge von stationären in ambulante Settings ermöglicht und vereinfacht werden
- eine interprofessionelle Schulung von Fachpersonen
- in der Pädiatrie und insbesondere der Neonatologie eine Blickerweiterung für Palliative Care ebenso auch in der Neurologie, Immunologie, Kardiologie etc.
- mobile interprofessionelle Teams, die in grossen Regionen für die 500 Kinder und deren Familien aktiv sein können und viele Kompetenzen zusammenführen (Kinderspitex, Medizin, Psychotherapie, Physiotherapie, Sozialarbeit); diese können auch lokale Akteure schulen und stärken, damit die Breitenwirkung im Alltag besser wird

- ausreichende Finanzierungen für die dazu notwendige Koordination – idealerweise Komplexfall-Pauschalen, die für kurze Zeit die interprofessionelle Zusammenarbeit sichern; damit wird eine wirksame Zusammenarbeit der involvierten Dienste und eine wirkungsvolle Entlastung ermöglicht
- finanzielle Unterstützung von Familien, die ihre schwerstkranken Kinder zuhause pflegen und betreuen
- Ausbau wiederkehrender Entlastungsmöglichkeiten für die betroffenen Familien.

Zum Kinderhospiz: im Kontext von koordinierter Versorgung sowie ambulant vor stationär sind Neugründungen schwierig. Als Alternative muss die zweitbeste Lösung angestrebt werden: Entlastung mit Betreuung unmittelbar am Kinderhospital (z.B. zwei spezialisierte Pädiatrische Palliative-Care-Betten in einer Familien-Ferienwohnung), damit Fachpersonen nahe sind und rasch beigezogen werden können.

Fazit

Als Fazit lässt sich festhalten, dass ein Kinderhospiz nicht DIE Ideallösung für alle Fälle ist. Wirksamer ist eine Strategie mit mehreren Interventionsebenen, die ermutigende regionale Initiativen im stationären und ambulanten Sektor in nachhaltige und tragfähige Strukturen einbettet. Die Bildung und Stärkung von regionalen Pädiatrischen Palliative-Care-Netzwerken ist ein wichtiger Anfang, wird

aber durch die oben genannten strukturellen und institutionellen Hürden in seiner Wirksamkeit eingeschränkt. Im «PULS»-Beitrag hätte lösungsorientiert dieses Netz gezeigt werden können, das in einigen Teilen der Schweiz bereits gut funktioniert. Neben Kinderspitälern sind darin die Kinderspitex, spezialisierte Pädiatrische Palliative Care sowie Fachpersonen für die psychosoziale Begleitung und Entlastung und einzelne Pädiater ebenso eingebunden wie die Stiftung pro pallium mit Freiwilligen in den Familien, die Beratungsdienste von Pro Infirmis und Procap oder auch Langzeiteinrichtungen, die hilfreiche Unterstützung für betroffene Familien bieten.

Eigentlich braucht es wenig Geld – dieses muss aber wirksamer und strategischer eingesetzt werden. So könnte es gelingen, Bedingungen und Umgebungen zu schaffen, die für alle Betroffenen die Lebensqualität in den letzten Wochen erhöht und eine positive Ausgangslage für die Weiterlebenden schafft.

*Beat Sottas, Studiogast in der «PULS»-Sendung,
Stiftungsrat pro pallium*

*Janine Hächler, als betroffene Mutter in der «PULS»-Sendung,
Stiftungsrätin pro pallium*

*Cornelia Mackuth-Wicki, Geschäftsleiterin Stiftung pro
pallium, Vorstandsmitglied intensiv-kids*

Definitionen und Geltungsbereiche

Pädiatrische Palliative Care (PPC)

Die englische Organisation «Together for short lives»³ unterscheidet vier Fallgruppen in der Palliative Care, nämlich Kinder mit

- lebensbedrohlichen
- lebenslimitierenden
- progredient verlaufenden
- irreversiblen Erkrankungen.

Dieses Spektrum macht deutlich, dass pädiatrisch-palliative Betreuung neben den End-of-Life-Situationen breiter gedacht werden muss: Palliative Ansätze greifen nicht nur bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen – profitieren sollen Familien frühzeitig, auch wenn wegen der Ungewissheit kurative Behandlungsoptionen im Vordergrund stehen.

Definition Kinderhospiz

Ein solches soll in erster Linie der Entlastung der ganzen Familie dienen, den schwerstkranken und sterbenden Kindern, ihren Eltern und Geschwistern. Es soll den Alltag und die Lebensgestaltung während einer definierten Zeit gewährleisten. Weil das Leben zuhause danach weitergehen muss, soll dabei die Möglichkeit bestehen, dass die Familie zum Sterben des Kindes ins Hospiz ziehen kann. Das «Berliner Herz» und andere Hospize in Deutschland sind dafür ausgelegt.



³ <https://www.togetherforshortlives.org.uk>