

Praxispädiater würden in der pädiatrischen Palliative Care mehr tun, wenn ...

In einem Projekt der Stiftung pro pallium wird die pädiatrische Palliative Care von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Schweiz mit Blick auf die Rolle der Praxispädiater untersucht. Nun liegen die ersten Resultate einer Vorstudie zu diesem Projekt vor, die im Folgenden detailliert erläutert werden.

Von **Beat Sottas und Claudia Wandt**

Im Rahmen der PELICAN-Studie (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland, 2012–15) (1) wurde vor einigen Jahren ein wichtiger Grundstein gelegt, um die pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz in den Fokus zu rücken. Ein wesentliches Element war die Ermittlung verlässlicher Fallzahlen betroffener Kinder (gegen 500 Todesfälle pro Jahr, insgesamt ca. 3000 bis 5000 betroffene Kinder mit mehrjährig lebenslimitierenden Verläufen) und der Hinweis auf die Folgen für die Lebensqualität und -perspektiven der Familien und der Geschwister.

Schon aufgrund dieser Eckdaten ist offensichtlich, dass niedergelassene Kinder- und Jugendärzte zumindest punktuell in palliative Betreuungssituationen involviert sind. In der

Realität zeigt sich allerdings, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen in palliativen Situationen

vermehrt oder sogar ausschliesslich von Spezialisten in den Kliniken medizinisch versorgt werden. Oft werden die niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte so ungewollt zu «Randfiguren» innerhalb des Betreuungsnetzes.

Der Beitrag von Mercedes Ogal in einer früheren Ausgabe dieser Zeitschrift beschreibt die Situation überaus treffend. Sie spricht davon, dass die PPC in der Schweiz noch in den Kinderschuhen stecke und dass insbesondere die spezialisierte ambulante PPC hierzulande faktisch noch «ungeboren» sei. Aus ihrer langjährigen Erfahrung skizziert sie einen Leitfaden für die ambulante PPC (2).

Die vorliegenden Studien und Publikationen gehen bezüglich der PPC von einer tragenden Versorgungsrolle grosser Zentrumsspitäler und der dort angebundenen spezialisierten PPC aus. Bis anhin wenig bekannt ist über dieses Thema im ambulanten Setting.

Dabei erleben wir gerade einen Paradigmenwechsel, weil die veränderten gesundheitspolitischen Prämissen (ambulant vor stationär, Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen, Betreuung durch pflegende Angehörige usw.) der

Betreuung im häuslichen Umfeld eine zunehmend wichtigere Rolle zuweisen. Aktuell stirbt nur 1 von 5 Kindern zu Hause, aber der Wunsch, bis zuletzt im vertrauten Umfeld verbleiben zu können, nimmt bei vielen betroffenen Familien klar zu. Um diesen Wunsch zu erfüllen und die ambulante palliative Versorgung dieser Kinder und die Betreuung der mitbetroffenen Geschwisterkinder und Familien zu verbessern, ist die Mitarbeit der Praxispädiater* unabdingbar.

Die Stiftung pro pallium, die sich seit 15 Jahren für die Entlastung von Familien mit schwerstkranken Kindern engagiert, hat im November 2019 beschlossen, ein Forschungs- und Transferprojekt über die Betreuung der 5000 Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Schweiz zu initiieren (3). In Ergänzung zur gut dokumentierten Spitalversorgung soll dabei der Blick auf die in der häuslichen Versorgung wichtigen Praxispädiater gelenkt werden. Aufgrund der langjährigen Erfahrungen der Stiftung und der involvierten Pädiaterin und Mitautorin stand als Hypothese im Raum, dass viele Praxispädiater betroffene Familien kompetent betreuen möchten, dass ihnen aber oft das nötige Fachwissen über PPC und eine entsprechende Netzwerkunterstützung fehlen und dadurch Berührungsängste in der entsprechenden Begleitung bestehen. Das Projekt von pro pallium ist deshalb auf fünf Ziele ausgelegt:

1. Die Rollen, Anliegen und Bedürfnisse von Praxispädiatern im Bereich der PPC erkunden.
2. Die Bedürfnisse der Familien im Bereich der ambulanten PPC erfassen, um die Versorgung und die Lebensqualität im häuslichen Umfeld verbessern zu können.
3. Alle Landes- und Sprachregionen in den Blick nehmen, um die vielfältigen Erfahrungen vergleichen und adaptieren zu können.
4. Die Praxispädiater vermehrt als Netzwerkpartner einbinden, um sie in ihrer Funktion als Versorger dieser Kinder und ihrer Geschwister beziehungsweise ihrer Familien zu stärken.
5. Eckpunkte von Weiterbildungen identifizieren.

Selbstbestimmungsrecht und Gesundheitspolitik fördern ambulante Versorgung

*Zur besseren Lesbarkeit wird die männliche Form verwendet, auch wenn alle Geschlechter gemeint sind.

Um ein Bild über die Stimmigkeit der oben genannten Hypothese und die Durchführbarkeit des Projekts zu erhalten, haben die Autoren im Raum Nordwestschweiz ein qualitatives Vorprojekt durchgeführt. Dazu wurden bis jetzt 21 niedergelassene Pädiaerinnen und Pädiaer anhand eines Leitfadens mit 10 Fragen zum Kenntnisstand, zu ihrer Rolle und zu ihrem Bedarf bezüglich der PPC interviewt. Zur Vorbereitung hatten sie die Fragen und die Definition lebenslimitierender Erkrankungen** erhalten.

Aufgrund der unterschiedlichen Betroffenheit und des kollegialen Bezugs zu den Befragten folgte der Gesprächsverlauf nicht immer der Vorlage. Es wurde aber darauf geachtet, dass alle Aspekte angesprochen wurden. Sämtliche Gespräche wurden aufgezeichnet. Die Auswertung folgte zwei Analysepfaden: Zum einen erstellte die Interviewerin aufgrund ihrer professionellen Sachkenntnis nach Abschluss des Gesprächs eine verdichtete thematische Synthese, welche insbesondere den Handlungsbedarf mit den Wünschen und den Anliegen der niedergelassenen Pädiaer herausarbeitete. Zum anderen erfolgte aufgrund der Transkription eine sozialwissenschaftliche Analyse mit einer systematischen Zuordnung der Kernaussagen zu den 10 Leitfragen, um in einer synoptischen Tabelle die Erkenntnisse zu bündeln und mit der Synthese abzugleichen.

Aufgrund der fachlichen Nähe zum Forschungsgegenstand und zu den Befragten galt es, allfällige Bias und subjektive Effekte zu reflektieren. Zwei Umstände wirkten solchen Verzerrungen entgegen: Die ersten 5 der 21 Gespräche wurden zusammen mit dem fachfremden Versorgungsforscher durchgeführt, und die Transkription und die Analyse der Gespräche erfolgten durch unabhängige Sozialwissenschaftler.

Weil bereits nach 15 Gesprächen eine gewisse Sättigung sichtbar wurde – es gab in zunehmendem Masse Wiederholungen und Bestätigungen von Sachverhalten –, kann davon ausgegangen werden, dass die 21 Datensätze die generierten Erkenntnisse hinreichend empirisch unterlegen.

Wenig PPC-Erfahrung

Der grösste Teil der befragten Pädiaer gab an, wenig Erfahrung mit palliativen Situationen zu haben. Die meisten konnten von lediglich 2 bis 5 betroffenen Familien berichten, obwohl sie im Durchschnitt schon seit 18 Jahren in der Praxis arbeiten. Häufig war es aber auch so, dass die Definition der Palliative Care nicht so verstanden wurde, wie sie die internationale Fachliteratur vorgibt. Zum einen dachten viele nur an End-of-Life-Situationen im engeren Sinne und berichteten primär über vorhandene oder fehlende Erfahrungen mit Sterbebegleitungen, zum anderen war vielen der Begriff «lebenslimitierend erkrankt» nicht geläufig – sie sprachen eher von «chronisch kranken» Patienten. Lebenslimitierende Verläufe sind mit einer breiten Palette an Diagnosen verknüpft, von onkologischen Fällen über Stoffwechselerkrankungen bis zu schweren Zerebralparenen.

Die Versorgung verläuft aus Sicht der Befragten bei allen Familien sehr individuell und unterschiedlich. Einige Kinder, gerade im onkologischen Bereich, bekommen die Kinderärzte über eine längere Zeitspanne nie oder fast nicht mehr zu Gesicht. Bei anderen Krankheiten wird viel eher zu Hause betreut, und es werden auch Hausbesuche

durchgeführt. Neben der Diagnose des Kindes spielen einerseits die Erwartungen und Vorstellungen der Eltern und andererseits die Art und Weise, wie Praxispädiater in die jeweilige Situation eingebunden werden, eine wichtige Rolle bei der ambulanten Betreuung der betroffenen Familien.

Versorgungserleben der Praxispädiater

Während die einen ihre Betreuungserfahrung als sehr schön und wichtig einordnen, war sie für andere eher belastend. Verschiedene Gesprächspartner sagten, sie würden an ihre Grenzen stossen und sich überfordert fühlen.

Ausschlaggebend für das subjektive Empfinden sind Faktoren wie Erfahrung, Know-how, Netzwerk, Team, die Möglichkeit, sich bei Bedarf mit Spezialisten im Spital zu besprechen und die nötige Unterstützung zu erhalten, usw. Viele Pädiaer haben erlebt, dass eine fachliche Ansprechperson in der Klinik sehr wichtig ist und entlastend wirkt.

Weil palliative Fälle im Alltag eines Kinderarztes selten sind, ist der Umgang zunächst einmal ungewohnt. Als besonders herausfordernd werden mehrere Punkte genannt: den Überblick über die zum Teil komplexe Behandlungssituation zu behalten, zu akzeptieren, dass es keine kurativen Situationen sind, oder auch fachlich mit Unbekanntem konfrontiert zu sein (z. B. seltene Krankheiten).

Es ist von Vorteil, wenn niedergelassene Pädiaer die sehr unterschiedlichen Player des Betreuungssystems kennen und an Rundtischgesprächen teilnehmen oder solche organisieren. Die Aufteilung der Aufgaben, die Ansprechbarkeit und die Präsenz sind wichtige Erfolgsfaktoren für eine optimale Versorgungsqualität. Die transparente Kommunikation auch bezüglich der Fallführung ist entscheidend für das Netzwerk. Hier decken sich die Erwartungen mit den Ergebnissen aus der Angehörigenforschung (4, 5).

Auch wenn in Einzelfällen eine gute Zusammenarbeit mit den Klinikärzten lobend erwähnt wird, beschreiben viele Pädiaer eine mangelhafte Kommunikation seitens der Spitäler und der Spezialisten. Praxispädiater wünschen sich mehr Anerkennung seitens der Spitäler, und sie würden gern mehr in den Behandlungsverlauf einbezogen werden. Einige haben eine klare Vorstellung von der Familienbetreuung, andere nicht. Die meisten der befragten Pädiaerinnen und Pädiaer sind sich durchweg bewusst, welche Rolle sie übernehmen können, und sie wissen, wie sie die Spitäler ergänzen und vor Ort auch entlasten können.

Wichtig sind aber auch die Selbsteinschätzung und das Erkennen der Grenzen: Was will oder kann ich, was nicht? In den differenzierten Antworten der Befragten wird deutlich, dass nicht alle gleich stark involviert sein wollen.

Deutlich geworden ist auch, dass es für die meisten befragten Pädiaer aufgrund der oft komplexen Krankheitsbilder und des notwendigen, spezialisierten medizinischen Know-how sehr hilfreich wäre, im Hintergrund

Das Wissen um generelle und spezifische Aspekte der PPC ist lückenhaft, Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten sind oft zu wenig bekannt.

**gem. Definition der englischen Organisation Together for short lives, <https://www.togetherforshortlives.org.uk>

kompetente Fachpersonen in der Klinik und/oder ein PPC-Team (mit viel Wissen und Erfahrung) zu haben. Die Fachpersonen beziehungsweise das PPC-Team werden nicht als Konkurrenz, sondern als Unterstützung und Ergänzung angesehen. Viele niedergelassene Praxispädiater empfinden es als hilfreich, wenn der Lead bei den Spezialisten bleibt und sie als Kinder- und Hausärzte vor Ort ihre Grundversorgerfunktion ausüben können. Die Möglichkeit zur Besprechung mit den zuständigen Spezialisten oder dem behandelnden Arzt im Zentrumsspital wird durchweg als sehr wichtig und entlastend eingestuft.

Geschwisterkinder und Stärkung des familiären Systems

Das Wichtigste für eine gute Betreuung im häuslichen Umfeld ist ein gutes fachliches Netzwerk, ein gutes Team vor Ort, erreichbare Ansprechpersonen, am besten rund um die Uhr, und Entlastungsangebote, damit die Familien länger und weniger belastet weiter für ihre Kinder sorgen können.

Die psychosoziale Dimension wird hoch gewichtet. Weil die Behandlung der erkrankten Kinder, der zum Teil wechselhafte Verlauf und die Effekte der Therapien eine grosse Wirkung auf das familiäre Umfeld haben, muss der Blick dem Familiensystem gelten und nicht nur dem kranken Kind. Dabei ist wichtig zu verstehen, was der Prozess und das Erlebte bei Eltern und Geschwisterkindern, aber zum Beispiel auch bei der Familie nahestehenden Personen oder bei Klassenkameraden auslösen kann. Und es ist wichtig zu erkennen, dass sich jemand darum kümmern muss. Als wünschenswert erachten Praxispädiater niederschwellig verfügbare psychologische Begleitungen von betroffenen Familien.

Fachliche Aspekte zur Stärkung der Praxispädiater

Palliative Begleitungen sind zwar Bestandteil des Praxisalltags der Pädiater, betreffen aber nur einen sehr kleinen Teil der betreuten Kinder. Das Wissen um generelle und spezifische Aspekte der PPC ist lückenhaft, Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten sind oft zu wenig bekannt. Auch bekunden Pädiater immer wieder Probleme mit gewissen Formalitäten, Anträgen und diversen versicherungs- und sozialrechtlichen Fragen.

Für viele ist belastend, dass das Kind sterben wird. In Ausnahmesituationen wie diesen betrachten die Befragten Unterstützungsangebote zur Verarbeitung der Erlebnisse als wünschenswert. Dazu werden zwei Möglichkeiten genannt: einerseits eine Supervision im klassischen Sinne für die psychische Unterstützung, andererseits der Aufbau einer Anlaufstelle für genau solche Fälle – dort soll es Fach- und Ansprechpersonen mit der nötigen Erfahrung und dem spezifischen Wissen, aber auch einem offenen Ohr geben.

Als notwendig werden von allen einige Kernpunkte genannt, die auf ein Notfallblatt gehören, das von den Fallführenden ausgefüllt wird (Diagnosen, aktualisierte Medikamentenliste, Kontaktdaten der Spezialisten und sämtlicher Mitarbeiter des Netzwerks, Notfallmassnahmen usw.). Als hilfreich erachtet werden beispielsweise Kontaktadressen aus einem Netzwerk von Psychologen oder Psychiatern für die Familien und gegebenenfalls auch für die betreuenden Pädiater zwecks interdisziplinä-

rer Besprechung sowie Informationen zu Angeboten für Geschwister, Literatur und diverse fachliche Inputs.

Weiterbildungsbedarf und Weiterbildungsformen für Praxispädiater

Die allermeisten Pädiater begrüssen spezifische Weiter- oder Fortbildungen im Bereich der PPC und haben dafür auch bereits konkrete Ideen. Die in den Gesprächen gesammelte Liste der vorgeschlagenen Themen ist beachtlich und wird im weiteren Projektverlauf systematisch beurteilt.

Bei Weiterbildungen ist es sinnvoll, die Spezialisten und viele der involvierten Akteure für eine aktive Teilnahme zu gewinnen. Die Treffen sollen interaktiv gestaltet werden, mit der Möglichkeit des gegenseitigen Erfahrungsaustauschs. Eine erhoffte Positivwirkung ist die Sensibilisierung für das Wirken der anderen Berufe, was die Anerkennung und die Zusammenarbeit und letztlich die Versorgungsqualität stärkt.

Hilfestellungen und die Rolle von pro pallium

Auf die Frage, wie pro pallium als spezialisierte Stiftung für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Krankheitsverläufen und deren Familien die Pädiater unterstützen könnte, gab es viele konstruktive und weiterführende Anregungen in den Bereichen Vernetzung, Informations- und Wissensvermittlung, zum Beispiel zu unterstützenden Angeboten, zur Kommunikation von Bedürfnissen betroffener Familien, zur Trauerbegleitung aber auch zur Evaluation und zum Monitoring.

Ausblick

Es ist offensichtlich, dass der eingangs erwähnte Paradigmenwechsel bei den Praxispädiatern angekommen ist. Die reichhaltigen und ermutigenden Ergebnisse aus den Interviews in der Nordwestschweiz bestätigen die Annahmen zum Handlungsbedarf in mehrfacher Hinsicht. Zum einen wurden die Hypothesen über die Rolle der Praxispädiater als «Randfiguren» innerhalb des Betreuungsnetzes mit entsprechenden Unsicherheiten, Defiziten und Unklarheiten über die Ausgestaltung einer Good Practice bestätigt. Zum anderen kann die hohe Gesprächsbereitschaft der befragten Praxispädiater als gutes Zeichen für die Notwendigkeit und die Durchführbarkeit einer nationalen Studie gewertet werden, die im Herbst 2020 gestartet wird.

Korrespondenzadresse:

Dr. Beat Sottas
sottas formative works, Versorgungsforschung & Bildung
Rue Max-von-Sachsen 36, 1722 Bourguillon
E-Mail: sottas@formative-works.ch

Ein spezieller Dank der Autoren gilt Cornelia Mackuth-Wicki, Co-Geschäftsleiterin von pro pallium, für die Beratung, den interviewten Praxispädiatern sowie Martial Raemy, Kim Grossenbacher und Marc Spicher für die Transkriptionen und Auswertungen.

Interessenlage: Die Studie ist ein Projekt der Stiftung pro pallium. Dr. Beat Sottas ist selbstständiger Sozialwissenschaftler und Mitglied des Stiftungsrats von pro pallium. Dr. med. Claudia Wandt ist für die Stiftung pro pallium in der Beratung und Forschung tätig und als Freiwillige in der Familienbegleitung aktiv.

Literatur:

1. Bergsträsser E et al.: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland — Studie 2012–2015. Wie Kinder in der Schweiz sterben, Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie, 2016. https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf
2. Ogal M: Ambulante pädiatrische Palliativmedizin in der Praxis. Ein Leitfaden aus der Praxis für die Praxis in der Schweiz. PÄDIATRIE 2020; 25(2): 4–8.
3. Mackuth-Wicki C: Entlastung daheim. pro pallium hilft Familien mit schwerstkranken Kindern. PÄDIATRIE 2020; 25(2): 11–12.
4. Brügger S, Rime S, Sottas B: Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Bern, Bundesamt für Gesundheit, 2019.
5. Sottas B et al.: Collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles dans la prise en charge en fin de vie. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande. Berne et Lausanne, FNRS PNR 67 et Fondation Leenaards, 2017.