



Wenn ein Kind

unheilbar krank ist

Resultate der Schweizer SPhAERA Studie

Wenn ein Kind unheilbar krank ist

Schlüsselergebnisse der Schweizer SPhAERA Studie

Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings (SPhAERA)

Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care:

Wie wirkt sie sich auf Familien, das Gesundheitsfachpersonal und das Gesundheitssystem aus?



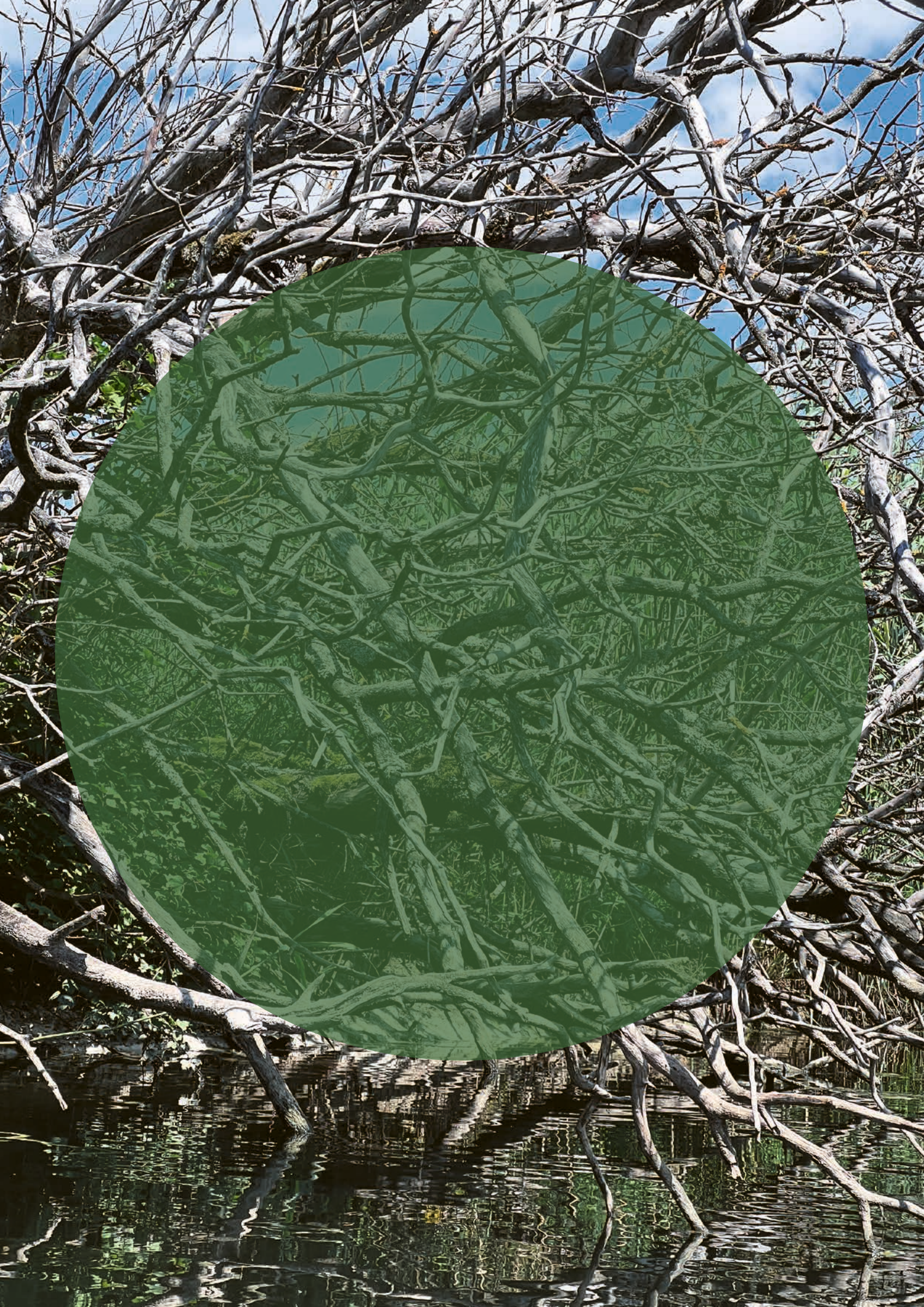
Für die Studie verantwortlich

Pflegewissenschaft, Nursing Science

Departement Public Health, Medizinische Fakultät, Universität Basel

Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care

Universitäts-Kinderspital Zürich, Eleonorenstiftung



Inhalt

Was kann Pädiatrische Palliative Care bewirken?

Vorwort der Studienleiterinnen	5
--------------------------------	---

Dasein für Familien mit unheilbar kranken Kindern

Was ist eigentlich Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care – SPPC?	9
--	---

«Mena ist und bleibt immer bei uns»

Wie eine Familie mit der schweren, unheilbaren Krankheit eines Kindes zurechtkommt	15
--	----

Die SPhAERA Studie

21

Die Ergebnisse

Zusammenfassung	25
Wenn Zahlen an Grenzen stossen	30
Die Lebensqualität der betroffenen Familien	35
Finanzielle Auswirkungen auf die betroffenen Familien	44
Auswirkungen auf die arbeitsbezogene Lebensqualität der Fachpersonen	46

Wie die Studie gemacht wurde

Methode, Teilnehmende, Herausforderungen	50
--	----

Impulse für Palliative Care für Kinder in der Schweiz

Was hilft, was fehlt und wen es angeht	60
--	----

Dank

68

Glossar und Abkürzungsverzeichnis

70

Impressum

71

Was kann Pädiatrische Palliative Care bewirken?

Vorwort der Studienleiterinnen

Was wir von Familien mit lebenslimitierend erkrankten Kindern alles lernen, lässt sich in wenigen Zeilen nicht schildern. Aber was wir immer wieder staunend beobachten, ist wie sowohl die kranken Kinder als auch ihre Eltern und Geschwister sich auf ihre gesamte, unfassbar belastende, ja unerhörte Lebenssituation einzustellen vermögen. Wie sie sich anpassen an die Bedingungen, die ihnen das Leben stellt und mitten in der Krise Schönes, Hoffnungsvolles und manchmal sogar Leichtes erleben können. Beispielhaft zeigt dies die Familie Loosli, deren Porträt Sie ab Seite 15 lesen können. Auch nach den vielen, vielen Jahren, in denen wir in der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) tätig sind, bleiben wir tief beeindruckt und berührt von solchen Begegnungen.

Dennoch sehen wir auch, wie gross die Herausforderung der betroffenen Familien ist. Wie schwierig der «Alltag» mit einem schwerkranken oder sterbenden Kind ist und wie undenkbar und beschwerlich es sein kann, nach dem Tod eines Kindes ins Leben zurückzufinden. Wir erleben, dass wir als Fachpersonen der Pädiatrischen Palliative Care auf dieser Reise für die Familien offensichtlich eine wichtige Rolle spielen und welchen Einfluss die Betreuung durch ein Palliative-Care-Team auf die Familien hat.

Auf «PELICAN» folgt «SPhAERA»

Karin Zimmermann wollte genauer wissen, wie sich die Betreuung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team auf die Familien auswirkt. Nach über 20 Jahren als Pflegefachfrau in der Pädiatrie hatte sie vor Jahren in die Wissenschaft gewechselt. Die Pflegewissenschaftlerin doktorierte 2016 mit der PELICAN-Studie, die einige Aufmerksamkeit erhielt, da sie erstmals sichtbar machte, wie Kinder in der Schweiz sterben, welche Erfahrungen die betroffenen Eltern machen und wie es den Fachpersonen in der Betreuung ergeht. Nach dieser Studie wurden Karin Zimmermann und Eva Bergsträsser in ihrem Arbeitsalltag immer wieder mit der Frage konfrontiert: Nützt die Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care (SPPC) auch tatsächlich? Oder anders: Wie wirkt sich SPPC auf die betroffenen Familien aus?

Um dies zu erforschen, setzten sich Karin Zimmermann und Eva Bergsträsser erneut zusammen. Die Leiterin des Kompetenzzentrums Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich war bereits Ko-Leiterin der PELICAN-Studie. Karin Zimmermann hatte eine Idee, die es erlauben sollte, eine entsprechende Studie im Schweizer Kontext umzusetzen. Damals, 2017, verfügten die Kinderspitäler Basel und Bern noch über keine Teams in PPC, was einen Vergleich mit Spitälern mit PPC-Teams ermöglichen sollte (mehr zum Studiendesign siehe Seiten 50 bis 59).

Das war der Beginn von «SPhAERA», der Studie, die zeigen soll, welche Auswirkungen sich bei Familien, dem Gesundheitsfachpersonal und im Gesundheitssystem zeigen, wenn SPPC angeboten wird.

Gemeinsam packten wir das Projekt an und fanden bald die nötigen Partner und Geldgeberinnen für die Forschung. Mehrere Jahre dauerte die Entwicklungs- und Aufbauarbeit. Die Studie selbst dauerte dreieinhalb Jahre und wir sind dankbar, dass wir nun die Gelegenheit haben, das Erfahrene und Gelernte aus dieser Studie mit Ihnen zu teilen.

Das Wichtigste schwarz auf weiss

In dieser umfangreichen Broschüre erfahren Sie alles Wichtige über die noch umfangreichere Studie «SPhAERA», die verschiedene Kontexte und Anspruchsgruppen mit einbezogen hat und via Fragebogen und Informationen aus den Krankenakten zu sogenannt quantitativen Ergebnissen führte. Diese Ergebnisse können wir Ihnen selbstredend nur präsentieren, weil zahlreiche Teilnehmende dieser Studie sich die Mühe machten, unsere Fragen zu beantworten. Betroffene Kinder, ihre Geschwister und insbesondere ihre Eltern liessen sich auf diese Forschungsreise ein. Ebenso zahlreiche Fachpersonen der Pädiatrie. Ihnen allen danken wir von Herzen. Darüber hinaus brauchte es die Arbeit und Unterstützung eines ganzen Teams und von verschiedenen Interessenvertretenden, um diese Studie umzusetzen. Massgeblich waren zwei Doktorierende des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Basel mit der Forschungsarbeit befasst. Herzlichen Dank.

Damit wir alle die gleiche Ausgangslage haben und wissen, worüber wir eigentlich sprechen, widmen sich die ersten Kapitel der Broschüre den Grundlagen. Was ist Pädiatrische Palliative Care PPC? Was versteht man unter Spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care SPPC? Wie kann die Situation einer betroffenen Familie aussehen und welche Herausforderungen trifft sie an? Anschliessend folgt ein Überblick über die wichtigsten Ergebnisse, die in den Kapiteln über die verschiedenen Studienteile näher ausgeführt werden. Wer mehr über die Methode und das Studiendesign erfahren will, kann das Wichtigste darüber weiter hinten in der Broschüre nachlesen. Und wenn Sie gerne einen Blick in die Zukunft werfen und sich Gedanken machen mögen, wie wir in der Schweiz künftig schwerkranke Kinder und ihre Familien gut begleiten können, lesen Sie das Kapitel «Impulse für die Palliative Care für Kinder in der Schweiz».

«Wir wissen, dass die Behinderung schwer sein wird, und es schmerzt uns sehr. Ich spüre die Zerbrechlichkeit, unsere Unwissenheit über das Leben.»

Eine Mutter eines Säuglings, seit der Geburt im Spital

Ein Meilenstein

Wir hoffen, die Broschüre gebe Ihnen einen guten Einblick in die Situation und die Aussichten der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz. Sie markiert für uns Studienleiterinnen einen Meilenstein – und wir wissen, dass wir noch längst nicht am Ziel sind. Nicht, solange wir nicht mit gutem Gewissen sagen können: «Alle betroffenen Familien sind in der Schweiz gut begleitet.»

Die Studienleiterinnen



Dr. sc. med. Karin Zimmermann

Universität Basel, Medizinische Fakultät,
Departement Public Health-Pflegewissenschaft

und Universitäts-Kinderspital Zürich
Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care



PD Dr. med. Eva Bergsträsser

Universitäts-Kinderspital Zürich
Kompetenzzentrum
Pädiatrische Palliative Care



Dasein für Familien mit unheilbar kranken Kindern

Was ist eigentlich Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care – SPPC?

Wenn Kinder unheilbar erkranken, gerät die Welt für die betroffenen Familien aus den Fugen. Mit einer Genesung für das Kind nicht mehr rechnen zu können und mit dem Leiden – von den physischen Symptomen über die Sorgen und Ängste bis zu sozialer und finanzieller Belastung – umgehen zu müssen, ist eine unvorstellbare Herausforderung.

Für Tausende von Kindern und ihre Familien ist dies jedoch in der Schweiz Realität. Und die Zahlen steigen stark. Aktuelle Hochrechnungen gehen von 10 000 Kindern aus (BAG, 2023). Was sie und ihre Familien brauchen, ist eine umfassende und individuelle Betreuung während der Krankheit und auch über den Tod des Kindes hinaus. Was sie brauchen, ist eine spezifisch auf Kinder und ihre Familien ausgerichtete Palliative Care. Sprich: Pädiatrische Palliative Care.

Was hinter den Begriffen steht

Unter Palliative Care für Kinder versteht man eine aktive und umfassende Versorgung, welche gleichermassen Körper, Seele und Geist berücksichtigt. Palliative Care unterstützt die gesamte Familie, vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus. Ziele sind die Verbesserung oder der Erhalt der Lebensqualität, die Linderung von Symptomen und eine umfassende Betreuung.

Im besten Fall kümmert sich ein multiprofessionelles Team mit spezifischer Weiterbildung in Pädiatrischer Palliative Care um die Familien. Ein solches spezialisiertes Team besteht idealerweise aus Ärztinnen oder Ärzten und Pflegenden sowie Fachpersonen der Psychologie, Sozialarbeit, Seelsorge, Trauerbegleitung und Fachpersonen aus anderen Therapiebereichen (Kunst-, Ergo-, Physiotherapie und je nach Bedarf andere mehr). Hier sprechen wir von Spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care (SPPC). Sie kann eine umfassende Versorgung für betroffene Familien gewährleisten und ist dazu mit den nötigen Ressourcen ausgestattet.

«Dass das SPPC-Team 24 Stunden erreichbar ist und tatkräftige praktische und psychische Unterstützung bietet, war sehr entlastend.»

Eine Pflegefachperson der Pädiatrie, die an der SPhAERA Studie teilgenommen hat

Man weiss, was die Eltern brauchen

SPPC ist in der Schweiz bisher nicht flächendeckend vorhanden. Im Vergleich zu anderen Ländern ist Palliative Care für Kinder gesundheitspolitisch noch wenig verankert und es gibt wenig Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten.

Dies, obwohl ein grosses Erfahrungswissen zur Betreuung von Kindern in palliativen Krankheitssituationen besteht. Auch über die Bedürfnisse von betroffenen Familien und darüber, wie diesen begegnet werden kann, weiss man bereits viel. Untersuchungen zeigen, dass Betroffene eine so schwerwiegende Krise, wie die unheilbare Erkrankung und der Tod eines Kindes sie darstellen, nur heil überstehen können, wenn es möglich ist, auf ihre vielfältigen und komplexen Bedürfnisse einzugehen.

Was die betroffenen Eltern brauchen, zeigen die wissenschaftlichen Daten klar:

- eine herzliche Beziehung zum behandelnden Team sowie psychosoziale Unterstützung
- aufrichtige, partnerschaftliche Kommunikation
- gemeinsame Entscheidungsfindung (Also die Möglichkeit, mit behandelnden Fachpersonen zusammen ausführlich zu besprechen und gemeinsam zu entscheiden, welche Massnahmen zu welchem Zeitpunkt durchgeführt werden sollen.)
- Linderung von Symptomen und Beschwerden des kranken Kindes
- Koordination und Kontinuität in der Betreuung
- Trauerbegleitung

Das Ziel: Die Bedürfnisse der Familien decken

So umfassend die Bedürfnisse der betroffenen Familien sind, so komplex ist die Betreuung dieser Familien. Auf diese Komplexität kann letztlich nur Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care reagieren, da sie über die dazu nötigen Ressourcen und Strukturen auf allen Ebenen verfügt.

Was SPPC von PPC unterscheidet, ist genau das: Die Ressourcen und Strukturen. Und zwar in Bezug auf die fachliche Spezialisierung auf Pädiatrische Palliative Care und auf die Erfahrung, weil die entsprechenden Fachpersonen ausschliesslich in der PPC arbeiten, sowie auf die Ausstattung des Teams mit dem nötigen Personal zu entsprechend hohen Stellenprozenten.

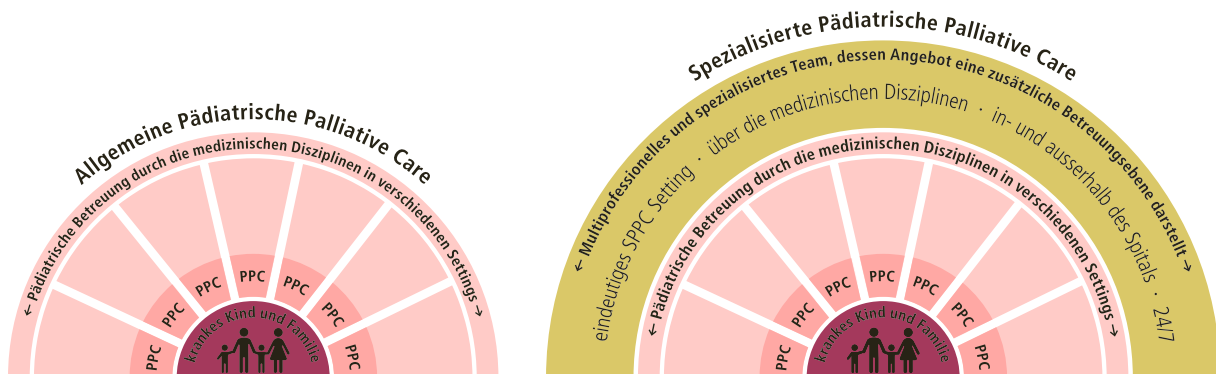
Das SPPC-Team des Universitäts-Kinderspitals in Zürich bietet beispielsweise spezialisierte PPC an sieben Tagen die Woche, rund um die Uhr. Auch Hausbesuche machen diese Fachpersonen. Das ist nur möglich mit einem entsprechenden Stellenplan und spezialisierten Fachkräften.

Beziehung, Vernetzung, Zusammenarbeit

Um betroffene Familien adäquat begleiten zu können, müssen Fachpersonen der PPC eine Beziehung zu ihnen aufbauen. Das braucht Zeit und Aufmerksamkeit und ein offenes Ohr für die gesamte Palette der Themen, die die Betroffenen umtreibt. Auch in die Koordination muss Zeit und Energie fliessen: Wenn beispielsweise Eltern sich fragen, wie sie mit dem gesunden Geschwister des kranken Kindes über die Situation sprechen sollen, ist vielleicht eine Fachperson der Psychologie gefragt. Wissen die Eltern nicht, wie sie mit der zusätzlichen finanziellen Belastung zurechtkommen sollen, die die Situation für ihre Familie mit sich bringt, braucht es die Unterstützung einer Fachperson der Sozialarbeit. Regelmässiger interprofessioneller Austausch und Absprachen nach Bedarf gehören zum Alltag von Fachpersonen der PPC. All das und noch mehr braucht Ressourcen. Ganz zu schweigen von den medizinisch oft sehr komplexen Situationen in der Krankheitsphase. Um den kranken Kindern in dieser Zeit eine adäquate medizinische und pflegerische Behandlung zu bieten, braucht es spezifisches Fachwissen.

«Den fachlichen Austausch sowie die emotionale Unterstützung habe ich sehr geschätzt. Das SPPC-Team kann auf wertvolle Erfahrungen zurückgreifen.»

Eine Pflegefachperson der Pädiatrie, die an der SPhAERA Studie teilgenommen hat



Allgemeine PPC kann vieles abdecken und betroffene Familien sehr gut und einfühlsam begleiten. Die Ressourcen reichen üblicherweise aber leider nicht, um die Bedürfnisse in der palliativen Krankheitsphase des Kindes in ihrer ganzen Komplexität zu decken.

Anders als andere Spezialgebiete ist die Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care keine separate Disziplin, deren Fachpersonen die Patientinnen und Patienten von anderen Fachgebieten «übernehmen» und sie spezifisch betreuen. Die bereits betreuenden Spezialistinnen und Spezialisten – je nach Erkrankung beispielsweise der Onkologie, Pneumologie, Neurologie, Kardiologie, etc. – behandeln die Kinder weiter in der palliativen Phase. Da in dieser Phase aber die Symptome und das Leiden für die gesamte Familie noch komplexer werden, braucht es zusätzliche Expertise. Diese bieten die SPPC-Teams, ergänzend zu den bereits behandelnden Fachpersonen und in enger Zusammenarbeit über all jene Disziplinen hinweg, die für die jeweiligen Familien wichtig sind. So legt sich die SPPC wie ein Mantel über die gesamte Betreuung der betroffenen Familien. Oft ist die SPPC für Fachpersonen, die die jeweiligen Kinder in erster Linie betreuen, beratend und unterstützend tätig. Das bringt Sicherheit und Ruhe sowohl für die betroffenen Familien als auch für die Fachpersonen, die sie primär behandeln.

Der Bedarf ist gross

Erfreulicherweise überleben immer mehr Kinder mit Krankheiten oder Beeinträchtigungen die Schwangerschaft, Geburt und die ersten Lebenswochen. Dies ist dem grossen Fortschritt zu verdanken, den die Medizin und damit auch die Pädiatrie in den letzten Jahren und Jahrzehnten gemacht hat. Doch diese Entwicklung führt auch dazu, dass es in der Schweiz immer mehr Kinder mit schwerer Krankheit gibt. Viele von ihnen brauchen, obwohl sie erste grosse Hürden im Leben genommen haben, spezialisierte Behandlung und Betreuung über Tage, Wochen, Monate oder Jahre hinweg. Nicht wenige werden im Laufe dieser Zeit versterben.

In der Schweiz sterben jedes Jahr rund 500 Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren. Diese Kinder und ihre Familien sind auf eine adäquate, umfassende, professionelle und mitfühlende Begleitung angewiesen.

«Ich möchte mich bedanken für die aussergewöhnliche Arbeit. Es ist für uns als Eltern eine sehr schwierige Zeit, aber wenn wir ins Spital kommen, ist es immer wieder eine Freude zu sehen, wie gross die Zuneigung zwischen dem Personal und unserem Kind ist.»

Ein Vater, der an der SPhAERA Studie teilgenommen hat



«Mena ist und bleibt immer bei uns»

Wie eine Familie mit der schweren, unheilbaren Krankheit eines Kindes zurechtkommt

Als Miriam Loosli und Harald Harrer im Oktober 2015 ihr zweites Kind, die kleine Mena, zum ersten Mal in den Armen hielten, wussten sie noch nicht, was auf sie zukommen würde. In der ersten Nacht wurde Mena ins Kinderspital Aarau gebracht, da sich ihre Sauerstoffsättigung nicht normalisieren wollte. Dort stellten die ärztlichen Fachpersonen fest, dass Mena einen komplexen, nicht korrigierbaren Herzfehler hatte. Sie wurde per Helikopter von Aarau ins Universitäts-Kinderspital Zürich geflogen, Miriam und Harald folgten ihr im Auto. «Ich erinnere mich genau: Als wir hinfuhren, den Schock der Diagnose in den Knochen, sagten wir zueinander: «Egal, wie lange Mena auf der Welt ist. Wir wollen, dass sie eine glückliche Zeit erlebt – ob es nun Stunden oder Jahre sind», sagt Harald. Miriam atmet tief ein und aus und fügt an: «Und das haben wir tatsächlich geschafft.»

Die beiden sitzen an ihrem Familientisch, blicken auf die intensiven Jahre zurück, die hinter ihnen liegen, und sagen: «Es war schön.» Bei aller Schwere, trotz allem Leid, sei es schön gewesen. Natürlich hätten sie sich gewünscht, es wäre alles anders. «Wir wünschten unserer Tochter und uns, dass sie gesund werden und lange leben könnte. Aber die Zeit, die wir mit ihr hatten, ist ein grosses Geschenk. Das bewahren wir wie einen Schatz in unseren Herzen.»

Als die Eltern damals in Zürich im Universitäts-Kinderspital eintrafen, wurden sie von einer erfahrenen Ärztin empfangen, die Mena bereits gesehen und mit dem Nötigsten versorgt hatte. «Plötzlich erhielten wir wieder eine Perspektive. Die Diagnose war so niederschmetternd gewesen, wir hatten gemeint, es sei überhaupt nichts mehr zu machen. In Zürich ging man auf uns ein und sorgte zuerst einmal dafür, dass es Mena gut ging. Wir atmeten auf», erinnert sich Miriam. Dennoch war klar, dass Menas Herzfehler bleiben würde.

Alltäglicher Ausnahmezustand

Die junge Familie lebte ein Leben im Ausnahmezustand. Jonah, das ältere der beiden Kinder, war noch nicht im Kindergarten, und es galt, sich jeden Tag mit einer neuen Situation zu arrangieren. Zeitweise war Mena so oft im Spital, dass die Eltern täglich für Jonah eine Betreuung organisieren mussten. Auch zuhause drehte sich viel um Menas Krankheit. Die Eltern versorgten sie mit den nötigen Medikamenten und ernährten sie via Sonde. «Jeden Abend mussten wir zudem ihre Sauerstoffsättigung messen. Sobald diese unter einen bestimmten Wert fiel, musste Mena ins Spital», erzählt Miriam. «Bei jedem Husten dachte ich: «Oje, wird sie jetzt krank?» Jede Erkältung, jede Grippe hiess für uns: ab ins Kinderspital.»

Besonders schwierig waren für die Familie die Herzoperationen von Mena. «Dieses Warten, das war immer wieder schlimm», erinnert sich Harald. Umso mehr schätzten die Eltern von Mena es, wie sehr das Personal zum Teil mitfühlte. Miriam erzählt von einer besonderen Begegnung: «Eines Morgens, als Mena auf der Intensivstation lag, kam eine Pflegefachfrau zu uns und schenkte uns ein selbst gestricktes rotes Herz. Sie habe letzte Nacht so sehr an uns denken müssen, sagte sie. Das hat uns berührt und gutgetan.»

Ähnlich schmerzhaft war, wenn Mena fragte: «Kann ich einmal heiraten und ein Bébé haben? Werde ich Sängerin?» Harald sagt: «Wir haben das nie verneint, wir schlossen es nicht aus. Damit haben wir Mena nicht angelogen, sondern wir hofften und wünschten aus tiefstem Herzen, dass das möglich wäre. Man weiss ja nie! Auch wenn uns klar war, dass die Chancen nicht gut standen.» Die Hoffnung trug die Familie durch besonders schwierige Zeiten. «Man kann gleichzeitig hoffnungsvoll optimistisch und realistisch sein. Das haben wir gelernt.»

Eine Zeit voller Leben

Um die Weihnachtszeit 2019 ging es Mena so schlecht, dass die Familie und das Behandlungsteam jederzeit damit rechneten, dass sie sterben würde. Die Familie feierte Weihnachten in Zürich in der Nähe des Kinderspitals, und es fühlte sich an wie ein Abschied. «Doch Mena kämpfte sich entgegen aller Prognosen zurück. Nach einigen Wochen Erholung ging es ihr wirklich gut», erzählt Harald. Mena konnte noch fast zwei Jahre gut weiterleben. «Wir fuhren zu viert in die Sommerferien. Und im Jahr darauf gleich noch einmal!» Miriam erzählt mit einem Leuchten in den Augen von diesen Sommern und der Zeit, in der Mena zuhause war. Sogar den Kindergarten konnte ihre Tochter besuchen. «Sie liebte den Chindsgi und wir fanden es toll, dass sie ein wenig Normalität erleben konnte. Auch für Jonah war das wichtig.»

Diese «Normalität» blieb derweil ein Ausnahmezustand und organisatorisch brachte jede Woche eine neue Herausforderung. Zugleich arbeiteten Harald Voll- und Miriam Teilzeit. Vor allem Miriam fehlte oft bei der Arbeit, was in einem Kleinbüro nicht einfach zu organisieren ist. Auch Harald war regelmässig im Spital mit Mena. «Ich hatte das Glück, einen grandiosen Vorgesetzten zu haben», sagt er. Insbesondere in dieser kritischen Zeit rund um Weihnachten 2019 zeigte Haralds Chef Grösse. «Als ich einmal ins Geschäft ging, um etwas zu erledigen, fragte er: «Was machst du hier? Deine Arbeit kannst du später erledigen. Die Zeit mit Mena kommt nicht mehr.»

«Zusammensein ist das Wichtigste»

Obwohl der Alltag wenig Raum dafür liess, war es für die Familie wichtig, das Zusammensein zu geniessen. «Umarmungen sind wichtig. Und einfach zusammen sein und schätzen, dass man einander hat», sagt Miriam. Weder sie noch Harald können heute sagen, wie sie das alles in dieser anspruchsvollen Zeit geschafft haben. Hätten sie nicht auf ihr Umfeld zählen können, wäre es kaum möglich gewesen. Unterstützung kam von Familie und Freunden. «Sie unterstützten uns ohne Wenn und Aber und liessen im Notfall alles stehen und liegen. Das war eine schöne Erfahrung», sagt Harald.

Überhaupt hätten sie viel Schönes erlebt. «Wir waren trotz allem immer gerne in Zürich im Kinderspital und sind bis heute dankbar für alles, was für unsere Familie gemacht wurde», sagt Harald. «Wir waren eng begleitet, von den Ärztinnen über die Pflegenden bis zu den Physiotherapeuten. Alle haben zusammengearbeitet, wir hatten dasselbe Ziel.» Die Wertschätzung sei stets gegenseitig gewesen.

Schwierige Gespräche, schwere Entscheidungen

Dennoch musste die Familie schwierige Momente erleben und an das Udenkbare denken. Was machen, wenn Menas Herz zu schlagen aufhört? «Es war wahnsinnig hart, sich darüber Gedanken zu machen. Aber es war wichtig», so Harald. Das Team am Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care des Universitäts-Kinderspitals Zürich besprach mit Menas Eltern detailliert, was in welcher Situation zu tun sei. «Bei diesen Gesprächen hätte ich am liebsten ausgerufen: «Hört auf! Ich will doch nicht über den Tod unserer Tochter sprechen!» – Aber als es dann tatsächlich soweit war, waren wir unglaublich froh, dass wir alles schon im Voraus besprochen hatten und deshalb wussten, was zu tun war. Das war hilfreich, und wir waren dankbar, dass das Team am Kispi uns frühzeitig begleitete bei all den Entscheidungen, die zu treffen waren.»

Soll noch eine Operation durchgeführt werden? Soll Mena mit ihrem schwachen Herz reanimiert werden, wenn es zum Stillstand kommt? Was ist mit künstlicher Beatmung? Um Entscheidungen über solche Massnahmen zu fällen, braucht es viel Wissen, viele Gespräche und viel Zeit. «Dass wir all das hatten, war wertvoll. Am Ende konnten wir alle hinter jedem Entscheid stehen. Das hilft uns bis heute», so Harald. Er und Miriam wussten nach intensiven Gesprächen mit und ohne Fachpersonen, dass sie wollten, dass es Mena möglichst gut geht – egal, wie lange.

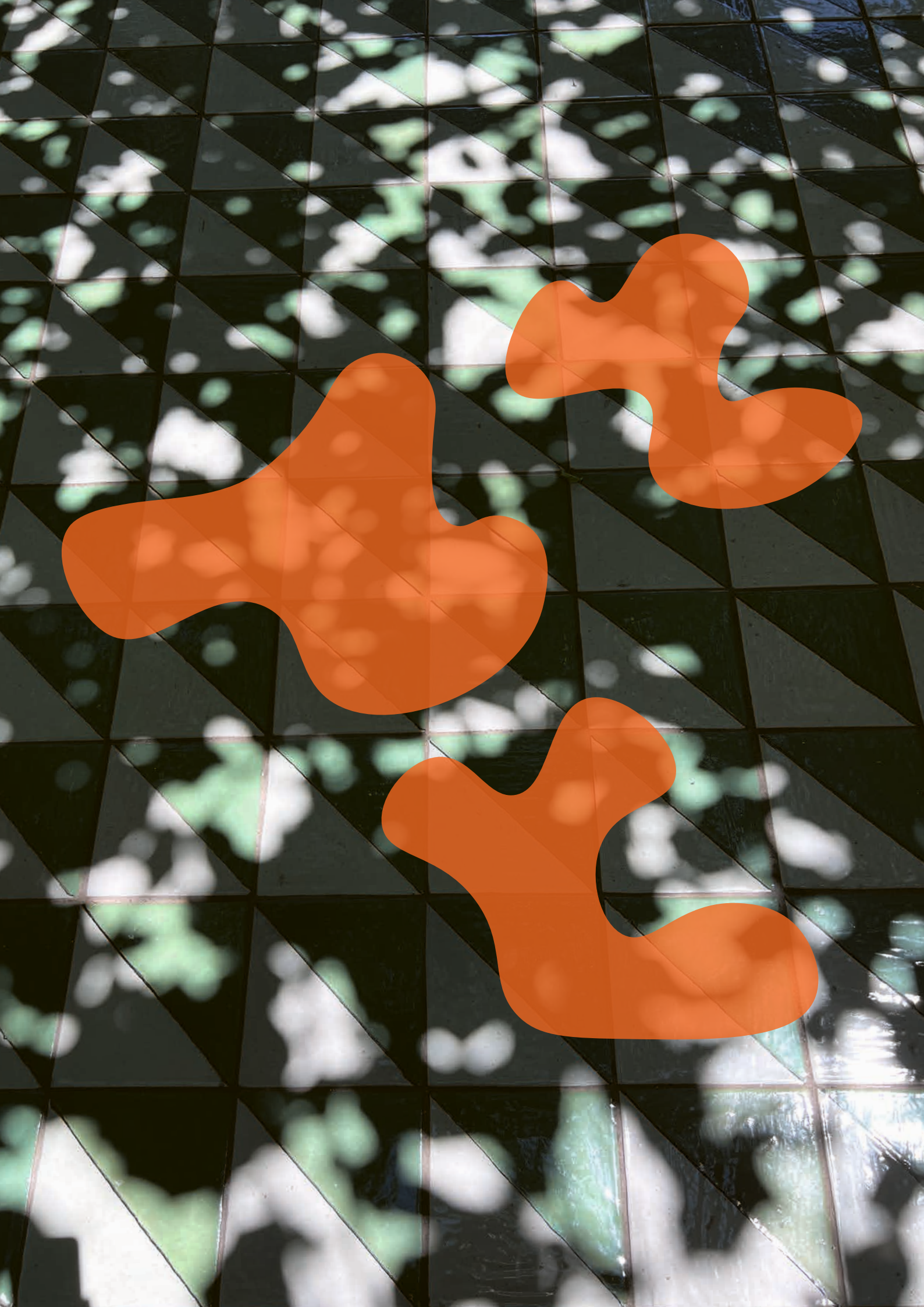
«Wir wollten keine Spitalaufenthalte und Operationen, die sie und uns alle zusätzlich belasteten und Menas Leben zwar vielleicht ein paar Tage verlängern könnten, aber nicht verbessern», sagt Miriam. Und ihr Partner fügt an: «Weil wir alles im Detail besprochen und einen Behandlungsplan für den Notfall hatten, konnte Mena am Ende zuhause sterben. Darüber sind wir unendlich froh.»

Gemeinsam das Unvorstellbare begreifen

Im November 2021 starb die sechsjährige Mena im Beisein ihrer Eltern. Sie hatten gespürt, dass es zu Ende ging. «Es traf ein, wovor wir uns so lange gefürchtet hatten. Immer wieder fragt man sich: Wie lange haben wir sie noch, und wie wird es wohl sein? Das war wirklich schwer.» Am Ende, so Miriam, sei es aber gut gewesen, wie es war. «Wir und auch Jonah erlebten diesen Abschied ganz bewusst.» Nach Menas Tod blieb der Familie das Zusammensein wichtig. Mena konnte danach noch eine Weile zuhause bleiben, bevor das Bestattungsinstitut kam. Alle Familienmitglieder kamen, um sich zu verabschieden. «Das war nicht leicht, aber es half uns allen, zu begreifen, was passiert war – ganz besonders Jonah. Und wir machten ein wunderschönes Ritual daraus», so Miriam.

Im Eingangsbereich des Hauses der Familie Loosli steht auf einer Kommode ein grosses Bild von einer verschmitzt in die Kamera blickenden Mena. Daneben brennt eine Kerze. «Unser Strahlmädchen», sagt Harald und lächelt. «Wir behalten Mena und die Jahre mit ihr im Herz und in liebevoller Erinnerung. Sie ist und bleibt immer bei uns.» Da geht die Haustür mit Schwung auf, der inzwischen elfjährige Jonah kommt von der Schule heim. Er tritt ein und ruft: «Hallo!» Er ruft es seinen Eltern und seiner kleinen Schwester zu, die Stimme hell und voller Freude.





Die SPhAERA Studie

Der Bedarf an Spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care SPPC ist gross. Das ist belegt. Belegt ist auch, was betroffene Familien brauchen, um die herausfordernde Zeit einer schweren Erkrankung eines Kindes bewältigen zu können (siehe Ausführungen in dieser Broschüre, Seiten 10 und 11). Hingegen weiss man noch wenig darüber, wie sich SPPC zum Beispiel auf die Lebensqualität von betroffenen Kindern, deren Familien und des involvierten Gesundheitsfachpersonals auswirkt. Das gilt sowohl für die Schweiz als auch international.

Im Zentrum stehen die Betroffenen

Hier setzt die SPhAERA Studie an. In ihrem Zentrum stehen Familien, deren Kinder an einer schweren Krankheit oder an schwerwiegenden Folgen eines Unfalls leiden und eine verkürzte Lebenserwartung haben. Diese äusserst belastende Erfahrung können Familien nur bewältigen, wenn sie Unterstützung erhalten durch eine intensive und umfassende Betreuung, wie sie spezialisierte Pädiatrische-Palliative-Care-Programme bieten können.

Wie genau sich ein solches Programm auf betroffene Familien auswirkt, wollte die SPhAERA Studie untersuchen. Das Ziel: Einen Beitrag leisten zum heutigen Stand der Wissenschaft und entscheidende Anhaltspunkte liefern zur nachhaltigen Weiterentwicklung der SPPC in der Schweiz. Und damit zur optimalen Versorgung von betroffenen Familien beitragen.

SPhAERA steht für «**S**pecialised **P**aediatric **P**alliative **C**aRe: **A**ssessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings».

Die Studie ging – und das ist in etwa auch die deutsche Übersetzung des englischen Titels der Studie – der Frage nach, ob SPPC die Lebensqualität von betroffenen Kindern und deren Familien verbessern kann. Ebenso, wie es dem Gesundheitsfachpersonal ergeht, welches in die Betreuung involviert ist. Die Auswirkungen der SPPC auf die Nutzung von Angeboten im Gesundheitswesen, die damit verbundenen Kosten und die finanzielle Situation von betroffenen Familien waren weitere zentrale Aspekte dieses Forschungsprojektes.

SPhAERA ist ein Gemeinschaftsprojekt des Universitäts-Kinderspitals Zürich und dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel und wurde an den Kinderspitälern Aarau, Basel, Bern und Zürich durchgeführt.

Auch rund 300 Fachleute befragt

Das Kinderspital Zürich verfügt über ein eigenständiges Team mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen mit Spezialausbildung in Palliative Care. Dieses Team unterstützt betroffene Familien beratend und steht auch dem involvierten Gesundheitsfachpersonal innerhalb und ausserhalb des Spitals zur Seite. Eine solch spezialisierte Betreuung kann sowohl im Spital als auch zuhause stattfinden. Dieses Betreuungsangebot in Zürich wurde mit den bestehenden Betreuungsangeboten in Aarau, Basel und Bern verglichen.

An den genannten Kinderspitälern wurden betroffene Familien sowie involvierte Fachpersonen der Pädiatrie für die Teilnahme angefragt. Über die gesamte Studiendauer von dreieinhalb Jahren haben in Zürich 41 Familien teilgenommen, in den Vergleichsspitälern Basel und Bern 28.

301 Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen innerhalb der Pädiatrie, die in die Betreuung der Familien in den genannten Kinderspitälern involviert sind, haben sich an demjenigen Studienteil beteiligt, der die Auswirkung von SPPC auf die arbeitsbezogene Lebensqualität untersucht.

Sie alle haben sich die Mühe gemacht und die Zeit genommen, an SPhAERA teilzunehmen und damit zum Erkenntnisgewinn beigetragen. Für die Verbesserung der Versorgung von betroffenen Familien haben sie – trotz der Belastung, der sie täglich ausgesetzt sind, ob privat oder beruflich – an der Studie mitgemacht. Ihnen gebührt grosser Dank und höchste Wertschätzung.

Die Antworten auf die Befragungen im Rahmen dieser Studie zeigten unter anderem, dass die Teilnahme an der Studie als positiv empfunden wurde. Etwas mehr als 70 Prozent der befragten Eltern fanden es wertvoll, an der Studie teilzunehmen und rund 45 Prozent berichteten sogar über positive Effekte. Auch die befragten Geschwister reagierten mehrheitlich positiv. Das ist eines der erfreulichen Ergebnisse dieser Studie. Es zeigt, dass die Befragung von Betroffenen, auch in vulnerablen Situationen, möglich ist und die Befragten in der Regel nicht zusätzlich belastet. Für die Forschung ist dies ein wichtiger Hinweis.

«Dank dem SPPC-Team sind auch auf der Intensivstation Dinge möglich, die sonst nicht machbar sind. Das ist sehr wertvoll für Betroffene und auch für uns Fachpersonen.»

Eine Pflegefachfrau der Pädiatrie, die sich an der Studie beteiligte

Nicht alle im Rahmen der SPhAERA Studie erhobenen Daten sind Teil dieses Berichtes. Vorgestellt werden hier die wichtigsten Ergebnisse aus den verschiedenen Studienteilen zum heutigen Stand der Analysen. Darüber hinaus machten die Eltern in den Befragungen auch Angaben über die Lebensqualität und die Symptome ihres kranken Kindes. Eltern, deren Kinder im Verlauf der Studie starben, machten Angaben zu ihrer Trauer. Zudem machten fünf betroffene Kinder mit und füllten die Fragebögen selber aus. Diese Daten fliessen nicht in diesen Bericht ein.

Wie die Studie im Detail aufgebaut und durchgeführt wurde, wie sich die Studienteilnehmenden genau zusammensetzen, welche Hindernisse es gab und wo die Grenzen der Studie liegen, ist auf den Seiten 50-58 genauer ausgeführt.

«Es wäre wichtig, dass das SPPC-Team automatisch einbezogen wird, wenn ein Kind eine schwere Diagnose erhält. Auch wenn es – noch – nicht ums Sterben geht. Das Wissen und die Unterstützung des SPPC-Teams sind sehr wertvoll.»

Eine Pflegefachfrau der Pädiatrie, die an der Studie teilgenommen hat

«Danke für die interessante Studie!»

Ein Vater, der an der SPhAERA Studie teilgenommen hat

Die Teilnehmenden der Befragung in der SPhAERA Studie beantworteten die Fragen mehrheitlich gerne. Und dies, obwohl die betroffenen Familien mit einem unheilbar und schwer kranken Kind sich in einer absoluten Ausnahmesituation befanden. Einige Familien wollten an der Studie nicht teilnehmen oder brachen ihre Teilnahme im Verlauf der Studie ab, weil ihnen die Belastung zu gross wurde. Viele aber zeigten sich nicht nur interessiert, sondern dankbar dafür, dass jemand sie nach ihrer Lebensqualität fragte. 69 Familien und 301 Fachpersonen entschlossen sich zur Teilnahme an der Studie.

Dies zeigt, dass Forschung mit dem Ziel, die Situation von Betroffenen zu erfassen, damit sie später verbessert werden kann, auch in einem Bereich möglich ist, in welchem Menschen sich in sehr vulnerablen Situationen befinden und einer hohen Belastung ausgesetzt sind. Die Betroffenen müssen gut und einfühlsam angesprochen und begleitet werden.

Die Ergebnisse

Zusammenfassung

Trauer, Verzweiflung, Dankbarkeit

Die sogenannte quantitative Studie – das ist eine etablierte Studienform, bei der numerische Daten gesammelt und ausgewertet werden – hatte unter anderem zum Ziel, die Lebensqualität der betroffenen Familien sowie der Fachpersonen in Zahlen messbar zu machen und zu eruieren. Auch die finanzielle Belastung der betroffenen Familien wurde untersucht. Die Fragebögen in der Erhebung liessen entsprechend wenig Raum für individuelle Schilderungen.

Doch am Ende jedes Fragebogens stand die Frage «Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?». Ein Feld, das genutzt werden konnte für Anliegen oder Kritik. Für die Auswertung der Befragung wurden diese Informationen nicht verwendet. Doch sie gaben kleine, beispielhafte Einblicke in die Freuden, Sorgen und Ängste der Studienteilnehmenden. Diese nutzten den Raum, um ihrem Ärger über ihre Situation Luft zu machen, ihre Trauer, ihre Verzweiflung in Worte zu fassen – oder ihrer Dankbarkeit Ausdruck zu geben.

Ein schlichtes «Vielen Dank, ihr seid unglaublich!» stand zum Beispiel da. Aber auch spezifischere Themen wie das Gefühl von Sicherheit und Ruhe, über das die Betroffenen berichten, wenn sie wissen, dass spezialisierte Fachpersonen rund um die Uhr da sind, kamen zur Sprache. Das Wissen, dass Wünsche der Familie respektiert und gemeinsam über schwierige Entscheidungen ausführlich diskutiert werden kann, bezeichneten andere als besonders wertvoll. Oder jemand bedankte sich bei «allen, die unser Kind betreut und uns Eltern unterstützt haben». Und fügte an: «Dass wir unseren Sohn wieder zuhause haben können, ist nur möglich, weil wir im Spital so gut geschult wurden, dass wir die Pflege zuhause leisten können.»

Eine ausserordentlich wichtige Hilfe

Die Betreuung und Begleitung durch Fachpersonen der SPPC wurde auch geschätzt, weil sie in Zeiten von grosser Unsicherheit und Angst ein wenig Kontrolle und Zuversicht geben konnte. Die Entlastung für Eltern, sowohl im praktischen als auch im mentalen Sinn, ist unendlich wichtig, damit sie durch diese schwierige Zeit navigieren und ihre Rolle als Eltern erfüllen können. Die Rückmeldungen in den Fragebögen und natürlich auch die Erfahrungen der Fachpersonen (und die Forschung) zeigen: Die Bedürfnisse der betroffenen Familien sind so vielschichtig und komplex, dass sie nur zu decken sind, wenn fachliche, menschliche und personelle Ressourcen ausreichend vorhanden sind. Dies ist dann der Fall, wenn spezialisierte Pädiatrische Palliative Care SPPC geleistet werden kann (siehe Seiten 9 bis 13).

«Zu wissen, dass sich das Kinderspital um unser krankes Kind kümmert und auch die Familie in der Krise unterstützt, ist ein grosses Glück.»

Interventionsgruppe und Vergleichsgruppe

Von den 69 teilnehmenden Familien waren 41 in der sogenannten Interventionsgruppe. Sie wurden durch das spezialisierte Pädiatrische-Palliative-Care-Team im Universitäts-Kinderspital Zürich betreut. 28 Familien fanden sich in der sogenannten Vergleichsgruppe. Sie erhielten allgemeine Pädiatrische Palliative Care PPC in den Kinderspitälern Basel und Bern. Worin der Unterschied zwischen PPC und SPPC im Detail liegt, ist auf Seite 11 dieser Publikation erklärt.

Die Eltern in den beiden Gruppen beantworteten dieselben Fragen zur Messung ihrer Lebensqualität. So konnten die Werte der Betroffenen mit Zugang zu SPPC mit den Werten der Familien verglichen werden, die allgemeine PPC erhielten. Nach demselben Prinzip verglich die Studie die arbeitsbezogene Lebensqualität der Fachpersonen.

Grosse Unterschiede zwischen den Gruppen

Ein Vergleich zwischen den Ergebnissen aus den beiden Gruppen stellte sich allerdings als schwierig heraus. Denn die Gruppen zeigten erhebliche Unterschiede in der Ausgangslage beim Eintritt in die Studie.

In der Interventionsgruppe, also in jener Gruppe, die vom spezialisierten Team betreut wurde, waren die betroffenen Kinder deutlich kränker und jünger als in der anderen Gruppe. Die Familien begannen ihre Teilnahme an der Studie meist kurz, nachdem sie die Diagnose einer schweren und unheilbaren Krankheit des Kindes erhalten hatten und gerade zum ersten Mal mit dem SPPC-Team in Kontakt kamen. Ein Zeitpunkt, der für die Betroffenen eine ungeheure Belastung darstellt und eine Krise im gesamten Familiensystem auslöst. Die Lebensqualität der Eltern zeigte denn auch in der Erhebung einen konstant tieferen Wert als in der Vergleichsgruppe. Unter der Betreuung durch das SPPC-Team des Universitäts-Kinderspitals Zürich stieg die Lebensqualität innerhalb der ersten 30 Tage nach Beginn der Unterstützung leicht an und blieb während der palliativen Lebensphase des Kindes stabil.

In der Vergleichsgruppe, die von Teams der allgemeinen PPC betreut wurde, befanden sich Familien, die schon eine Weile mit der unheilbaren Krankheit der betroffenen Kinder lebten und mit der palliativen Situation vertraut waren. Diese Familien hatten sich an die schwierige neue Lebenssituation soweit möglich anpassen können, die kranken Kinder waren dank der bereits laufenden Therapie und Begleitung wesentlich stabiler als die Kinder in der Interventionsgruppe.

Dies ermöglicht es uns, bessere Eltern zu sein. Wir fühlen uns weniger verloren.»

Ein Vater, der an der Studie teilgenommen hat

Die Lebensqualität der Eltern aus der Vergleichsgruppe bewegte sich denn auch auf einem leicht höheren Niveau als die der Interventionsgruppe. Sie nahm dann aber einen leicht entgegengesetzten Verlauf.

Einschränkungen in der Aussagekraft

Die sehr unterschiedlichen Ausgangslagen führen dazu, dass ein Vergleich zwischen den Gruppen nur sehr bedingt möglich ist, was das Studienergebnis beeinflusst. Es lassen sich darum kaum verlässliche Aussagen darüber machen, ob SPPC die Lebensqualität von betroffenen Kindern und deren Familien verbessern kann.

Dass die beiden Gruppen diese grossen Unterschiede aufweisen, liegt unter anderem daran, dass die Zurückhaltung der Fachpersonen gegenüber den Familien in den Vergleichsspitälern Basel und Bern gross war. Die behandelnden Fachpersonen gingen eher auf Betroffene zu, die sich in einer stabileren Situation befanden und weniger auf jene, die gerade eine akute Phase in der Krise erlebten. Dies zeugt von einer hohen Sensibilität der Fachpersonen gegenüber den betroffenen Familien. Sie sorgen sich, die Familien zusätzlich zu belasten, wenn sie sie bitten, an einer Studie teilzunehmen. Dies ist mitunter ein Grund dafür, dass es bisher relativ wenig Forschung und nur vereinzelt verlässliche Daten gibt, die Aufschluss über die Lebensqualität von schwerkranken Kindern und ihrer Familien geben.

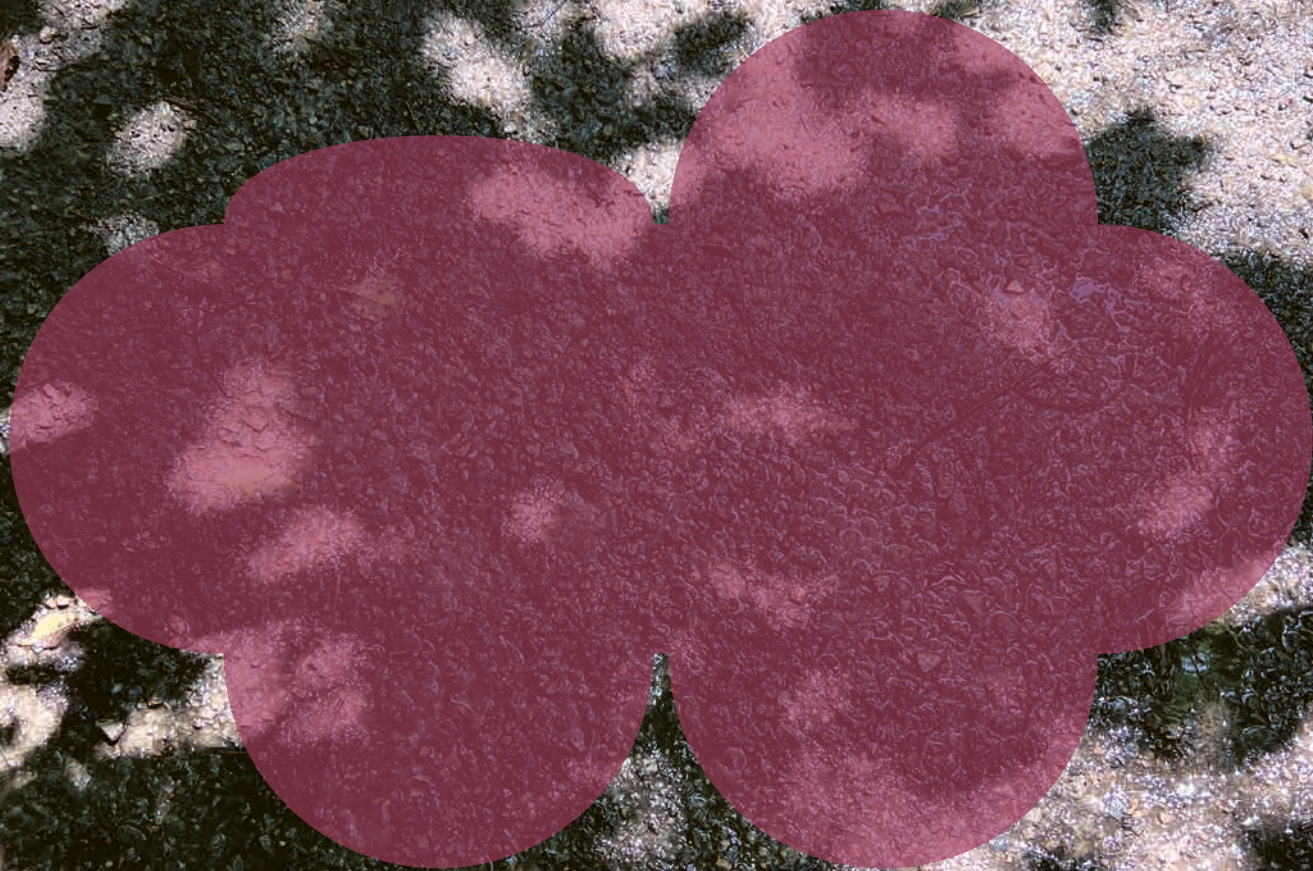
Wie die Ergebnisse dieser Studie aber auch zeigen, dürften Fachpersonen ihre Zurückhaltung teilweise ablegen, und Forschende müssen unvoreingenommen darüber nachdenken, wie sich der Nutzen von SPPC zuverlässig erforschen liesse.

Die Erhebung der Lebensqualität scheint dazu – auch das zeigte die SPhAERA Studie – nicht zwingend die passende Methode zu sein. Welche Herausforderungen sich beim Messen der Lebensqualität ergeben und warum hauptsächlich die Lebensqualität der Eltern erhoben und verglichen wurde, wird auf den nächsten Seiten in dieser Publikation erklärt.

Für die weiteren Studienteile (Auswirkungen auf die finanzielle Situation der betroffenen Familien, berufsbezogene Lebensqualität von Fachpersonen und die Belastung der Betroffenen durch die Teilnahme an der Studie) sind die Ergebnisse leichter zu interpretieren, da sich die Unterschiede in den Vergleichsgruppen etwas weniger stark auf sie auswirken.

Alle Ergebnisse im Überblick

- Die Lebensqualität der Eltern in der Interventionsgruppe nahm innerhalb der ersten 30 Tage nach Beginn der Begleitung durch SPPC zu und blieb danach stabil.
- Der Unterschied zur Lebensqualität der Eltern aus der Gruppe ohne spezialisiertes Angebot war im Vergleich klein.
- Die Lebensqualität in der Trauerphase bei den Eltern, die ihr Kind während der Studie verloren, war zwischen den Gruppen unterschiedlich. Dies ist jedoch nicht auf SPPC, sondern auf die unterschiedliche Ausgangslage zurückzuführen.
- Die Lebensqualität der gesunden Geschwister schwankte zum Teil beträchtlich während der Studienzeit. Allgemein lag sie jedoch über dem Normwert der Schweizer Kinder und Jugendlichen.
- Während der Studiendauer hatten sechs Familien aussergewöhnliche Ausgaben in der Höhe von mehr als 10 000 Franken.
- 33 Prozent der teilnehmenden Mütter gingen keiner beruflichen Tätigkeit nach. Zum Vergleich: In der Schweizer Bevölkerung sind 17 Prozent der Mütter nicht berufstätig.
- Die meisten Geschwister empfanden die Teilnahme in dieser Langzeitstudie als nicht belastend und erlebten weder negative noch positive Auswirkungen.
- Eine Mehrheit der Eltern empfand die Teilnahme an den Befragungen als positiv und hilfreich. Circa zehn Prozent berichteten jedoch auch über negative Auswirkungen.
- Fachpersonen, die in die allgemeine PPC involviert sind, zeigten eine relativ hohe arbeitsbezogene Lebensqualität. Es braucht aber ein stärkeres Bewusstsein für die Belastung insbesondere von ärztlichen Fachpersonen.
- Forschung zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für Betroffene ist möglich und wichtig.



Wenn Zahlen an Grenzen stossen

Die Wirksamkeit von SPPC zu messen, war das Ziel der SPhAERA Studie. Über die Bedürfnisse der Betroffenen wurde bereits ausführlich in qualitativen Studien geforscht. Welche Angebote wichtig wären, weiss man inzwischen. Mancherorts wurden diese auch bereits geschaffen. Nun stellt sich die Frage: Was nützen sie tatsächlich? Diesen Nutzen zu messen, war die Aufgabe der SPhAERA Studie.

Wie misst man Wohlbefinden?

Aber wie misst man den Nutzen von SPPC? Von einer Betreuung und Begleitung, die Körper, Seele und Geist berücksichtigt, sich sowohl an die erkrankten Kinder als auch an ihre Familien richtet und die sich gleichzeitig in einem hochspezialisierten medizinischen Bereich bewegt? Um diese Frage kreisten die Überlegungen zu Beginn des Projektes. Es war die Frage, wie sich die Wirksamkeit von SPPC quantitativ erheben lässt (mehr über die Methode ab Seite 50). Denn im wissenschaftlichen Kontext sind Ergebnisse über die Wirksamkeit, also in der Regel den Nutzen von Interventionen, nur aussagekräftig, wenn sie auf handfesten Zahlen beruhen.

«Lebensqualität» als Messgrösse

Um das zu erreichen, musste zuerst eine Grösse gefunden werden, die erstens als Gradmesser für die Wirksamkeit von SPPC gelten und die zweitens auch erhoben werden kann.

Das Forschungsteam rund um Eva Bergsträsser und Karin Zimmermann entschied sich für «Lebensqualität» als diese Messgrösse. Denn Palliative Care hat zum Ziel, die Lebensqualität von schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen zu verbessern oder mindestens zu erhalten, indem physisches, psychisches, soziales und spirituelles Leiden gelindert wird.

Zur Erhebung von Lebensqualität von betreuenden Angehörigen sowie zum Messen von arbeitsbezogener Lebensqualität in sogenannten «helfenden Berufen» wurden in der Forschung bereits Instrumente entwickelt. Diese konnten für die SPhAERA Studie beigezogen werden.

Heute, nach Abschluss dieser Studie, zeigt sich: Es braucht vermutlich andere Indikatoren, um die Wirksamkeit von SPPC oder anderen Palliative-Care-Interventionen zu messen.

Denn Lebensqualität ist ein Konstrukt, das so individuell und gleichzeitig so breit ist, dass es sich kaum isoliert betrachten lässt. Es hängt von zahlreichen Faktoren ab. Die Lebensqualität mit einer (medizinischen) Intervention direkt in Verbindung zu bringen, die gemessene Lebensqualität

also einzig auf diese Intervention zurückzuführen, ist – bei aller Bemühung um aussagekräftige Zahlen – mindestens ungenau, sicher eine Vereinfachung und führt im schlechtesten Fall sogar in die Irre. Wollte man den Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Intervention verlässlich ermitteln, müsste man alle anderen Faktoren, die sich ebenfalls auf die Lebensqualität der betreffenden Personen auswirken, ausschliessen – oder sie in die Erhebung mit einbeziehen. Das aber ist kaum zu bewerkstelligen. Scheitern würde man wohl schon bei der Frage, welche Faktoren das sein sollten. Sollte man am Beispiel von betroffenen Eltern mit einbeziehen, wie es ihnen selbst gesundheitlich geht, sprich, ob sie es selbst allenfalls mit Krankheiten oder Beeinträchtigungen zu tun haben? Ausserdem, wie es ihnen aktuell im beruflichen Umfeld ergeht, ob sie finanziell sorgenfrei sind, ob weitere Nahestehende ihre Unterstützung brauchen, ob ihr Schlaf durch die Betreuung des kranken Kindes beeinträchtigt ist, etc.? Es wäre kaum möglich, an alle Faktoren zu denken – und dennoch würden Faktoren erhoben, die für die einen Betroffenen relevant und für andere unbedeutend wären. Über die Frage, wie diese Faktoren einbezogen und erhoben werden sollten, ist damit noch kein Wort gesagt.

Die Wissenschaft und insbesondere die Psychologie befassen sich seit Jahrzehnten mit der Frage, wie sich Lebensqualität sinnvoll messen lässt. Vielleicht, so die Einsicht der Studienleiterinnen von SPhAERA, ist dies mit einem quantitativen Schema schlicht nicht möglich.

Es gibt einen Nutzen – aber er ist individuell

Für Fachpersonen der Palliative Care ist die Lebensqualität von Erkrankten und ihren Angehörigen auf jeden Fall entscheidend. Die palliative Betreuung richtet sich weniger nach medizinischen Zielen als nach dem Wohlbefinden der Betroffenen. In der Praxis heisst das: Betreuende Fachpersonen fragen die Patientinnen und Patienten sowie deren Nahestehende, wie es ihnen geht, was sie brauchen, damit es ihnen gut geht und was für sie Lebensqualität bedeutet. Oft kann Palliative Care viel zur besseren Lebensqualität beitragen. Das zu quantifizieren, wie das im wissenschaftlichen Kontext wünschenswert wäre, ist aber kaum möglich. Denn die Antworten, die die Fachpersonen in der Praxis auf ihre Fragen erhalten, sind so unterschiedlich wie die Menschen selbst. Es gibt, was die individuelle Lebensqualität angeht, keine allgemeingültige Aussage.

Das führt direkt zur Erkenntnis: Die Wirkung von Palliative-Care-Interventionen, die Wirksamkeit von SPPC, zeigt sich individuell. Sie zeigt sich, wenn betroffene Familien etwas Ruhe erleben, weil sie die Sicherheit haben, dass sie gut betreut sind und dass auf ihre Wünsche und Vorstellungen eingegangen wird. Sie zeigt sich, wenn Eltern ihr schwerkrankes Kind dank einer gut organisierten und spezialisierten professionellen Begleitung nach Hause nehmen können und darüber glücklich und dankbar sind. Sie zeigt sich, wenn Familien auch in besonders schwierigen Situationen ihre Wünsche äussern und in den letzten Stunden mit ihrem Kind scheinbar unkonventionelle Wege finden können, um Abschied zu nehmen. Sie zeigt sich, wenn trauernde Eltern sich nicht ganz und gar alleingelassen fühlen. Jede dieser Situationen ist anders, jede dieser Familien hat andere Bedürfnisse und alle müssen einzeln betrachtet werden – aber sie können nicht isoliert werden von allen anderen Faktoren, die ihr Leben und damit ihre Lebensqualität auch noch beeinflussen.

Vor diesem Hintergrund sind die Informationen auf den nächsten Seiten zu verstehen. Sie beschreiben, wie die SPhAERA Studie durchgeführt wurde und welche Ergebnisse sie zutage brachte.

«Zurzeit begleitet uns grosses Unbehagen, weil wir nicht genau wissen, wie es mit unserem Kind weitergeht – und auch die ärztlichen Fachpersonen nicht wissen, wie weiter. Die Anwesenheit des Palliative-Care-Teams hilft uns, uns ein wenig auf die Zukunft einzustellen. Wir gewinnen wieder etwas ‹Kontrolle› über unsere Leben zurück.»

Eine Mutter, die an der Studie teilgenommen hat

«Es beruhigt mich zu wissen, dass meine Tochter von einem so guten Team begleitet wird. Die menschlichen Qualitäten des Teams, seine Fähigkeit zur Begleitung, ist entscheidend für das Gefühl der Eltern in einer solchen Situation.»

Eine Mutter, die an der Studie teilgenommen hat

«In den vergangenen vier Wochen hatte unsere Tochter starke Symptome. Inzwischen hat uns das Palliative-Care-Team des Kinderspitals mit einer Musiktherapeutin bekannt gemacht. Die Lebensqualität unseres Kindes und unsere Beziehung wurden dadurch deutlich verbessert. Als Mutter bin ich zufrieden und dankbar.»

Eine Mutter, die sich an der Studie beteiligt hat

Die Lebensqualität der betroffenen Familien

Um die Lebensqualität der betroffenen Familien zu erheben, fanden im Rahmen der SPhAERA Studie wiederholt verschiedene Befragungen zwischen November 2019 und Mai 2023 statt (siehe Seiten 21 bis 23 über die Studie).

Zu ihrer Lebensqualität befragt wurden Eltern sowie gesunde Geschwister zwischen acht und 18 Jahren. Von den Geschwistern konnten zwölf Kinder befragt werden. Auch die direkt betroffenen Kinder sollten befragt werden, um mehr über ihre Lebensqualität zu erfahren. Die Ergebnisse zu diesem Teil der Studie sind jedoch nicht aussagekräftig, da nur fünf betroffene Kinder von insgesamt 69 Familien an der Studie teilnehmen konnten. Die anderen schwer kranken Kinder konnten aus verschiedenen Gründen nicht befragt werden. Sei es, dass ihr gesundheitlicher Zustand zu schlecht oder ihre kognitiven Möglichkeiten aufgrund von Alter oder Beeinträchtigungen zu eingeschränkt waren. Darum wurde die Lebensqualität der primären Betreuungspersonen erfasst. Detailliertere Informationen über alle Studienteilnehmenden sind auf den Seiten 52 bis 56 grafisch dargestellt.

Die Lebensqualität in der Krankheits- und Trauerphase

Das Wohlbefinden und damit die Lebensqualität der Eltern ist durch eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung eines Kindes stark beeinträchtigt. Auch die Eltern brauchen daher eine umfassende Betreuung.

Um die Lebensqualität der Eltern zu erheben, wurden sie in der SPhAERA Studie gebeten, zu verschiedenen Zeitpunkten in der palliativen Krankheitsphase des Kindes sowie in der Trauerphase nach dem Tod eines Kindes Fragen zu beantworten. Diese Fragen orientierten sich an einem in der Forschung etablierten Modell zum Messen der Lebensqualität von betreuenden Angehörigen.

40 Mütter und 37 Väter nahmen in der Interventionsgruppe in Zürich an der Studie teil. 26 Mütter und 24 Väter waren es in den Vergleichsspitälern. Analysiert werden konnten die Daten von 38 Müttern und 35 Vätern der Interventionsgruppe und 24 Müttern und 22 Vätern der Vergleichsgruppe. 23 Eltern beantworteten auch die Fragen in der Trauerphase.

Unter der Betreuung durch das spezialisierte Palliative-Care-Team des Universitäts-Kinderspitals Zürich ist die Lebensqualität der Eltern in der Interventionsgruppe innerhalb der ersten 30 Tage nach Beginn der Unterstützung leicht gestiegen und im Studienverlauf während der palliativen Lebensphase des Kindes stabil geblieben.

Der Unterschied zur Lebensqualität der Eltern aus der Vergleichsgruppe der Universitäts-Kinderspitäler Basel und Bern, ohne spezialisiertes Palliative-Care-Betreuungs-Angebot, war im Vergleich klein.

Damit konnte in der SPhAERA Studie kein signifikanter Unterschied zwischen der Lebensqualität der Eltern mit Zugang zu SPPC und jenen ohne Zugang zu SPPC gemessen werden.

In der Trauerphase zeigte sich in absoluten Zahlen ein deutlicherer Unterschied zwischen der Lebensqualität der Eltern, deren Kind während der Studie verstorben ist. Dieser ist jedoch nicht auf eine fehlende Wirksamkeit von SPPC zurückzuführen, sondern kam durch die stark unterschiedliche Ausgangslage bezüglich Krankheitsdauer der verstorbenen Kinder zustande. Eltern, deren Kind nach einer kürzeren Krankheitsphase verstarb, hatten eine tiefere Lebensqualität.

Wie gut sich die Lebensqualität von betreuenden Angehörigen tatsächlich eignet, um die Wirksamkeit von SPPC zu messen, ist fraglich. Dazu äussern sich auch andere europäische Forschende kritisch (vgl. Seiten 30 bis 32).

Die Perspektive der Geschwister

Gesunde Geschwister von schwerkranken Kindern erleben eine besondere und herausfordernde Realität. Ihr Alltag ist oft geprägt von Sorge und Unsicherheit – sowohl der eigenen als auch derjenigen ihrer Eltern – und wird teilweise bestimmt von Terminen der kranken Geschwister. Was betroffene Familien erleben, ist sehr individuell, aber immer belastend. Während einige gesunde Geschwister sich gut an die unsichere, sich stets verändernde Situation anpassen und gut mit der Belastung leben können, erleben andere eine deutliche Verschlechterung im physischen und psychischen Wohlbefinden und damit eine eingeschränkte Lebensqualität. Dies gilt sowohl für die Zeit der Pflege und Betreuung des schwerkranken Geschwisters als auch für die Phase der Trauer nach dessen Tod.

«Ich denke sehr viel darüber nach, wie es später einmal sein wird.»

Eine gesunde Schwester eines unheilbar kranken Kindes

Das Wissen über die Lebensqualität von gesunden Geschwistern ist jedoch noch klein, die wissenschaftliche Datenlage dünn. Dafür gibt es verschiedene Gründe. Einerseits wurden unter anderem nur wenige Daten erhoben, weil die Forschenden befürchten, die Befragung der Kinder könnte eine zusätzliche Belastung in einer ohnehin schwierigen Situation sein. Andererseits wurden, wenn dann meist nicht die gesunden Kinder direkt, sondern ihre Eltern befragt, was die Ergebnisse verzerrt.

Um die Begleitung und Betreuung von gesunden Geschwistern schwerkranker Kinder zu verbessern und sie vor Überbelastung zu schützen, braucht es aber ein tieferes Verständnis für ihre Situation und ihr Befinden. Darum untersuchte die SPhAERA Studie neben der Lebensqualität der Eltern auch explizit diejenige der gesunden Geschwister und macht ihre Perspektive damit sichtbar.

Da von den 69 teilnehmenden Familien nur zwölf gesunde Geschwister an der Befragung teilnahmen, verzichtete das Forschungsteam darauf, zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zu vergleichen. Mit dieser Datenmenge wäre es nicht möglich gewesen, daraus relevante Schlüsse zu ziehen. Dafür konnte das Forschungsteam die jeweils individuelle Lebensqualität jedes der teilnehmenden Geschwister über einen längeren Zeitraum verfolgen.

Verhältnismässig hohe Lebensqualität

Was diese Befragung zutage fördert, überrascht: Die meisten der zwölf befragten gesunden Geschwister erlebten während der untersuchten Phase eine hohe Lebensqualität – höher noch als der Durchschnitt der Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Allerdings schwankte dieser Wert zum Teil beträchtlich während der Studiendauer.

Drei der Geschwister in der Studie waren im Alter zwischen 14 und 18 Jahren. Zwei von ihnen berichteten – im Gegensatz zu den anderen befragten Geschwistern – über eine tiefe Lebensqualität. Sie liegt unter der Schweizer Norm.



«Allein der Gedanke, dass Ihr für uns da seid, wenn es nötig ist, beruhigt uns sehr. Danke für die Unterstützung und das Interesse an uns als Familie.»

Eine Mutter, die an der Studie teilgenommen hat

Eine individuelle Begleitung ist nötig

Die Lebensqualität von betroffenen Familien zu messen, um die Wirksamkeit von SPPC zu eruieren, ist ein schwieriges Unterfangen. Die Erfahrungen, die betroffene Familien machen, sind sehr individuell. Ebenso die Auswirkungen auf ihre Lebensqualität, die von vielen unterschiedlichen Faktoren abhängt und sich im Laufe der Zeit ändert. Gerade, weil Lebensqualität nur individuell definiert und beurteilt werden kann, ist es besonders schwierig, sie in Zahlen festzuhalten. Allgemeingültige Aussagen über die Lebensqualität der betroffenen Familien sind daher kaum möglich.

Die Erfahrungen von Betroffenen sowie von begleitenden Fachpersonen zeigen, dass das Wohlbefinden der Familien stark davon abhängt, wie umfassend und individuell sie begleitet werden. Eine solche Begleitung kann in sehr vielen Fällen nur durch SPPC geleistet werden. Spezialisierte Teams verfügen sowohl über das disziplinenübergreifende Fachwissen als auch über die nötigen Ressourcen, um Familien ganzheitlich und so intensiv wie nötig begleiten zu können.

Dazu gehört auch, dass sie die Familien nicht nur im Spital, sondern ebenso zuhause betreuen können, indem sie selbst Hausbesuche machen und indem sie den betreuenden Fachpersonen der Kinder-Spitem und den Kinderärztinnen und -ärzten beratend und unterstützend zur Seite stehen. Darüber hinaus begleiten und befähigen Fachpersonen der SPPC die Eltern, die anspruchsvolle Pflege ihres schwerkranken Kindes zuhause leisten zu können. Dass dies besonders wichtig ist, unterstreicht ein weiteres Ergebnis der SPhAERA Studie: Befanden sich ihre Kinder zum Zeitpunkt der Befragung im Spital, berichteten die Eltern von einer signifikant tieferen Lebensqualität, als wenn das Kind zuhause war. Dieses Ergebnis wird gestützt durch die Resultate anderer Studien und deckt sich auch mit den Erfahrungen der Fachpersonen. Diese hören von den meisten betroffenen Familien immer wieder, dass sie ihre Kinder am liebsten zuhause haben und es der gesamten Familie zuhause am besten geht.

Eine weitere Erkenntnis, die in den SPhAERA-Ergebnissen zur Lebensqualität von betroffenen Familien deutlich wird ist, wie wichtig es ist, Familien in ihrer Resilienz und ihrem Zusammenhalt zu stärken. Untersucht wurde nämlich auch, wie sich die Ausgangslage in den Familien auf ihren Umgang mit der Situation auswirkte. Zu Beginn der Studie wurde gemessen, wie gut eine Familie aufgestellt ist bezüglich Resilienz in Krisen sowie in Sachen Zusammenhalt. In beiden Fällen zeigte sich, dass Familien mit einer hohen Resilienz und einem starken Zusammenhalt in der

«Eure Unterstützung zu haben, hat uns Eltern sehr entlastet. Nun sind wir zuhause und es freut uns sehr, unser Kind bei uns zu haben. Es liegt nun aber auch die volle

Regel besser mit der belastenden Situation rund um die schwere Krankheit ihres Kindes umgehen konnten als Familien, die diesbezüglich weniger Ressourcen zur Verfügung hatten. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch frühere Studien zum Thema.

Entsprechend helfen den betroffenen Familien Massnahmen, die diese Widerstandskraft stabilisieren oder fördern.

Unterschiedliche Ausgangslagen

Schwankungen in der erlebten Lebensqualität sind nachvollziehbar, da eine unheilbare, schwere Krankheit immer wieder neue Herausforderungen mit sich bringt, aber auch ruhigere Phasen kennt, in denen die Familien ein wenig Normalität erleben können.

Dass eine Wirksamkeit der spezialisierten Palliative Care des Universitäts-Kinderspitals Zürich nicht aufgezeigt werden konnte, liegt neben der beschriebenen Problematik bezüglich Messbarkeit von Lebensqualität auch daran, dass sich die beiden Gruppen durch die unterschiedlichen Ausgangslagen der Familien nur schwer vergleichen lassen. Die unterschiedlichen Ausgangslagen sind auf den Seiten 26 und 27 sowie auf den Seiten 54 und 55 (Grafik) genauer beschrieben.

Um diese Unterschiede zu verhindern, hätte man die Studienteilnehmenden randomisieren müssen. Das heisst, man hätte die Gruppen nach einem Zufallsprinzip gebildet. Zum Vergleich hätte dann eine Gruppe die SPPC erhalten und die andere nicht – so, wie das bei Studien zu gewissen Medikamenten üblich ist. Aus ethischen Gründen ist dies im Bereich der Palliative Care unmöglich.

Familien stärken heisst, Eltern stärken

Eine schwere und lebenslimitierende Krankheit eines Kindes beeinträchtigt auch das Wohlbefinden seiner Eltern.

Ihre Aufgabe als pflegende und betreuende Eltern kann sehr belastend werden. Die betroffenen Eltern brauchen darum vielfältige Unterstützung in sozialer, psychologischer, emotionaler und physischer Hinsicht. Aber auch der Bedarf an Information und Kommunikation ist gross, und

Verantwortung wieder bei uns Eltern, was uns teilweise besorgt und zu wenig Schlaf führt.»

Ein Vater, der an der Studie teilgenommen hat

es braucht ganz konkrete, praktische Hilfe und Entlastung. Diese vielfältigen Bedürfnisse können leider nicht immer voll gedeckt werden. Betroffene, die Zugang zu SPPC haben, können am ehesten damit rechnen, dass ihre Bedürfnisse erfüllt werden können, da diese Fachpersonen viel Koordinationsarbeit leisten.

Damit die Eltern auch in einer Krise wie der palliativen Krankheitsphase eines Kindes und der Trauerphase um dieses Kind gesund bleiben und ihre Elternrolle erfüllen können, müssen sie gestärkt werden. Dazu braucht es Ressourcen. Das heisst, es braucht Menschen, die fachlich, menschlich und zeitlich in der Lage sind, die betroffenen Eltern zu stützen und zu stärken.

Die Jugendlichen sind besonders belastet

Eine wichtige Erkenntnis dieser Studie ist, dass gesunden Geschwistern von schwerkranken Kindern insbesondere im Alter zwischen etwa 14 und 18 Jahren dringend vertiefte Aufmerksamkeit zukommen sollte – auch und gerade vonseiten der behandelnden Palliative-Care-Teams. Um die gesunden Geschwister individuell unterstützen zu können, sollten Behandelnde regelmässig in Erfahrung bringen, welche dieser Kinder auf welche Weise belastet sind und entsprechend Unterstützung brauchen. Die Forschung sollte nach Ansicht der SPhAERA-Verantwortlichen überdies der Frage nachgehen, wie besonders gefährdete Geschwister in ihrer Resilienz und den Bewältigungsstrategien gestärkt werden können.

Dass in diesem Studienteil die beiden ältesten Studienteilnehmerinnen über eine verhältnismässig tiefe Lebensqualität berichteten, deckt sich mit bisherigen Erkenntnissen zur Belastung von gesunden Geschwistern schwerkranker Kinder aus anderen Studien. Insbesondere ältere weibliche Geschwister scheinen durch die Krankheit ihres Geschwisters belastet zu sein. Hinzu kommt, dass die Befragungen zum grossen Teil während der Corona-Pandemie stattfanden. Die Lebensqualität von Kindern war während dieser Zeit im Durchschnitt tiefer als vor der Pandemie, wie Studien aus verschiedenen europäischen Ländern gezeigt haben. Insbesondere Jugendliche erlebten in der Zeit der Pandemie eine tiefere Lebensqualität. Das könnte sich auch auf die Situation der hier befragten Kinder ausgewirkt haben.

«Ich finde es nicht schlimm, dass mein jüngster Bruder behindert ist. Ich habe ihn trotzdem sehr lieb und bin dankbar, dass er in meiner Familie ist.»

Eine gesunde Schwester eines schwerkranken Kindes

Jüngere Kinder mit hoher Resilienz

Hingegen überrascht die hohe Lebensqualität gesunder Geschwister im Alter von bis elf Jahren. Bisher ging man grundsätzlich davon aus, dass die Geschwister stark belastet sind und im Alltag sehr oft zu kurz kommen. Dies zeigten auch verschiedene Studien. Nicht selten wird in diesem Kontext von «Schattenkindern» gesprochen. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen nun, dass viele gesunde Geschwister über eine sehr hohe Resilienz verfügen, sich gut mit der belastenden Situation zu arrangieren wissen und es ihnen gut bis sehr gut geht.

Ein Grund für dieses überraschende und erfreuliche Ergebnis könnte sein, dass die Geschwister zum Zeitpunkt der Befragung in dieser Studie sich bereits an die herausfordernde Situation anpassen konnten. Im Durchschnitt dauerte die Krankheit der betroffenen Kinder bereits mehr als drei Jahre an, als die Geschwister befragt wurden. Erkenntnisse aus bisheriger Forschung zeigen, dass die Lebensqualität der Familienmitglieder direkt nach einer schweren Diagnose eines Kindes signifikant sinkt und im Laufe der Zeit wieder ansteigt. Sehr viele betroffene Familien – das zeigen auch die Erfahrungen der Studienautorinnen – lernen auf eindruckliche Weise, mit der neuen, schwierigen Situation umzugehen und finden individuelle Wege, um ihr Leben so zu gestalten, dass es den Familienmitgliedern den Umständen entsprechend besser oder gut geht. Dies gilt auch für gesunde Geschwister.

Es braucht mehr Wissen

Die Befragungen der gesunden Geschwister liefern damit Hinweise, wie es ihnen im Verlauf der palliativen Lebensphase des kranken Kindes und nach dessen Versterben geht. Es braucht aber noch mehr Wissen darüber. Im Rahmen der SPhAERA Studie konnten lediglich zwölf gesunde Geschwister, diese dafür über einen längeren Zeitraum, befragt werden. Weil die Zahl der Studienteilnehmenden so tief ausfiel, fand in diesem Studienteil kein Vergleich statt zwischen jenen, die von einem spezialisierten Palliative-Care-Team betreut wurden und der Vergleichsgruppe. Dass nicht mehr Geschwister an der Befragung teilgenommen haben, hat verschiedene Gründe. Möglich ist auch, dass besonders belastete Geschwister geschont wurden und deren Teilnahme von den Eltern nicht unterstützt wurde oder die ganze Familie wegen zu hoher Belastung nicht an der Studie teilnahm.



Finanzielle Auswirkungen auf die betroffenen Familien

Die Belastung für Familien mit einem schwerkranken Kind ist gross und mehrdimensional. So kommt neben der emotionalen und gesundheitlichen oft eine finanzielle Belastung hinzu. Dies zeigen Untersuchungen. Die Mehrausgaben betreffen vor allem Aufwendungen für medizinische Leistungen wie Kostenbeteiligungen oder Selbstbehalte. Doch auch darüber hinaus entstehen für die Familien finanzielle Belastungen. Gleichzeitig verdienen die Eltern in der Krankheitszeit ihrer Kinder oft weniger, da viele ihr Arbeitspensum reduzieren.

Eine kaum erforschte Frage

Über die nicht-medizinischen Mehrausgaben wie beispielsweise für Pflegematerial, Fahrtkosten und auswärtige Verpflegung wurde bisher kaum geforscht. In der SPhAERA Studie wurden deshalb die teilnehmenden Eltern dazu befragt. Dabei ging es vor allem darum zu erfahren, wie sich Spitalaufenthalte auf ihre Ausgaben auswirken und welche finanziellen Belastungen Familien in der Trauerphase nach dem Tod eines Kindes erleben.

Teure Lebensumstände

Viele der Kinder mit schweren, lebenslimitierenden Krankheiten müssen regelmässig ins Spital. Sie erleben immer wieder Komplikationen, die zuhause kaum in den Griff zu kriegen sind und die nicht selten einen notfallmässigen Spitalbesuch nötig machen. Diese Episoden sind immer sehr belastend für die gesamte Familie. Die Familienmitglieder sind alarmiert, erleben Hilflosigkeit und Angst. Die Spitaleinweisungen sind aber auch finanziell belastend.

Die Kinder der befragten Eltern mussten im Studienzeitraum 0 bis 6 Mal ins Spital, wo sie im Mittel jeweils sieben Tage verbrachten. Sowohl die Anzahl Spitaleinweisungen als auch die Aufenthaltsdauer variierten aber stark, und belief sich im Einzelnen auf bis zu 227 Tage.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Familien während den Phasen mit Spitalaufenthalten mehr Ausgaben hatten als in den Phasen, in denen sie mit ihren Kindern zuhause waren. Insbesondere für die Reisen und allfällige Übernachtungen fielen Zusatzkosten an. Im Durchschnitt waren es 29 Franken pro Woche. Das tönt nach einem vernachlässigbaren Betrag. Doch auf ein Jahr berechnet, entspricht er ungefähr einem Drittel des Schweizer Netto-Median-Monatslohns. Wer diese Ausgaben also regelmässig tätigen muss und gleichzeitig tendenziell weniger verdient, ist entsprechend benachteiligt. Familien, die weite Strecken zwischen Spital und Zuhause zurücklegen mussten, gaben wesentlich mehr aus.

«Die letzten Tage waren hart. Auch für uns als Paar. Unser Kind ist sechs Monate alt und seit Geburt schwerkrank. Das Palliative-Care-Team hat uns auf eine sehr gute Art daran erinnert, dass wir uns trotz allem auch für uns selbst und für uns als Paar Zeit nehmen sollten.»

Eine Mutter, die an der Studie teilgenommen hat

Sechs Familien hatten – über die gesamte Studiendauer gesehen – sogar Ausgaben in der Höhe von mehr als 10 000 Franken. Zustände kommen solch hohe Ausgaben zum Beispiel, wenn aufgrund der eingeschränkten Mobilität eines erkrankten Kindes bauliche Anpassungen am Wohnort nötig sind.

Nutzbringende Begleitung durch Sozialarbeit

Da viele Eltern aufgrund der Krankheit ihrer Kinder das Arbeitspensum reduzieren oder gar ganz aufgeben, sinkt gleichzeitig zur erhöhten Belastung bei vielen Familien das Einkommen. Und: Von den Müttern, die an der Studie teilnahmen, gingen über 30 Prozent keiner beruflichen Tätigkeit nach. Das sind rund doppelt so viele wie in der generellen Schweizer Bevölkerung.

Für manche Familien können diese finanziellen Auswirkungen denn auch existenziell werden.

Unterstützung für betroffene Familien wäre deshalb auch in Bezug auf die finanziellen Auswirkungen wichtig und verhältnismässig leicht umzusetzen. Zum Beispiel mit einfachen Mitteln wie reduzierten Parkgebühren im Spital oder Gutscheinen für die Verpflegung könnten die Familien entlastet werden. Aber auch die Begleitung durch Fachpersonen der Sozialarbeit, wie sie in einem Setting mit SPPC dazugehört, ist wichtig. Damit können betroffene Familien vor übermässiger finanzieller Belastung geschützt werden.

Auch die finanziellen Auswirkungen in der Trauerphase nach dem Tod eines Kindes wurden erhoben. Dabei wurden betroffene Eltern nach ihrem Arbeitspensum, Einkommen und nach Absenzen bei der Arbeit in der Trauerphase befragt. Es zeigte sich, dass rund ein Fünftel der Eltern circa drei Monate nach dem Versterben des Kindes ihr Arbeitspensum erhöhten. Ob dies aufgrund von wirtschaftlichen Überlegungen oder aus anderen Gründen der Fall war, darüber gibt die Studie keine Auskunft. Möglich ist, dass einige ihr Pensum erhöhten, um sich vom Verlust ein wenig abzulenken.

Einige Eltern bezogen Ferien- und Krankheitstage während den ersten 120 Tagen nach dem Versterben des Kindes. Das wirkte sich jedoch nicht auf ihr Einkommen aus.

Auswirkungen auf die arbeitsbezogene Lebensqualität der Fachpersonen

Mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und ihren Familien täglich im intensiven Kontakt zu sein, verlangt von Fachpersonen viel und kann zur emotionalen Belastung auch für erfahrene Profis werden. Fachpersonen der Pädiatrie beschreiben ihre Arbeit dennoch mehrheitlich als sehr erfüllend und befriedigend. Und zwar auch dann, wenn sie die emotionale Belastung als hoch empfinden.

Da sich eine hohe emotionale Belastung negativ auf die Lebensqualität im Arbeitsbereich auswirken kann, braucht es hierzu mehr Wissen. Nur so können, wenn nötig, bessere Voraussetzungen für Fachpersonen geschaffen werden. Das ist einerseits wichtig, um die Fachpersonen vor negativen Folgen wie Burnout oder sekundärer Stresssymptomatik zu schützen. Andererseits ist bekannt, dass überbelastete Fachpersonen tendenziell weniger gut imstande sind, eine hohe Anteilnahme und Qualität an Pflege und Betreuung zu leisten, worunter wiederum die betroffenen Familien leiden könnten. Letztlich führt eine andauernde, übermässige Belastung auch zu Versorgungsengpässen, sieht belastetes Personal doch oft nur noch in einer Kündigung und gar einem Ausstieg aus der Branche eine Lösung.

Drei Faktoren erfasst

Hier setzten die Forschenden der SPhAERA Studie an. Sie befragten Fachpersonen der Pädiatrie ausführlich einmal 2021 und ein zweites Mal 2022, um ihre arbeitsbezogene Lebensqualität zu erheben.

Um die arbeitsbezogene Lebensqualität zu messen, wurden mit etablierten Methoden erstens das Niveau von Burnout sowie das Niveau von sekundärem Stress gemessen. Sekundärer Stress kann dann auftreten, wenn Fachpersonen den traumatischen Erfahrungen und dem Stress von anderen ausgesetzt sind. Zweitens wurde auch das Niveau der Zufriedenheit mit der eigenen Anteilnahme an der Situation der Familien gemessen. Dieses Anteilnehmen und Mitfühlen, das zeigt die Forschung bis jetzt, ist nämlich eine grosse Ressource und kann zu einer hohen beruflichen Zufriedenheit führen.

Was Studien bisher ebenfalls zeigten: Fachpersonen der Pädiatrie, die mit Kindern mit lebenslimitierenden Krankheiten arbeiten, wünschen sich Unterstützung von in PPC spezialisierten Kolleginnen und Kollegen. Dies unter anderem in der begründeten Annahme, dass dadurch

auch die emotionale Belastung für die behandelnden Fachpersonen verringert wird. Die teilnehmenden Fachpersonen der SPhAERA Studie, die Zugang zu SPPC hatten, berichteten denn auch, dass sie diese Unterstützung sehr hilfreich und wertvoll fanden.

Positive Ergebnisse trotz hoher Belastung

Die Befragungen der 301 Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen innerhalb der Pädiatrie zeigten, dass das Niveau von Burnout und sekundärem Stress tief bis moderat war. Die Zufriedenheit in Bezug auf die Teilnahme war moderat bis hoch. Diese insgesamt erfreulichen Ergebnisse zeigten sich sowohl in der Interventionsgruppe von Fachpersonen, welche Unterstützung des SPPC-Teams hatten, wie auch in der Vergleichsgruppe mit Fachpersonen ohne SPPC-Unterstützung.

Dieses deutlich positive Ergebnis ist erstaunlich. Umso mehr, als die Fachpersonen aktuell mit grossen Herausforderungen im Gesundheitssystem konfrontiert sind, die sich direkt auf ihre Arbeitsbedingungen auswirken. Hinzu kommt, dass die Studie unbeabsichtigt mitten in der Covid-19-Pandemie durchgeführt wurde. Die Forschenden ergänzten den Fragebogen deshalb mit einer Frage zu den Auswirkungen der Pandemie auf die Antworten der Befragten zur Lebensqualität. Es zeigte sich, dass Fachpersonen, die die Pandemie-Auswirkungen als stark einstufen, sich auf einem höheren Niveau von Burnout und sekundärem Stress befanden und auf einem tieferen Niveau bezüglich der Teilnahme. Dass die arbeitsbezogene Lebensqualität dennoch relativ hoch war, ist bemerkenswert.

Das ärztliche Personal ist gemäss den Ergebnissen dieser Studie insgesamt stärker belastet als die Pflegenden. Die Ärztinnen und Ärzte zeigten ein substanziell höheres Niveau für Burnout und sekundären Stress.

Interessanterweise zeigten ärztliche Personen hingegen auch eine höhere Zufriedenheit in Bezug auf ihre Teilnahme. Dieser scheinbare Widerspruch zeigte sich in ähnlicher Weise auch in bisherigen Studien zum Thema. Diese beschrieben, wie Arbeit gleichzeitig bereichernd und belastend sein kann. Die Bereicherung, die Fachpersonen in ihrer Arbeit empfinden, kann zu einer grossen Motivation, einer Ressource werden, die auch dabei helfen kann, die negativen Aspekte der Arbeit zu tragen.

«Es hilft, wenn die Verantwortung auf mehrere Personen aufgeteilt ist. Wir erhielten vom SPPC-Team wertvolle Unterstützung, und unsere Ansprechpersonen waren stets erreichbar.»

Eine Pflegefachperson der Pädiatrie

Die Unterstützung durch SPPC wird geschätzt

Was sich bei den Studienteilnehmenden mit Zugang zu SPPC zeigte, ist, dass die Fachpersonen es als sehr hilfreich und wertvoll empfanden, wenn sie auf ein spezialisiertes Palliative-Care-Team zurückgreifen konnten. Diese Unterstützung sei eine grosse Entlastung nicht nur für die betroffenen Familien, sondern auch für die primären Behandlungsteams. Denn in ihrem Alltag treffen diese regelmässig auf Situationen, in denen spezialisierte Leistungen unerlässlich sind.

Die Anzeichen für Belastung ernst nehmen

Was die Erhebung zur berufsbezogenen Lebensqualität mit dem vorhandenen Messinstrument nicht berücksichtigte, sind Faktoren wie Arbeitskultur, Teamzusammenhalt oder Arbeitsbedingungen und übergeordnete Strukturen. Diese wären aber relevant, um ein umfassendes Bild über das Befinden von Fachpersonen zu erhalten.

Es ist bekannt, dass die Fluktuation im Gesundheitswesen hoch ist. Gleichzeitig ist der Fachkräftemangel frappant. Dies führt unter anderem dazu, dass immer weniger Fachpersonen immer mehr leisten müssen. Kommt hinzu, dass auch in der PPC der Bedarf an qualifizierten Leistungen steigt (siehe Seite 12).

Vor diesem Hintergrund muss klar sein, dass auch moderate Werte von Burnout oder sekundären Stresssymptomen sehr ernst genommen werden müssen. Sie zeigen an, dass eine Belastung ein zu hohes Level zu erreichen droht. Und sie können erste Indikatoren sein für einen allfälligen Entschluss, die Tätigkeit in der PPC (oder im Gesundheitswesen) aufzugeben. Darauf sollten Arbeitgebende und die Gesundheitspolitik dringend reagieren.

Insbesondere das ärztliche Fachpersonal bräuchte mehr Pausen und mehr Möglichkeiten zum Austausch, um mit den emotionalen Herausforderungen besser umgehen zu können und gesund zu bleiben.

Unklar bleibt, wie die Verfügbarkeit von SPPC sich auf die berufsbezogene Lebensqualität von Palliative-Care-Fachpersonen auswirkt. Auch, weil die oben genannten Faktoren die Ergebnisse dieser Studie beeinflussen. Hierzu müsste noch mehr und mit anderen Methoden geforscht werden, welche den Effekt von SPPC besser darstellen können.

«Ich habe den Rückhalt sehr geschätzt, den uns das SPPC-Team auch in der akuten Phase geben konnte. Wir wurden nach unserem Befinden gefragt, und es wurde uns Unterstützung angeboten.»

Eine Pflegefachfrau der Pädiatrie

«Das SPPC-Team sollte die nötigen Ressourcen erhalten, damit die gute Unterstützung weiterhin und auch bei steigenden Fallzahlen angeboten werden kann – und nicht nur aus Idealismus aufrechterhalten wird.»

Ein Arzt der Pädiatrie, der an der SPhAERA Studie teilgenommen hat

Wie die Studie gemacht wurde

Methode, Teilnehmende, Herausforderungen

Eine Bemerkung vorweg

Wer sich für die wissenschaftliche Methodik und das Vorgehen dieser Studie und ihrer unterschiedlichen Teile interessiert, liest am besten die wissenschaftlichen Publikationen unter sphaera.unibas.ch/publikationen. Dort erscheinen auch laufend weitere Publikationen von Resultaten, welche nicht in diesen Bericht einfließen. Im Folgenden werden die wichtigsten Eckpunkte und das Vorgehen rudimentär beschrieben.

Den Nutzen von spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care (SPPC) in Zahlen messbar machen: Das war das Ziel der SPhAERA Studie. Damit wurde in der Schweiz erstmals eine quantitative Studie über die Wirksamkeit von Pädiatrischer Palliative Care durchgeführt.

Als Gradmesser für die Wirksamkeit von SPPC wurde die Lebensqualität definiert. Denn das Verbessern oder Erhalten der Lebensqualität von Menschen mit chronischer, unheilbarer Krankheit gilt als das oberste Ziel von Palliative Care.

Es galt daher, die Lebensqualität der betroffenen Familien sowie der involvierten Fachpersonen zu messen. Das Forschungsteam unter der Leitung von Karin Zimmermann und Eva Bergsträsser entschied sich für ein nicht-randomisiertes, prospektives Längsschnittdesign, indem Daten an vier Studienorten über einen Zeitraum von drei Jahren erhoben wurden.

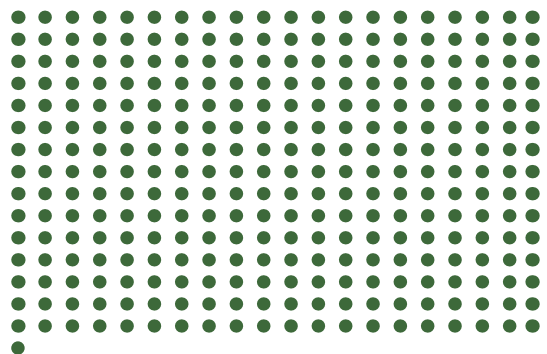
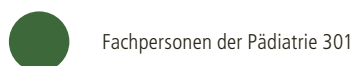
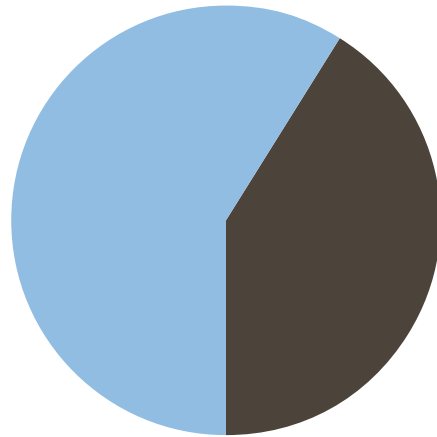
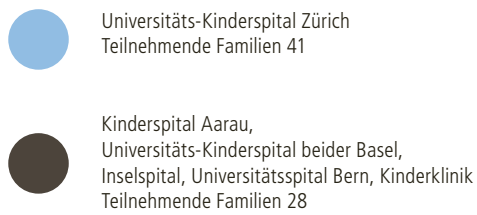
Ein Vergleich zwischen zwei Gruppen

Der «Goldstandard» für quantitative Wirksamkeitsforschung in der Medizin sind sogenannte «randomisierte» Studien. Bei Medikamentenstudien beispielsweise werden sie häufig eingesetzt. Dabei werden die Studienteilnehmenden nach einem Zufallsprinzip in zwei Gruppen eingeteilt. Die Auswahl nach Zufall stellt sicher, dass die verschiedenen Merkmale der Teilnehmenden in den beiden Gruppen gleichmässig verteilt sind. Damit werden die Gruppen vergleichbar. Um die Wirkung des Medikamentes zu überprüfen, erhalten nun die Mitglieder der einen Gruppe (Interventionsgruppe) das Medikament über einen vordefinierten Zeitraum. Die Mitglieder der anderen Gruppe (Vergleichsgruppe) erhalten während der Studiendauer ein Präparat ohne Wirkstoff (ein Placebo). Das Befinden der Studienteilnehmenden wird laufend erfasst. Im Vergleich zwischen den Ergebnissen der beiden Gruppen zeigt sich am Ende, ob das Medikament die erwünschte Wirkung erzielt.

Dass dieses Verfahren im Bereich der Palliative Care nicht anwendbar ist, erklärt sich von selbst: Menschen mit unheilbaren, schweren Krankheiten eine Therapie, beziehungsweise umfassende Betreuung nicht zukommen zu lassen, die ihr Leiden lindern könnte (für einen Vergleich mit der Intervention), wäre ethisch nicht zulässig. Mit dieser Herausforderung muss die Palliative-Care-Forschung einen Umgang finden. In der vorliegenden Studie wurde deshalb ein Vergleich zwischen bestehenden Angeboten angestrebt.

Am Universitäts-Kinderspital Zürich werden Kinder in der palliativen Phase von einem Team der Spezialisierten Pädiatrischen Palliative Care SPPC betreut. Es ist das bisher einzige zertifizierte SPPC-Team in der Deutschschweiz. Familien, die neu von diesem Team betreut wurden, wurden zu Beginn für eine Teilnahme an der SPhAERA Studie angefragt. Ebenso die primär behandelnden Fachpersonen der Pädiatrie. Die Ergebnisse wurden verglichen mit Daten aus derselben Befragung von Betroffenen und Fachpersonen in den Kinderspitälern Aarau, Basel und Bern. In diesen Vergleichsspitälern erhalten die Patientinnen und Patienten allgemeine Pädiatrische Palliative Care PPC. So konnten die Werte der Betroffenen und Fachpersonen mit Zugang zu SPPC mit den Werten der Teilnehmenden verglichen werden, die allgemeine PPC erhielten.

Studienteilnehmende



Die Studienteilnehmenden wurden via betreuende Fachpersonen in den Spitälern rekrutiert. Die Teilnahme war freiwillig und konnte jederzeit ohne Erklärung abgebrochen werden. Davon haben auch einige der teilnehmenden Familien Gebrauch gemacht. Zu Studienbeginn waren es 69 teilnehmende Familien gewesen. Vier Familien zogen sich schon früh nach Beginn der Studie zurück, andere später. Aus diesem Grund konnten die Daten von 65 Familien ausgewertet werden. Über den gesamten Verlauf der Studie verliessen 22 Prozent der teilnehmenden Familien die Studie vor dem Abschluss. Die schriftlichen Befragungen fanden über dreieinhalb Jahre hinweg in regelmässigen Abständen statt. Die Aussagen der Eltern sowie der Geschwister wurden während der Studiendauer insgesamt neun Mal schriftlich erhoben. Verstarb ein Kind während der Studiendauer, wurden die Eltern anschliessend zu vier verschiedenen Zeitpunkten über ihre Lebensqualität und Trauer befragt. Die Aussagen der Fachpersonen wurden zwei Mal (einmal 2021 und einmal 2022) ebenfalls via Fragebogen erhoben.

Die Merkmale der Studienteilnehmenden

Die Studie verglich also die Werte der Studienteilnehmenden mit Zugang zu SPPC mit jenen der Teilnehmenden, die PPC erhielten. Was den Vergleich allerdings sehr schwierig machte und die Ergebnisse stark relativiert, sind die grossen Unterschiede in den Ausgangslagen der teilnehmenden Familien dieser beiden Gruppen. – Im Gegensatz zu einer randomisierten Studie, in der sich die individuellen Merkmale der Teilnehmenden wie geschildert gleichmässig auf die beiden Gruppen verteilen.

Die Situationen der Studienteilnehmenden in der Interventions- und der Vergleichsgruppe waren schon zu Beginn der Befragung enorm unterschiedlich. Sie waren letztlich kaum vergleichbar. Und das, obwohl sehr ausgeklügelte analytische Verfahren angewendet wurden, die dem neuesten Stand der Wissenschaft entsprechen. Der Zustand der betroffenen Kinder und die Phase, in der sich die Familien befanden, beeinflusste selbstverständlich auch die erlebte Lebensqualität stark. Dieser Faktor beeinträchtigt die Aussagekraft der Studienergebnisse.

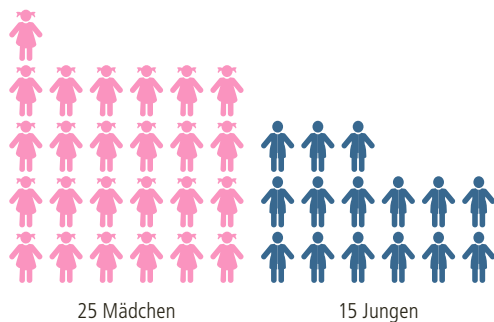
Die Unterschiede in der Ausgangslage ergaben sich durch eine unterschiedliche Strategie, wie die Familien in den teilnehmenden Spitälern zur Studienteilnahme eingeladen wurden. Die in die Studie involvierten behandelnden Fachpersonen in den Kinderspitälern Aarau, Basel und Bern gingen eher zurückhaltend auf die Familien zu. Sie wollten die Familien in besonders herausfordernden Situationen nicht zusätzlich belasten, indem sie sie für eine Studienteilnahme anfragten.

Merkmale der Studienteilnehmenden

Betroffene Kinder von 65 Familien, davon eine Familie mit betroffenen Zwillingen

Interventionsgruppe (SPPC)

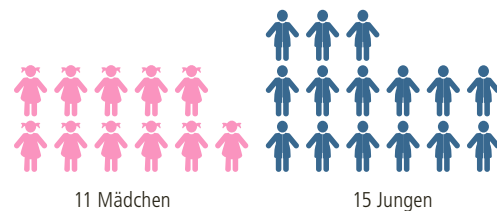
40 betroffene Kinder



Mittleres Alter: 1 Jahr

Vergleichsgruppe (PPC)

26 betroffene Kinder



Mittleres Alter: 5 Jahre

Diagnosegruppen: Interventionsgruppe (SPPC)



Zeit seit Diagnose: 0,5 Jahre

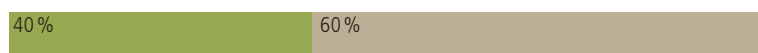
Neurologie Kardiologie Onkologie Andere

Diagnosegruppen : Vergleichsgruppe (PPC)



Zeit seit Diagnose: 3,5 Jahre

Krankheitsphase: Interventionsgruppe (SPPC)



stabil instabil

Krankheitsphase: Vergleichsgruppe (PPC)



Eltern der betroffenen Kinder

Elternteile: Interventionsgruppe (SPPC)



Durchschnittliches Alter: 38 Jahre

Elternteile: Vergleichsgruppe (PPC)

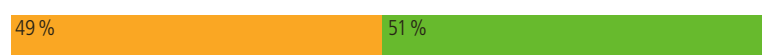


Durchschnittliches Alter: 39 Jahre

Anzahl Kinder, einschliesslich des kranken: Interventionsgruppe (SPPC)



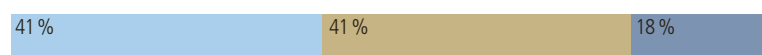
Anzahl Kinder, einschliesslich des kranken: Vergleichsgruppe (PPC)



Arbeitspensum: Interventionsgruppe (SPPC)



Arbeitspensum: Vergleichsgruppe (PPC)



Fachpersonen

Geschlecht: Interventionsgruppe (SPPC)



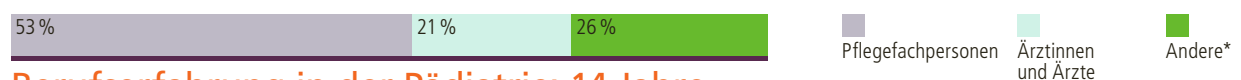
Durchschnittliches Alter: 43 Jahre

Geschlecht: Vergleichsgruppe (PPC)



Durchschnittliches Alter: 42 Jahre

Berufsgruppen: Interventionsgruppe (SPPC)



Berufserfahrung in der Pädiatrie: 14 Jahre

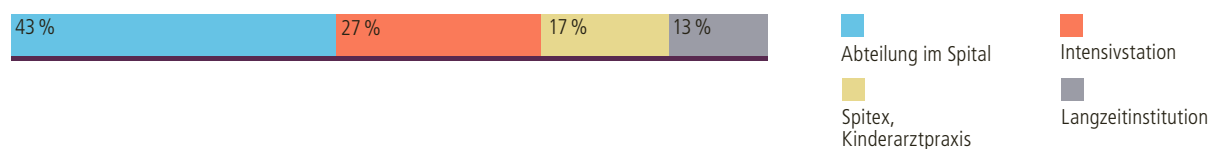
Berufsgruppen: Vergleichsgruppe (PPC)



Berufserfahrung in der Pädiatrie: 15 Jahre

*zu den anderen Berufsgruppen gehören:
Fachleute Gesundheit, Fachleute Betreuung, Fachpersonen aus Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährungsberatung, Seelsorge, Logotherapie, Sozialpädagogik, Heilpädagogik

Arbeitsort: Interventionsgruppe (SPPC)



Arbeitsort: Vergleichsgruppe (PPC)



Nur wenige direktbetroffene Kinder befragbar

Dass die kranken Kinder nicht direkt befragt wurden, um ihre Lebensqualität zu eruieren, sondern die Lebensqualität der Eltern erfasst wurde, lag daran, dass es nicht möglich war, genügend direktbetroffene Kinder zu befragen. Aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes oder ihrer kognitiven Möglichkeiten konnten nur fünf betroffene Kinder von insgesamt 69 Familien an der Studie teilnehmen. Die Ergebnisse in dieser geringen Zahl sind leider nicht aussagekräftig. Von den Geschwistern konnten zwölf Kinder befragt werden. Diese Anzahl ermöglichte es zwar nicht, zwischen Geschwistern der Interventions- und Vergleichsgruppe zu vergleichen, doch ergab sich ein fundiertes Bild der individuellen Lebensqualität der gesunden Geschwister, die über einen längeren Zeitraum befragt wurden.

Die Corona-Pandemie als Hemmschuh

Eine weitere Herausforderung lag im Zeitpunkt, zu welchem die SPhAERA Studie durchgeführt wurde. Im November 2019 begann in Zürich die Rekrutierung der Studienteilnehmenden. Im Frühjahr 2020, als die Rekrutierung in den Vergleichsspitälern beginnen sollte, wurde aufgrund der Corona-Pandemie ein nationaler Stopp von klinischer Forschung verordnet. Die Situation rund um die Pandemie führte einerseits zu Verzögerungen der Befragungen, andererseits zu grosser Verunsicherung sowohl bei den betroffenen Familien als auch bei den behandelnden Fachpersonen. Zwar wurde die Studiendauer aufgrund dieser Situation um ein halbes Jahr von geplanten drei auf dreieinhalb Jahre verlängert, jedoch konnten dadurch nicht mehr alle negativen Einflüsse der Pandemie auf die Studie kompensiert werden.

Eine schlicht nicht fassbare Messgrösse

Eine Erkenntnis, die insbesondere für die Forschung relevant ist, betrifft die Lebensqualität als Messgrösse für die Wirksamkeit von Spezialisierter Palliative Care. Zwar liegt der Schluss nahe, die Lebensqualität könne ein Indikator sein für die Wirksamkeit von Palliative Care – gerade, weil Palliative Care zum Ziel hat, Leiden zu lindern und Lebensqualität zu fördern. Auch gibt es bereits etablierte und relativ zuverlässige Methoden, um die Lebensqualität von betreuenden Angehörigen zu erheben.

«Es war hilfreich, weitere kompetente Ansprechpersonen zu haben. Sowohl fachlich als auch emotional. So hatten wir weniger das Gefühl, allein zu sein. Das SPPEC-Team hat uns zudem organisatorische Arbeiten abgenommen.»

Eine Physiotherapeutin der Pädiatrie, die an der Studie teilgenommen hat

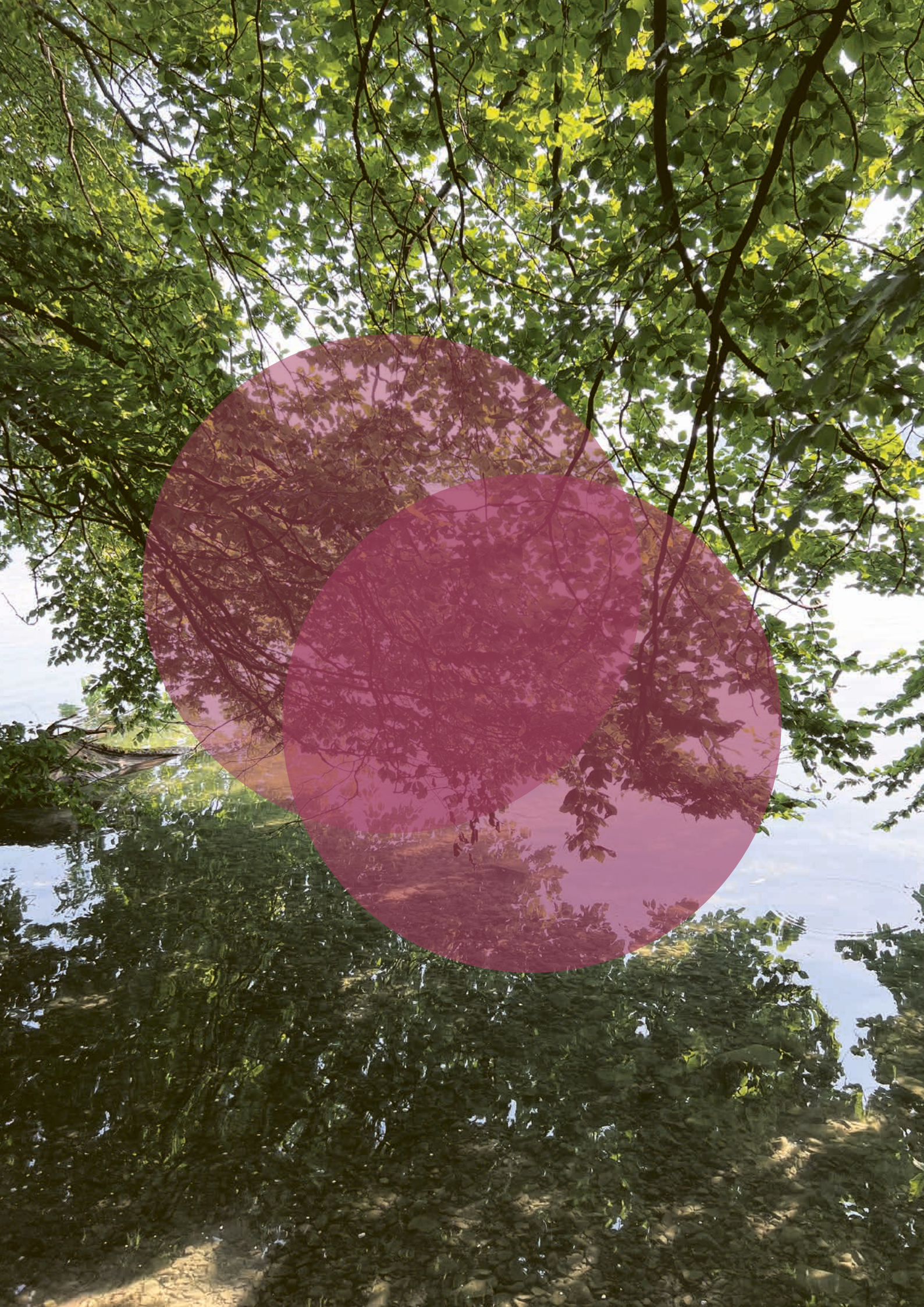
Doch es zeigt sich je länger, je mehr – und zeigte sich auch in der SPhAERA Studie –, dass «Lebensqualität» ein so komplexes Konstrukt ist und von so vielen Faktoren rund um die betreffende Person abhängt, dass es kaum möglich ist, die Lebensqualität tatsächlich zu erfassen. So kann zum Beispiel die Lebensqualität eines schwerkranken Kindes davon beeinträchtigt sein, dass es vorübergehend oder definitiv nicht mehr zur Schule gehen kann, wo es sich in eine ihm gut bekannte und daher Sicherheit gebende Gemeinschaft und eine «Normalität» eingebettet fühlt. Oder die Eltern empfinden ihre Lebensqualität als hoch, wenn sie ihr Kind zuhause, in den eigenen vier Wänden betreuen können oder wenn sie von zuhause aus arbeiten können, anstatt ins Büro gehen zu müssen.

Es gibt viele Bedingungen, die die Lebensqualität der Betroffenen beeinflussen und die mittels quantitativer Forschung im klinischen Kontext schlicht nicht miterfasst werden können. Weil es absolut individuell ist, welche Faktoren für die je eigene Lebensqualität eine Rolle spielen, könnte man diese Bedingungen auch dann nicht abbilden, wenn man versuchte, über das vorhandene Forschungs-Setting hinaus Faktoren einzubeziehen. Es würden für bestimmte Personen immer Faktoren fehlen oder irrelevante Faktoren erfasst werden. So zeigt sich: Die Lebensqualität tatsächlich zu messen, ist fast ein Ding der Unmöglichkeit (vgl. Kapitel «Wenn Zahlen an Grenzen stossen», Seite 30).

Die Studienleiterinnen sind der Meinung, dass auch die Palliative-Care-Forschung sich darum mit der Frage befassen muss, wie die Wirksamkeit von (spezialisierte) Palliative Care künftig zu messen wäre.

Weitere Forschungsarbeit erforderlich

Trotz dieser Herausforderungen in der Umsetzung konnte die SPhAERA Studie wichtige Erkenntnisse und Einsichten liefern, welche zukünftige Forschungsvorhaben international neu befruchten können. Im Zentrum stehen nach wie vor die betroffenen Kinder und ihre Familien. Wissen und weitere Forschung über Fragen, wie sich Pädiatrische Palliative Care auf Betroffene auswirkt, sind wichtig, um die Angebote stetig weiterzuentwickeln und zu verbessern.



Impulse für Palliative Care für Kinder in der Schweiz

Was hilft, was fehlt und wen es angeht

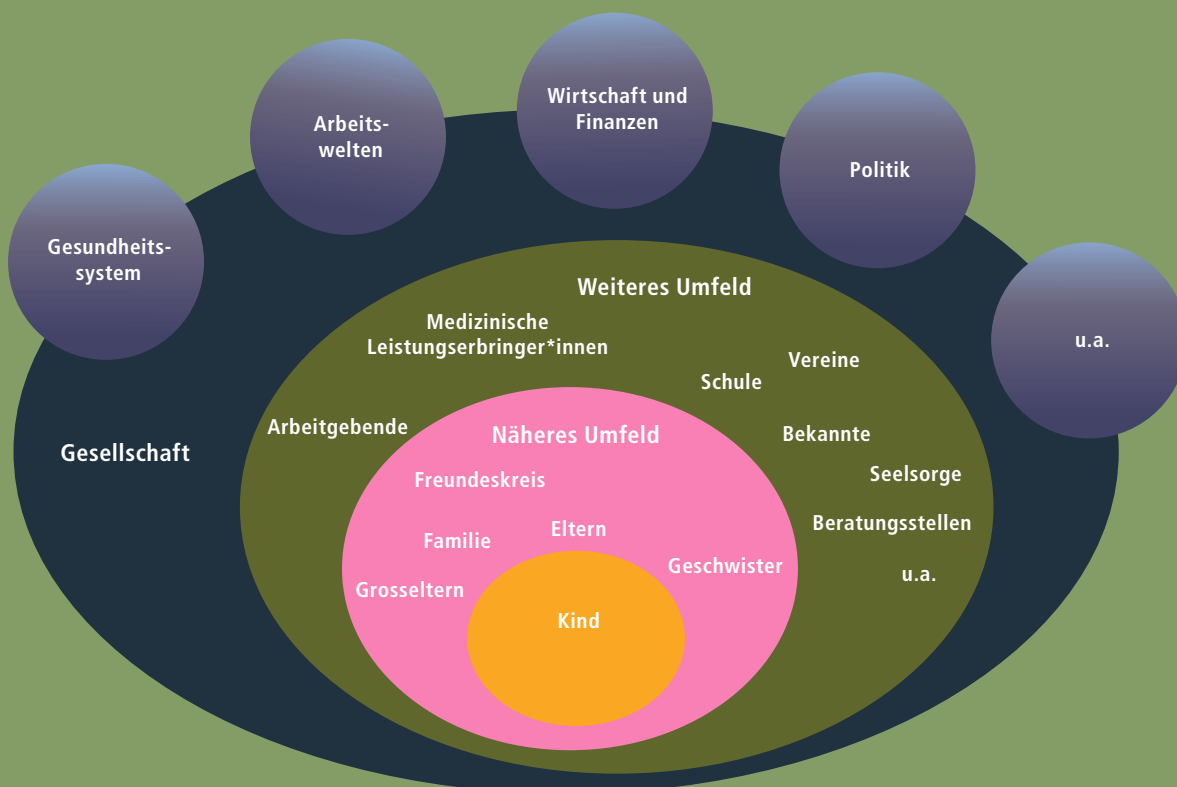
Die intensive Forschungsarbeit des letzten Jahrzehntes brachte es mit sich, dass die Studienleiterinnen sich noch vertiefter mit der Entwicklung von Pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz auseinandersetzen. Die Erfahrungen und Erkenntnisse mit dieser Studie brachten für sie noch deutlicher zutage, wie es aktuell um die Versorgung mit PPC bestellt ist und wo betroffene Familien und Fachpersonen an Grenzen stossen. Diese Erkenntnisse deckten sich fast durchgehend mit den Erfahrungen aus dem Arbeitsalltag der Studienleiterinnen. Sie sind hier zusammengefasst und sollen über die Forschungsarbeit hinaus Impulse geben. Schwerkranke Kinder und ihre Familien in der Schweiz adäquat zu betreuen, bleibt das Ziel. Darum müssen wir uns Gedanken machen, wie wir auf breiter Ebene, bis hin zu Politik und Gesellschaft, dieses Ziel erreichen können.

Weiterhin eine Versorgungslücke

«In der ganzen Schweiz stehen ausreichende Angebote der Palliative Care zur Verfügung. Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist für schwerkranke und sterbende Menschen, unabhängig von Diagnose, Alter oder vom sozioökonomischen Status, gewährleistet.»

So steht es in der «Nationalen Strategie Palliative Care». Es ist eines der «Oberziele», die die Strategie 2013 bis 2015 setzte. Heute, bald zehn Jahre nach ihrem Ablauf, hat sich vieles verbessert in der Palliative-Care-Versorgung. Aber das oben formulierte Ziel ist immer noch nicht erreicht. Mehr noch: Die Pädiatrische Palliative Care ist in der Nationalen Strategie und insgesamt in der Gesundheitsversorgung in der Schweiz immer noch nicht verankert. Kinder in palliativen Situationen kommen darin schlicht nicht vor.

Gerade Kinder und ihre Familien haben nach wie vor nur ungenügenden Zugang zu Palliative Care. Es fehlt an strukturellen, personellen und finanziellen Ressourcen. Und dies, obwohl der Bedarf gross ist. Im Jahr 2030 sollen rund 13 000 bis 16 000 Kinder in der Schweiz Bedarf an Palliative Care haben, wie Hochrechnungen zeigen, die Ende 2023 zuhanden des BAG veröffentlicht wurden.



Ein Kind erkrankt schwer. Die direkten Angehörigen und weitere Familienmitglieder sind betroffen, leisten viel Betreuungsarbeit und brauchen ihrerseits Unterstützung. Zum weiteren Umfeld zählen Fachpersonen und Institutionen für das kranke Kind sowie der Lebenskontext der Familie mit Schule, Arbeit, Vereinen und Bekanntenkreis. Behörden und Versicherungen sind ebenfalls involviert und wirken zurück bis zum kranken Kind und hinaus in die verschiedenen Sphären der Gesellschaft.

Das System ist überfordert mit den Bedürfnissen der Betroffenen. Es bräuchte über alle diese Felder und Sphären hinweg ein stärkeres Bewusstsein für das Thema der SPPC.

Dieser Bedarf kann nur gedeckt werden, wenn der Palliative Care für Kinder in der Schweiz wesentlich mehr Aufmerksamkeit zuteilwird. Diese Aufmerksamkeit ist mehr als gerechtfertigt. Denn wenn ein Kind schwer erkrankt, wirkt sich das auf dessen Familie und Umfeld aus, darüber hinaus aber auch auf viele andere Lebensbereiche, weit über die privaten Sphären hinaus.

Unterstützung für Betroffene ist überlebenswichtig

Eine schwere Krankheit und das Versterben eines Kindes werfen die Familienmitglieder aus der Bahn. Das Familiensystem muss sich im Verlauf der Krise immer wieder neu organisieren, die Kinder und ihre Geschwister brauchen besondere Aufmerksamkeit, die Eltern brauchen Unterstützung, und das Umfeld der Familie ist gefordert. Die Familienmitglieder bewegen sich neben ihrem privaten Umfeld in beruflichen, oft in schulischen und sicher in wirtschaftlichen Kontexten. Auch mit Behörden und Versicherungen haben Betroffene zu tun. Wie man in diesen Kontexten auf das jeweilige Schicksal der Familienmitglieder reagiert, wie man mit den Betroffenen umgeht und inwieweit diese Unterstützung erfahren, ist höchst unterschiedlich und ohne klare Struktur und Regel.

Damit betroffene Familien an der Situation mit einem schwer kranken oder sterbenden Kind nicht zerbrechen, brauchen sie Begleitung und Unterstützung. Diese soll naheliegender- und sinnvollerweise vom Gesundheitssystem und den behandelnden Fachpersonen kommen. Sie muss den Betroffenen aber auch aus anderen Lebensbereichen zukommen. Nur, wenn wir als Gesamtheit der Gesellschaft bereit sind, ihnen Unterstützung zu bieten und, innerhalb unserer Möglichkeiten, ihre Last mitzutragen, können Betroffene gesund aus einer solchen Krise kommen und weiterhin ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten. Wenn wir imstande sind, Betroffene adäquat zu begleiten, können wir verhindern, dass sie an der Gesellschaft nicht mehr teilhaben können. Die zentrale Frage lautet also: Wie gehen wir mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen um?

In Bezug auf schwerkranke und sterbende Kinder können die folgenden Impulse auf verschiedenen Ebenen Antworten auf diese Frage liefern.

Daheim sein: ein wichtiges Bedürfnis

Die Lebensqualität von Eltern schwerkranker Kinder verschlechtert sich deutlich, wenn ihre Kinder im Spital sind. Dies ist eines der Ergebnisse aus der SPhAERA Studie. Und eines, das das Forschungsteam nicht erstaunte. In der Praxis hören die Fachpersonen insbesondere von Eltern, aber auch von Kindern: «Wir möchten zuhause sein.» Meist ist das – wenn auch allenfalls mit Unterbrüchen – möglich, auch in der palliativen Phase. Aber dazu braucht es die nötigen Voraussetzungen. Denn gerade Kinder in der palliativen Phase erleben meist sehr komplexe gesundheitliche Situationen, die eine spezialisierte Behandlung erfordern. Ein spezialisiertes Palliative-Care-Team weiss, was es braucht, und kann in Zusammenarbeit mit (spezialisierten) Kinder-Spitexen die nötige Betreuung zuhause aufgleisen und einrichten. Und besonders wichtig: Die Eltern werden vom spezialisierten Palliative-Care-Team geschult, instruiert, gecoacht und ermutigt, damit diese zuhause ihre Kinder auch pflegerisch begleiten können.

Dass dies nur möglich ist, wenn die SPPC-Teams dazu die nötigen Ressourcen haben, wenn sie die Eltern begleiten und schulen können, wenn sie Hausbesuche machen und primär pflegende Fachpersonen, Kinder- und Hausärztinnen und -ärzte beraten können, ist klar. Und auch die (spezialisierten) mobilen Pflegedienste für Kinder müssen vorhanden und finanziert sein. Diese Ressourcen zur Verfügung zu stellen, lohnt sich aber immer, weil die Lebensqualität der Eltern und damit der betroffenen Familien entscheidend ist. Entscheidend für die jeweils aktuelle Situation der schwerkranken Kinder und aller Mitbetroffenen, entscheidend auch für den weiteren Verlauf und bis über den Tod des Kindes hinaus. Denn nur wenn es den Eltern so gut wie möglich geht, können sie ihre Kinder begleiten und selbst überleben. Es lohnt sich auch auf gesundheitspolitischer Ebene: Je weniger Spitaleinweisungen nötig sind, je weniger Notfall- und intensive Behandlungen in Spitälern vorgenommen werden, desto weniger wird das Gesundheitssystem belastet. (Mehr zum Thema Finanzierung weiter unten.)

Es braucht Information, Sensibilisierung, Bildung

Dass Kinder in der Schweiz schwer und unheilbar erkranken, ist eine Realität. Und auch wenn es sich oft um seltene Erkrankungen handelt, so sind insgesamt doch viele Kinder von lebenslimitierenden Krankheiten betroffen. Weder in der Öffentlichkeit, der medizinischen oder pädagogischen Fachwelt noch in anderen Institutionen, die mit Kindern und Familien in Kontakt kommen, wird darüber aber gerne gesprochen. Das führt dazu, dass wir uns als «Aussenstehende» kaum vorstellen können, wie umfangreich die Auswirkungen einer einzelnen Erkrankung sind.

Fehlt es an Aufmerksamkeit, fehlt es an Unterstützung. Wer nicht weiss, wie dringend Menschen Zuspruch und Unterstützung brauchen, wird diese auch nicht erbringen. Darum muss insbesondere im Bereich der (Weiter-)Bildung von Fachpersonen mehr über Kinder mit schweren Krankheiten und über Pädiatrische Palliative Care gelehrt werden. Und zwar in der Bildung für alle Fachpersonen, die mit Kindern zu tun haben. Das betrifft Fachleute der Medizin und Pflege ebenso wie Fachpersonen der Betreuung, der Schule und jeglichen anderen Bereichen mit Bezug zu Kindern und Familien.

Ein Thema, das auch Arbeitgebende interessieren muss

Es betrifft aber auch Personen auf der Führungsebene und in der Personalabteilung in allen Branchen. Eltern, deren Kinder schwer erkranken oder sterben, legen ihre Sorgen nicht ab, kaum haben sie das Geschäft ihres Arbeitgebers betreten. Sie bleiben die Eltern ihrer kranken Kinder, auch wenn sie für Stunden oder Tage in die Rolle der Berufsperson schlüpfen. Für viele ist die Arbeit in dieser Situation hilfreich, für andere eine grosse Zusatzbelastung. Und bei vielen wird sich dies im Laufe der Zeit immer wieder ändern. Angewiesen sind sie in jedem Fall darauf, dass Vorgesetzte ihnen mit Verständnis begegnen und dass Arbeitgebende es ihnen ermöglichen, wenn nötig von der Arbeit fernzubleiben. Denn die betroffenen Kinder brauchen viel Betreuung, und meist sind immer wieder Spitalbesuche nötig. Das zeigen auch die Ergebnisse der SPhAERA Studie.

Die Studie zeigt zudem, dass insbesondere viele Mütter im Verlaufe der Krankheit ihres Kindes die Erwerbsarbeit reduzieren, oft sogar ganz niederlegen. Viele von ihnen berichten, dass es für sie kaum mehr möglich ist, die Erwerbs- und Betreuungsarbeit in dieser anspruchsvollen Situation zu vereinbaren. Manche erzählen gar von Unverständnis von Vorgesetzten und Kolleg*innen. Wenn Eltern ihre Arbeitspensen reduzieren oder die Erwerbstätigkeit einstellen müssen, um ihrer Familiensituation mit einem erkrankten Kind gerecht werden zu können, fällt das am Ende auf unsere Gesellschaft zurück. Weil arbeitgebende Arbeitnehmende verlieren, weil Menschen ihre Anschlussfähigkeit am Arbeitsmarkt einbüßen, weil die Familien unter den finanziellen Folgen leiden und nötigenfalls die staatlichen Institutionen einspringen müssen.

Was heisst es, wenn Kinder schwer erkranken? Mit welchen Herausforderungen sind sie konfrontiert? Wie gehen wir auf diese Kinder zu? Was heisst es für die Familie? Wie können Eltern in einer solchen Situation ihre Aufgabe wahrnehmen? Wie können Geschwister von schwerkranken Kindern unterstützt werden? Was kann Pädiatrische Palliative Care leisten und warum ist es wichtig, sie schon früh im Krankheitsverlauf einzubeziehen? Wie gehen wir damit um, wenn ein Kind stirbt? Solche und ähnliche Fragen müssen Raum finden, damit Menschen in allen Lebensbereichen und Kontexten, in denen sich die betroffenen Familien bewegen, eine Idee davon haben, wie sie auf die Betroffenen zugehen können.

Die Sensibilisierung von Bevölkerung und Fachpersonen ist ebenfalls als eines der Ziele der «Nationalen Strategie Palliative Care» formuliert. Auch hier besteht weiterhin Handlungsbedarf.

«Wir sind dankbar für alles, was das Team rund um Eva Bergsträsser in Zürich für unsere Familie gemacht hat. Wir hatten eine schwierige Zeit, aber wir waren gut aufgehoben im Kinderspital.»

Zentral: Zuhören

Zur Frage, wie wir auf Betroffene zugehen, gehört auch die Frage, wie wir ihre Bedürfnisse wahrnehmen können. Das Wichtigste ist: Zuhören.

Bezogen auf die Begleitung in der Palliative Care heisst das, dass Fachpersonen ergebnisoffen mit den Familien sprechen. Dass sie mit Empathie und einem offenen Ohr auf sie zugehen und ihnen zuallererst zuhören. Meist hilft es wenig, mit einer fixen Methode und einer «Lösung» im Blick in Gespräche mit den Familien zu gehen. Es geht weniger darum, beispielsweise den Herzschlag des Kindes zu überprüfen, als darum zu erfahren, was die Familie insgesamt braucht. Manchmal hat das direkt mit der Krankheit des Kindes zu tun, manchmal nur indirekt. Vielleicht liegt die grösste Herausforderung im Alltag aktuell darin, dass sich das gesunde Geschwister morgens nicht von der Familie trennen will, um den Kindergarten zu besuchen. Dann geht es darum, gemeinsam herauszufinden, was das Geschwister braucht – und erst danach den Herzschlag des kranken Kindes zu prüfen. Zuerst kommt also die Frage: «Was beschäftigt Sie zurzeit am meisten?», und erst danach geht es um das Vermitteln wichtiger Informationen in Bezug auf die medizinische Behandlung. Was einfach tönt, ist in der Praxis nicht selbstverständlich. Es bedarf einer Grundhaltung, die die Bedürfnisse der Familien ins Zentrum rückt und sich nicht ausschliesslich an den harten, messbaren Faktoren des Gesundheitssystems orientiert.

Unterstützend dazu können auch Instrumente helfen, die Bedürfnisse der Familien zu eruieren. Wie sich unter anderem in der SPhAERA Studie zeigte, sind Familien besonders gefordert, wenn ihre Ressourcen schon in der Ausgangslage beschränkt sind. Das betrifft vor allem Ressourcen, die die Resilienz begünstigen. Um die Mitglieder dieser Familien – und insbesondere die Geschwisterkinder – gezielt begleiten und unterstützen zu können, könnte ein «Screening» helfen, das standardmässig durchgeführt wird, wenn eine Diagnose im Raum steht. Ein solches – zurzeit noch fehlendes – standardisiertes Screening zu entwickeln und breit zu implementieren, könnte zum Beispiel eine Aufgabe der Fachwelt und ihrer Organisationen sein.

Das half uns sehr. Und es gab uns Sicherheit für die Zeit zuhause. Das Team hat unsere Wertschätzung auch gespürt und so konnten wir alle am gleichen Strick ziehen.»

Harald Harrer, Vater von Mena, siehe Porträt auf Seite 15

Gespräche zwischen Fachpersonen und Familien sind im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care grundsätzlich immer die wichtigsten Instrumente. Das gilt auch und ganz besonders, wenn klar wird, dass die Lebenserwartung eines Kindes kleiner wird. Offene Gespräche über den weiteren Verlauf der Krankheit und über Behandlungen sowie ganz konkret über das Sterben, sind nicht leicht. Sie erleichtern den betroffenen Familien aber die Zeit des Abschieds und der Trauer.

Die Finanzierung

Pädiatrische Palliative Care ist nur möglich dank Spenden. Ein grosser Teil der Leistungen ist im Abrechnungssystem des Schweizer Gesundheitswesens nicht abgebildet und damit nicht abrechenbar – ein enormes, folgenreiches Problem. Die bestehenden Angebote sind darum nur aufrechtzuerhalten dank dem Engagement von Stiftungen und der Grosszügigkeit von Spendenden. Mit dem Wissen um die unfassbar weitreichenden Auswirkungen auf die gesamte Gesellschaft, die schwere Krankheiten bei Kindern haben, ist dies nur schwer nachvollziehbar.

Das bestehende Angebot Pädiatrischer Palliative Care ist für die Betroffenen mit Zugang ein Segen. Es braucht aber mehr. Denn noch immer haben nicht alle Betroffenen Zugang, und der Bedarf steigt weiter. Die Angebote müssen nicht nur erhalten, sondern ausgebaut werden. Aktuell fehlen dazu die Voraussetzungen auf struktureller, personeller und finanzieller Ebene.

Mehr Ressourcen auf sämtlichen Ebenen wären in allen oben skizzierten Bereichen nötig. Auf politischer, gesellschaftlicher und auch auf individueller Ebene. Das geht bis zum konkreten Bedarf der betroffenen Familien, die im Alltag mit einem schwerkranken Kind neben allem anderen auch mit zusätzlichen finanziellen Ausgaben konfrontiert sind, wie die vorliegende Studie zeigt.

Sowohl die Versorgung in Pädiatrischer Palliative Care als auch die Sensibilisierung und Bildung in den involvierten Gesellschaftsbereichen muss in der Schweiz finanziert werden.

Dank

Der grösste Dank gebührt den Menschen, die die SPhAERA Studie ermöglicht haben. In erster Linie sind das die Menschen, die unsere relativ umfangreichen Fragebögen in regelmässigen Abständen ausgefüllt haben. Papiere mit Fragen zu einem sehr persönlichen, enorm belastenden, heiklen Thema. Wir danken von Herzen allen Eltern, die – mitten im wahrscheinlich grössten Sturm ihres Lebens – die Zeit und Energie aufbrachten, an dieser Studie teilzunehmen. Ebenso danken wir von Herzen allen Kindern, die unsere Fragen beantwortet haben und uns damit erstmals einen tieferen Einblick ermöglichten. Und wir danken den Fachpersonen der Pädiatrie, die neben ihrem täglichen Einsatz für Kinder und ihre Familien der Pädiatrischen Palliative Care unter anderem mit ihrer Studienteilnahme zur Weiterentwicklung verhelfen.

Wir bedanken uns zudem bei allen Spitälern, die an der Studie teilgenommen haben und die Erhebungen damit ermöglichten. Danke dem Universitäts-Kinderspital Zürich, dem Kinderspital Aarau, dem Universitäts-Kinderspital beider Basel und dem Inselspital, Universitätsspital Bern, Kinderklinik.

Das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel zeichnet neben dem Universitäts-Kinderspital Zürich gleichermassen verantwortlich für die SPhAERA Studie. Auch ihm gebührt Dank.

Vielen Dank an das Studienteam und an die gesamte Studiengruppe. Zum Studienteam gehören: Prof. Dr. Michael Simon, PhD RN; Prof. Dr. Günther Fink, PhD; Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid; Anne-Kathrin Gerber, MA Health Science; Dr. sc. med. Stefan Mitterer, MPhil Health Economics, MPhil Health Economics; Selina Benz, MScN, RN; Ursula Feuz, MScN, RN.

Danke sagen wir zudem den Institutionen, die die für die Durchführung dieser Studie nötigen Ressourcen bereitgestellt haben. Vielen Dank an die Sponsoren:

- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
- Pädiatrie Schweiz (Fachgesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin),
zusammen mit SwissPedNet (Schweizer Netzwerk der pädiatrischen Forschungszentren)
- Kristian-Gerhard-Jepsen-Foundation (Schweizer Stiftung, die unter anderem Projekte aus dem Gesundheitswesen unterstützt)
- UBS Optimus Foundation (Stiftung der Schweizer Grossbank UBS, die unter anderem soziale Projekte unterstützt)

Und wir danken Ihnen, liebe Lesende, die sich für die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz interessieren. Denn wie wir auf den vorangehenden Seiten ausführlich geschildert haben: Nur wenn den schwerkranken Kindern und ihren Familien mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird, können die Rahmenbedingungen verbessert und Ressourcen geschaffen werden für eine gute Versorgung mit Pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz. Und nur dann können wir die betroffenen Familien angemessen unterstützen.

Indem Sie als Leserin und Leser diesen Gedanken unterstützen und helfen, das wichtige Anliegen weiterzuverbreiten, werden wir unser Ziel hoffentlich erreichen. Danke vielmals!

Die Studienleiterinnen

Karin Zimmermann

Eva Bergsträsser

Glossar und Abkürzungsverzeichnis

BAG

Das Schweizer Bundesamt für Gesundheit

Interventionsgruppe

Personengruppe, mit der eine bestimmte Intervention (im Fall der SPhAERA Studie Betreuung durch SPPC) durchgeführt wird und anhand derer mögliche Veränderungen beobachtet werden (in diesem Fall hinsichtlich ihrer Lebensqualität). Um die Wirksamkeit der Intervention zu bestimmen, wird die Interventionsgruppe mit mindestens einer Kontrollgruppe oder Vergleichsgruppe verglichen, die nicht an der Intervention teilnimmt. Voraussetzung ist, dass die Studienteilnehmenden der beiden Gruppen vergleichbar sind. Da es in der Palliative-Care-Forschung aus ethischen Gründen unmöglich ist, einer Gruppe eine Behandlung (Intervention) zukommen zu lassen und einer anderen nicht, wurde in der vorliegenden Studie die in den jeweiligen Regionen vorhandene Behandlung verglichen. Im Universitäts-Kinderspital Zürich ist SPPC vorhanden. In den Vergleichsspitälern in Aarau, Basel und Bern PPC.

Pädiatrie

Das medizinische Fachgebiet der Kinderheilkunde. Pädiater*innen sind ärztliche Fachpersonen mit Zusatzausbildung/Spezialisierung in der Kinder- und Jugendmedizin.

Palliative Care

Englischer Begriff für eine umfassende Betreuung, der in dieser Form auch im Deutschen genutzt wird. Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Der Schwerpunkt dieser durch speziell ausgebildete Fachpersonen vorgenommenen Betreuung liegt in der Zeit, in der die Heilung der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein und geht auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten umfassend ein.

PPC – Pädiatrische Palliative Care

Unter Pädiatrischer Palliative Care, also Palliative Care für Kinder, versteht man eine umfassende Versorgung, welche gleichermassen Körper, Seele und Geist berücksichtigt. Palliative Care unterstützt die gesamte Familie während der Krankheit und bis über den Tod hinaus. Ziele sind die Verbesserung oder der Erhalt der Lebensqualität, die Linderung von Symptomen und eine umfassende Betreuung. Idealerweise kümmert sich ein multiprofessionelles Team mit Weiterbildung in Pädiatrischer Palliative Care um die Familien.

PELICAN-Studie

Die Studie mit dem Titel «PELICAN – Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland» brachte 2016 wichtige Erkenntnisse darüber, wie Kinder in der Schweiz sterben. Auch über die Erfahrungen, welche die Eltern dieser Kinder in deren letzten vier Lebenswochen machten, konnte das Forschungsteam viel in Erfahrung bringen. Die Schlüsselergebnisse sind in der 2016 erschienen Publikation «Wie Kinder in der Schweiz sterben» zusammengefasst und auch online auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit BAG abrufbar. Die aktuelle SPhAERA Studie schliesst an die Ergebnisse der PELICAN-Studie an.

quantitativ

Die auch in der SPhAERA Studie angewandte quantitative Forschung ist eine verbreitete wissenschaftliche Methode, bei der numerische Daten erhoben und dann statistisch verarbeitet und überprüft werden.

Resilienz

Resilienz bezeichnet die Fähigkeit, trotz widriger Umstände und Herausforderungen psychisch stabil und belastbar zu bleiben. Es ist die Eigenschaft, nach Rückschlägen und Stresssituationen wieder aufzustehen und sich zu erholen, ähnlich wie ein Gummiband, das nach Dehnung in seine ursprüngliche Form zurückkehrt. Resiliente Menschen zeichnen sich durch eine positive Grundeinstellung, Anpassungsfähigkeit und die Fähigkeit aus, aus schwierigen Erfahrungen zu lernen und gestärkt daraus hervorzugehen. Diese Fähigkeit ermöglicht es ihnen, auch in belastenden Situationen handlungsfähig und zuversichtlich zu bleiben.

Sekundäre Stresssymptomatik

Sekundäre Stresssymptomatik wird auch als Sekundärer Traumatischer Stress (STS) bezeichnet. Sie beschreibt unter anderem mögliche Auswirkungen auf Fachpersonen in «helfenden Berufen», wenn sie mit den Schicksalen und Traumatisierungen der von ihnen begleiteten Menschen konfrontiert sind. Fachpersonen der PPC begleiten die Kinder und ihre Familien in einer besonders schwierigen Lebenssituation und lassen sich von ihren Schicksalen berühren. Dieses Mitgefühl und die damit einhergehende, enge Begleitung der Familien ist für die Fachpersonen sehr erfüllend. Es kann aber auch zur Belastung werden und zu Stress führen.

SPhAERA

SPhAERA steht für «Specialised Paediatric Palliative CaRe Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings». Die SPhAERA Studie hat untersucht, welche Auswirkungen sich bei Familien, dem Gesundheitsfachpersonal und im Gesundheitssystem zeigen, wenn spezialisierte Pädiatrische Palliative Care angeboten wird. Im Zentrum der SPhAERA Studie standen Familien, deren Kinder an einer schweren

Krankheit oder an schwerwiegenden Folgen eines Unfalls leiden und eine verkürzte Lebenserwartung haben. Für betroffene Familien ist dies eine äusserst belastende, traumatische Erfahrung. Eine intensive und umfassende Betreuung, welche Familien auf diesem schwierigen Weg unterstützt, ist daher entscheidend. Die Ergebnisse der gesamten Studie sind ab Seite 25 zusammengefasst.

SPPC

Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care

Um auf die vielschichtigen Bedürfnisse der betroffenen Familien eingehen und die komplexen Symptome der schwerkranken Kinder behandeln zu können, braucht es Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen, die in Pädiatrischer Palliative Care spezialisiert sind.

Unter Palliative Care für Kinder versteht man eine aktive und umfassende Versorgung, welche gleichermassen Körper, Seele und Geist berücksichtigt. Palliative Care unterstützt die gesamte Familie während der Krankheit und bis über den Tod hinaus. Ziele sind die Verbesserung oder der Erhalt der Lebensqualität, die Linderung von Symptomen und eine umfassende Betreuung.

Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care heisst, ein multiprofessionelles Team mit Weiterbildung in Pädiatrischer Palliative Care widmet sich ausschliesslich den betroffenen Familien. Das Team besteht idealerweise aus ärztlichen Fachpersonen und Pflegenden sowie Fachpersonen der Psychologie, Sozialarbeit, Seelsorge, Trauerbegleitung und aus anderen Therapiebereichen (Kunst-, Ergo-, Physiotherapie und je nach Bedarf andere mehr). Sie alle widmen sich den betroffenen Familien und ihren Anliegen und gehen individuell auf diese ein. Die Betreuung ist im Idealfall sieben Tage die Woche während 24 Stunden gewährleistet und sowohl in den Spitälern als auch ausserhalb verfügbar.

Vergleichsgruppe

In der Vergleichsgruppe (auch «Kontrollgruppe») in dieser Studie befinden sich jene Teilnehmenden, die keine SPPC erhalten (sondern PPC). Üblicherweise erhält bei ähnlichen wissenschaftlichen Studien die Interventionsgruppe eine Behandlung, welche die Kontrollgruppe nicht erhält. Im Vergleich zeigt sich dann, ob und wie die Behandlung wirkt. Voraussetzung ist, dass die Studienteilnehmenden der beiden Gruppen vergleichbar sind. Da es in der Palliative-Care-Forschung aus ethischen Gründen unmöglich ist, einer Gruppe eine Behandlung (Intervention) zukommen zu lassen und einer anderen nicht, wurde in der vorliegenden Studie die in den jeweiligen Regionen vorhandene Behandlung verglichen. Im Universitäts-Kinderspital Zürich ist SPPC vorhanden. In den Vergleichsspitälern in Aarau, Basel und Bern PPC.

Impressum

Herausgebende

SPhAERA Studienteam

Für die Studie verantwortlich

Pflegewissenschaft, Nursing Science

Departement Public Health, Medizinische Fakultät, Universität Basel

Bernoullistrasse 28, 4056 Basel, online: sphaera.unibas.ch

Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care

Universitäts-Kinderspital Zürich, Eleonorenstiftung

Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Redaktion

Elena Ibello, Dietlikon

Konzept, Design

Anja Bodmer, Jürg Brühlmann, Spinform AG, Lenzburg

Fotografie Seite 14: Christina Fankhauser; Fotocollagen Spinform AG

Informationsgrafik

Seite 12: Luzia Wantz, Bern; Seiten 52, 54, 55, 56, 61: Spinform AG

Lektorat Ernst Hilfiker, dok-kommunikation, Wetzikon

Korrektorat Simon Hungerbühler, Rikon

Druckerei

Kasimir Meyer AG, Wohlen

Copyright © 2024 SPhAERA Studienteam

Wir freuen uns über jede Erwähnung der Studie. Texte, Daten und Illustrationen aus dieser Broschüre dürfen mit dem Quellenvermerk «*SPhAERA Studienteam (2024). Wenn ein Kind unheilbar krank ist – Resultate der Schweizer SPhAERA Studie. Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel und Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich. doi:10.5281/zenodo.12804047*» kostenlos übernommen werden.



SPhAERA

Schlüsselergebnisse der SPhAERA Studie

Specialised **P**aediatric **P**alliative **C**aRe: **A**ssessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings (**SPhAERA**)



**Das Spital der
Eleonorenstiftung**



**Universität
Basel**

Medizinische Fakultät
Departement Public Health

Pflegewissenschaft
Nursing Science