

Entwicklung der pädiatrischen Palliativpflege für Kinder kurz vor Lebensende, Kanton Waadt

1. Etappe: Erfahrung der Ärzte und Krankenschwestern
(Alle Personenbezeichnungen gelten sinngemäss für beide Geschlechter)

Eric Masserey, Patricia Nater, Sergio Fanconi

Übersetzung: SGP-Sekretariat, Freiburg und Ruedi Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Im Kanton Waadt sterben jedes Jahr durchschnittlich 80 Kinder¹⁾, davon erfüllen rund 30 die Kriterien für einen Einbezug in die Palliativpflege²⁾. Da einheitliche Prinzipien und Prozedere hinsichtlich Betreuung, eine spezifische Organisation in den Abteilungen für allgemeine Pädiatrie und ein entsprechender Ausbildungsgang fehlen, sind die Betreuungsmodalitäten weder einheitlich noch systematisch festgelegt. Die betroffenen Strukturen (Spital und spitalexterne Krankenpflege (Spitex)) müssen bei der Betreuung der Kinder und deren Familien fachliche Kontinuität und Kohärenz gewährleisten; eine Betreuung, welche viele Aspekte und Fachleute umfasst, deren Koordination komplex ist und die alle medizinischen Behandlungen einschliesst, die körperliche Pflege, die psychologische, soziale und geistige Unterstützung³⁾.

In einer im Kanton Waadt im Jahr 2001 durchgeführten Umfrage⁴⁾ über die Organisation der (allgemeinen) Palliativpflege wird kurz erwähnt, dass sich die pädiatrischen Verhältnisse durch die Einzigartigkeit jeder Situation, durch Ausbildungsmangel der Ärzte/Krankenpfleger, durch Zeitmangel bei der Betreuung, durch Schwierigkeiten bei der Informationsübermittlung – sei es zwischen Fachleuten oder gegenüber den Angehörigen – sowie durch einen Koordinationsmangel zwischen den diversen Partnern auszeichnen. Ein Dekret des waadtländischen Staatsrates vom Mai 2002, mit dem Ziel ein kantonales Programm für Palliativpflege einzuführen, sieht insbesondere vor, dass «auf kantonaler Ebene eine Referenzstelle für den spezifischen Bereich der pädiatrischen Palliativpflege geschaffen wird, welche fachliche Beratung anbietet»; parallel wird vorgesehen, «dem Unterricht im Bereich Palliativpflege einen pädiatrischen Teil einzugliedern».

Vor der Ausarbeitung von Vorschlägen bezüglich Organisation und Ablauf hat eine Pi-

lotgruppe der medizinisch-chirurgischen Kinderklinik des CHUV den Wunsch geäussert, durch eine, in Anbetracht der knappen Zeit und Mittel rasche Umfrage die aktuellen Bedürfnisse und Praktiken der Ärzte und Krankenschwestern im pädiatrischen Bereich genauer darzulegen.

Dieser Vorstoss entspricht den aktuellen Tendenzen der Pädiatrie, die Behandlungen dem Alltag der Familien und der Kinder besser anzupassen und sie näher an ihrem Wohnort anzubieten. In den letzten Jahren wurde das Spital immer mehr zum kurzfristigen Durchgangsort, notwendig vor allem aus Gründen der Diagnostik und zur klinischen Stabilisierung. Immer öfter wird, auch aus finanziellen Gründen, entschieden, dass die Weiterbehandlung dort stattfinden kann und muss, wo das Kind lebt, in seinem familiären und sozialen Umfeld, dort, wo seine Werte, seine persönlichen, physischen zwischenmenschlichen und geistigen Bedürfnisse berücksichtigt werden können⁵⁾. Diese Entwicklung konfrontiert Fachleute und betroffene Organisationen mit ganz neuen Herausforderungen.

Es wurde an 500 Ärzte (in Kinderspitälern und per E-Mail an den «Groupement des pédiatres vaudois») und Krankenschwestern (im Spital und in der pädiatrischen Heimpflege tätig) ein Fragebogen verschickt, mit Fragen über persönliche Erfahrungen in ihrem beruflichen Umfeld und über ihr Vorgehen in der palliativen Behandlung bei Kindern kurz vor Lebensende. Insgesamt 212 Fragebogen wurden zurückgeschickt (Teilnahme 42%), davon 167 (79%) von Krankenschwestern. 25 dieser Krankenschwestern waren in der pädiatrischen Heimpflege tätig, die anderen im Spitalbereich. Von den Ärzten hatten 15 eine Privatpraxis.

Einzig 2 Ärzte und 12 Krankenschwestern hatten eine Ausbildung in Palliativpflege ab-

solviert. 2 Krankenschwestern hatten eine längere Ausbildung absolviert (entsprechend einem Zertifikat, mehr als 20 Tage). Die Mehrheit der Fachleute (166, 78%, d.h. 138 Krankenschwestern und 24 Ärzte, 4 ohne Angabe) hatten bereits Kinder kurz vor Lebensende betreut, davon 41 mehr als fünf Kinder. Das CHUV steht hinsichtlich dieser Betreuung fast immer an erster Stelle und 113 dieser 166 erfahrenen Fachleute (68%) waren dort tätig.

Innerhalb der Pflegeequipe waren meistens Verhaltensrichtlinien festgelegt (87% der Fragebögen) aber eher selten Behandlungsprotokolle (22%) oder Organisationsverfahren (19%).

Für die Beurteilung der Symptome benutzten 56% der Ärzte und 88% der Krankenschwestern Schmerzbewertungsskalen. 53% bzw. 55% bestätigten, dass nach ihrer Erfahrung in jeder Situation kurz vor Lebensende effiziente Schmerzmittel eingesetzt wurden. Bei den anderen Symptomen wie Erbrechen, Verdauungs-, Atem- oder Miktionsstörungen oder Angstzuständen, betrachteten 26% und 23%, dass die Situationen gut gemeistert wurden.

Die Begleitmassnahmen beinhalteten in den meisten Fällen eine psychologische Unterstützung (94%), eine geistige Begleitung oder eine administrative Hilfe. In 49% der Antworten waren alle drei Massnahmen erwähnt. Bei diesen Betreuungen werden zahlreiche Partner des Arztes und der Krankenschwester mobilisiert. Nach Häufigkeit geordnet werden erwähnt: der Psychologe oder der Psychiater, der behandelnde Pädiater bei 45%, der Physiotherapeut, der Sozialarbeiter, die «infirmière de liaison» (eine Sonderfunktion im CHUV im Zusammenhang mit dem Kinder-Spitexprogramm), dann die Kleinkindererzieherin, die Ergotherapeutin, der Lehrer, die Schulkrankenschwester. Regelmässig wird eine Betreuung nach dem Tode angeboten (61% der Fragebogen), meistens den Eltern und Geschwistern, hingegen eher selten weiteren nahe stehenden Personen.

Der Informationsfluss zwischen den diversen Partnern wurde 48% der Antwortenden als gut bis sehr gut empfunden (56% der Ärzte, 47% der Krankenschwestern).

Während der Betreuung fühlten sich die Ärzte und Krankenschwestern von ihrer Equipe gut unterstützt, vor allem hinsichtlich Zeitbedarf (60%), Zuwendung (61%) und beruf-

licher Unterstützung (58%). Nach dem Todesfall vermindern sich diese Zahlen um ca. 5%.

Bei mehr als der Hälfte dieser Ärzte und Krankenschwestern wurde während der Erfüllung dieser Aufgaben eine Gruppen-Supervision durchgeführt. Der Zugang zu Fachliteratur war stets gewährleistet, aber nur ein Drittel dieser Fachleute hatte bei Übernahme der Fälle Zugang zu einer Referenzperson.

Unabhängig davon, ob sie Erfahrung in der Betreuung vor Lebensende hatten oder nicht, schrieben die meisten der Fachleute der Ausbildung, der Fachberatung, der Begleitung, den Richtlinien und Protokollen sowie der Supervision und dem debriefing eine grosse Bedeutung zu. Nur wenige unter ihnen (14 von 212 Antworten) fühlten sich nicht in der Lage, solche Fälle zu betreuen. Die anderen (186) erklärten sich dazu bereit, die meisten jedoch nur sofern sie auf eine unterstützende Person, fachliche Ratschläge und/oder eine Ausbildung zurückgreifen können.

Auf den ersten Blick wird die Genauigkeit der Analyse durch die, bei dieser Art Umfrage übliche Rückantwortquote von 42%, eingeschränkt, aber die Antworten lassen eine sichere und umfangreiche Erfahrung in der Betreuung von Kindern kurz vor Lebensende sowie einen vielseitigen Gebrauch von professionellen Hilfsmitteln erkennen. Es scheint, dass vor allem bei der Verfügbarkeit von Referenzen und Unterstützungspersonen Verbesserungen notwendig sind. Dies würde es ermöglichen, bereits existierende Vorgehen zu vereinheitlichen sowie Kohärenz und Kontinuität in den Betreuungen zu gewährleisten.

Eine erweiterte Analyse wird bis Ende 2004 durchgeführt, zusammen mit einer Auswertung durch Eltern, die eine solche Betreuung für ein Kind kurz vor Lebensende bereits miterlebt haben. Es wird dann möglich sein, konkrete Vorschläge auszuarbeiten.

Korrespondenzadresse:

- Patricia Nater, verantwortliche Krankenschwester des Programmes für pädiatrische Heimpflege und Leiterin des Projektes «Entwicklung der pädiatrischen Palliativpflege», Organisme médico-social vaudois, Provence 4, 1014 Lausanne. Tel. 021 623 36 25, patricia.nater@omsv.vd.ch
- Prof. Sergio Fanconi, Vorsteher des Département médico-chirurgical de pédi-

trie du CHUV, 1011 Lausanne, sergio.fanconi@chuv.hospvd.ch

- Dr. E. Masserey, verantwortlicher Arzt, Organisme médico-social vaudois, Provence 4, 1014 Lausanne. Tel. 021 623 36 33. eric.masserey@omsv.vd.ch

Referenzen

- 1) Service Cantonal de Recherche en Information Statistiques (SCRIS)
- 2) Kriterien für einen Einbezug in die Palliativpflege (siehe Ref. ACT 1997)

Gruppe 1: lebensbedrohliche Pathologien, für welche Heilmethoden existieren aber ohne Erfolg bleiben können. Die Palliativbehandlungen können notwendig sein, solange die Prognose unsicher ist oder bei erfolglosen Behandlungen. Die Kinder die in Remission sind oder sich einer erfolgreichen Behandlung unterziehen, sind nicht inbegriffen. Beispiel: Krebs, Missbildungen von Organen wie das Herz, die Leber, die Nieren.

Gruppe 2: Pathologien für welche langzeitige Behandlungen existieren, mit dem Ziel, das Leben zu verlängern und normale Tätigkeiten zu ermöglichen. Ein frühzeitiger Tod ist immer möglich. Beispiel: Mukoviszidose, Muskeldystrophie.

Gruppe 3: Fortschreitende Krankheiten ohne Heilbehandlungen, wo die Behandlungen rein palliativer Natur sind und mehrere Jahre dauern können. Beispiel: Lipidose des Nervensystems, Mucopolysaccharidose.
- 3) Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatric and Child Health (RCPCH) guide 1997
- 4) Renard D, Chérif C, Santos-Eggiman B. Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2001 (Raisons de santé, 64)
- 5) Himelstein BP and al. Pediatric palliative care. N Eng J Med 2004; 350: 1752-62