

Wahlpraktikum Medizin und Spiritualität

Unter der Leitung von Dr. René Hefti und Thomas Wartenweiler

Mit freundlicher Unterstützung von Cornelia Mackuth-Wicki

Medizinisches Institut der Universität Bern

2016/2017

pro pallium- Einblicke in die Bedürfnisse der Pädiatrischen Palliative Care in der deutschsprachigen Schweiz

14.4.17

Jelena Kummer

Matrikelnummer 15-934-110

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Methodik	3
2. Einführung in Pädiatrische Palliative Care (PPC) der Schweiz	3
2.1. <i>Was ist Pädiatrische Palliativ Care?</i>	3
2.2. <i>Wie sieht die Betreuungssituation in der Schweiz aus?</i>	4
2.3. <i>Was sind die Bedürfnisse der Eltern in der PPC?</i>	4
3. Evaluation des Interviews mit Frau Cornelia Mackuth-Wicki (Geschäftsleitung pro pallium) und D. Meier	5
3.1. <i>Eindrücke über die Betreuungssituation</i>	5
3.2. <i>Erlebte Alltagssituation</i>	6
3.3. <i>Impressionen zu Lebensgefühl und Spiritualität im Alltag</i>	6
3.4. <i>Zusammenfassung und Ausblick</i>	8
Literaturverzeichnis	8

1. Einleitung und Methodik

Das sterbende, kranke Kind gilt noch immer als Tabuthema. Die Pädiatrische Palliativ Care, kurz PPC, betreut, pflegt und unterstützt die Familie und das betroffene Kind in dieser Lebenslage. Im Rahmen dieses Wahlpraktikums habe ich mich mit der psychosozialen, spirituellen PPC beschäftigt, die zu der drei-Säulen-Behandlung nebst dem medizinisch therapeutischen und dem pflegerischen Teil gehört. Dabei habe ich mich mit der Stiftung pro pallium auseinandergesetzt. Pro pallium ist eine Stiftung für Kinder und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Krankheiten und deren Angehörige. Die Stiftung wurde 2005 ins Leben gerufen und hat es sich zur Aufgabe gemacht die Bedürfnisse, die aus der 2008 publizierten «Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz» im Auftrag der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene hervorging, besser abzudecken und die Situation für die betroffenen Familien zu verbessern. Daraus hat sich folgender Wirkungsbereich ergeben – Sie begleiten und unterstützen die betroffenen Familien im Alltag, in der Sterbephase und auch darüber hinaus. So entlasten Freiwillige Familien kostenlos im Alltag im Rahmen des Projektes «pro pallium familienbetreuung».

Genauso wichtig ist aber auch die Vernetzung der verschiedenen Institutionen, Pflegedienste, Professionen um die Lebensqualität der Familie und des Kindes zu verbessern. Weiter zählt auch die Wissensvermittlung für Fachleute und Interessierte zum Aufgabenbereich der Stiftung um sowohl die Fachwelt als auch die Allgemeinheit für die Thematik zu sensibilisieren.

In einem ersten Teil soll in die Pädiatrische Palliative Care eingeführt und die Situation in der Schweiz skizziert werden. In einem zweiten Teil wird mit Hilfe zweier Interviews, mit der Geschäftsleiterin Cornelia Mackuth-Wicki und D. Meier¹ einer Mutter eines an Muskeldystrophie erkrankten Mädchens (zu diesem Zeitpunkt 9jährig), ein Einblick in den Alltag, die Probleme, Wünsche und Bedürfnisse gewonnen.

2. Einführung in Pädiatrische Palliative Care (PPC) der Schweiz

2.1. Was ist Pädiatrische Palliativ Care?

Pädiatrische Palliative Care umfasst die Betreuung und Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und auch chronisch fortschreitenden Krankheiten und deren Familien. Nach der Definition der WHO für Palliative Care stellt die Kuration der Krankheit kein primäres Ziel dar, sondern es soll eine möglichst grosse Lebensqualität geboten werden.²

¹ Name geändert

² <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> abgerufen März 2017

2.2. Wie sieht die Betreuungssituation in der Schweiz aus?

Pädiatrische Palliativ Care folgt in der Behandlung dem drei Säulen-Prinzip: Die medizinisch therapeutische Behandlung, die Pflege und die psychosoziale, spirituelle Betreuung.

Das Zusammenspiel, die Kommunikation des multiprofessionellen Behandlungsteam, welches aus Fachärzten, Hausarzt, involvierter Pflege, allenfalls psychiatrischer, psychologischer Unterstützung besteht, gilt es sicher zu stellen um eine möglichst gute, umfassende Betreuung und Behandlung des Kindes und der betroffenen Familie zu gewährleisten.³

2.3. Was sind die Bedürfnisse der Eltern in der PPC?

Im Jahre 2008 wurde von der Stiftung pro pallium eine «Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und jungen Erwachsenen in der deutschsprachigen Schweiz» in Auftrag gegeben. Ziel der Studie war es die Bedürfnisse der Palliative Care zu erfassen um die zukünftige Betreuung gerichteter und sinnvoller umzusetzen. Dazu wurden u.a. Fachärzte, Kinderärzte, Hausärzte, die Kinderspitex und auch betroffene Eltern befragt. Dabei waren sich die Fachärzte verschiedener Fachgebiet einig, dass «eine bestmögliche Lebensqualität, eine ganzheitliche und umfassende Betreuung des Kindes und seiner Familie sowie die Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod als zentrale Elemente von Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen gelten » (Bergsträsser et al, 2008). Eine umfassende Betreuung berücksichtige dabei medizinische, pflegerische, psychologische, soziale und spirituell-religiöse und kulturelle Aspekte.⁴ In diesem Zusammenhang wird lediglich auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien, die sich aus der Studie ergaben, eingegangen.

Die Palliative Betreuung wird abhängig von der Erkrankung des Kindes unterschiedlich wahrgenommen. So erleben Familien mit krebskranken Kindern meistens eine umfassende Betreuungssituation, also inklusive psychologischer und auch sozialer Unterstützung. Finanzielle Unterstützung und Entlastungsmöglichkeiten bestehen.⁵

Bei Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen ist die Betreuungssituation nicht optimal. So können sie nicht auf «ein befriedigendes Auffangnetz von Vereinigungen, Selbsthilfegruppen oder Anlaufstellen zurückgreifen, die u.a.

Entlastungsmöglichkeiten, Austausch und Informationen bieten.» Und weiter «Im Kinderspital treffen sie nicht auf einen für sie zuständigen Psychologen oder Sozialarbeiter».⁶ Diese Resultate haben sich auch in der Pelican Studie I-III, 2016/2017 von Bergsträsser et al bestätigt. Oft kommen dann auch Startschwierigkeiten in der Pflege hinzu, da die Kinderspitex aufgrund der seltenen Prävalenz auf zu wenige Erfahrungen zurückgreifen kann.⁷

Generell wünschen sich die Eltern einen offenen, ehrlichen Austausch mit den Ärzten. Oft ist es schwierig für die Eltern sich im Netz von Betreuungspersonen, Fachärzten usw. zurechtzufinden,

³ Eva Bergsträsser et al. 2008, p33

⁴ Eva Bergsträsser et al. 2008, p32

⁵ Eva Bergsträsser et al. 2008, p.50

⁶ Eva Bergsträsser et al. 2008, p.65

⁷ Eva Bergsträsser et al. 2008, p.60

deshalb wäre eine definierte Ansprechperson von Vorteil.

Kommt es zum Versterben des Kindes wünschen sich die Eltern, dass eine längerfristige Trauerbegleitung möglich ist. Dabei könne es sich um eine externe Person handeln, die bis dahin nicht involviert war. Weiter würden sie aber einen persönlichen Austausch mit Betreuungspersonen auch über den Tod hinaus schätzen.⁸

3. Evaluation des Interviews mit Frau Cornelia Mackuth-Wicki (Geschäftsleitung pro pallium) und D. Meier

Neun Jahre nach der Bedürfnisanalyse und umgesetzten Massnahmen, wie die Alltagsentlastung durch Freiwillige, Informationsbereitstellung, Vernetzung, Treffen für trauernde Eltern, versuchte ich im Gespräch mit Cornelia Mackuth-Wicki, Stiftungsleiterin von pro pallium, die Bedürfnisse und Wünsche der Familien zu erfassen, welche sie im Kontakt mit den Familien wahrnimmt. Alle folgenden Aussagen wurden dem Interview entnommen. Diese Informationen wurden durch ein weiteres Interview mit der Mutter (D. Meier) eines an Muskeldystrophie erkrankten Mädchens ergänzt. Aufgrund der evaluierten Interviews wird im Folgenden ein Augenmerk auf die Betreuungssituation, die Wünsche und Bedürfnisse der Familie, die Lebensspiritualität oder Lebensphilosophie der Familien gelegt. Zum Schluss folgt ein Ausblick woran es weiter zu arbeiten gilt.

3.1. Eindrücke über die Betreuungssituation

Aus dem Gespräch mit Cornelia Mackuth hat sich herauskristallisiert, dass die Betreuungssituation für die Familien regionale Unterschiede aufweist. Die Vernetzung der involvierten Parteien funktioniert also nicht überall gleich gut. Gerade da gilt es auch für pro pallium in die „Lücke“ zu springen. Die Zusammenarbeit verbessere sich aber zunehmend, so wird auch ein reger Austausch der involvierten Parteien gefördert.

Jedoch ist es für viele Familien neben der emotionalen Herausforderung auch schwierig die Betreuung des Kindes finanziell und zeitlich zu stemmen. Ein Problem hierbei ist auch, dass die Pflege von der Invalidenversicherung nur voll übernommen wird, wenn das Kind in einer stationären Einrichtung ist, aber nur teilweise, wenn die Pflege zu Hause durch die Eltern erfolgt.⁹

Auch die Problematik, dass Eltern deren Kinder an einer neurologischen oder etwa an Stoffwechselkrankheiten leiden, sich oft zu wenig breit auf ein funktionierendes, stabiles Netzwerk abstützen können, besteht weiter¹⁰. Im Gegensatz zu der Betreuungssituation von Kindern mit einer Krebserkrankung, ist der Informationsfluss noch nicht optimal.

⁸ Eva Bergsträsser et al. 2008, p.60

⁹ Markus Bortschi, 2011, Tagesanzeiger

¹⁰ Eva Bergsträsser und Eva Cignacco 2016

Für viele Familien ist die Betreuung zu Hause mit den nötigen unterstützenden Pflegediensten erstrebenswert, da sie selbstbestimmter vorgehen können als in einer stationären Institution. Jedoch gilt es die Familie für Notfälle zu sensibilisieren, so dass in einer Krisensituation gewusst und bewusst gehandelt wird. Die Vorteile einer stationären Betreuung sind z.B., dass Fachleute schnell leidvolle Symptome behandeln können. Jedoch ist vom Kind und den Familien oft ein Alltag in den eigenen vier Wänden gewünscht.

3.2. Erlebte Alltagssituation

Die Eltern, die in der belastenden Situation extreme Kräfte mobilisieren, neigen immer noch dazu, zu spät auf externe Hilfe zurückzugreifen, wobei bestimmt auch die teils fehlenden Informationen dabei eine Rolle spielen.

Wie bereits erwähnt, ist die Finanzierung der Pflege durch die Invalidenversicherung nur teilweise gedeckt, wenn sie von den Eltern zu Hause selbst übernommen werden kann. So muss meist ein Elternteil seine Arbeit aufgeben, um rund um die Uhr für das Kind da sein zu können. Das Management und die Koordination sind extrem aufwändig, oft sind die Assistenzbeiträge ungenügend um eine individuell abgestimmte Pflege zu ermöglichen. Auch ist es schwierig für Familien mit einem Kind, erkrankt an einer progressiv verlaufenden Krankheit, das Umfeld über viele Jahre zu mobilisieren. Oft drohen somit auch für die Eltern soziale Isolation und besonders nach dem Tod des Kindes ist eine Integration in das Arbeitsleben, in das soziale Umfeld erschwert.

Ein weiterer sehr wichtiger Punkt, den Frau Cornelia Mackuth-Wicki hervorgehoben hat, ist, dass das Wissen der Eltern, Experten für ihre Kinder, oft von Fachpersonen nicht genügend wahrgenommen und geschätzt wird. Mutter und Vater, welche die individuellen Bedürfnisse ihres Kindes am besten kennen, stossen so teilweise auf Hürden, wenn zum Beispiel nur ein Beatmungsgerät finanziert wird, ein anderes, auf die Bedürfnisse ihres Kindes angepasstes, aber nicht.

3.3. Impressionen zu Lebensgefühl und Spiritualität im Alltag

Für die betroffenen Familien und Kinder ist es enorm wichtig einen „normalen“ Alltag zu gestalten. So wollen Kinder genauso wie ihre Altersgenossen in die Schule gehen, draussen spielen, einfach Kind sein und nicht Patient, dies ist den Eltern auch besonders wichtig. Gerade dort wäre es oft hilfreich, wenn Schulen und Kindergärten die Wünsche der Kinder besser wahrnehmen und unterstützen würden. Sowohl von Cornelia Mackuth wie auch von D. Meier wurde erwähnt wie wichtig es für die Familie sei, im Moment zu leben. Und in diesem Moment, in dieser Situation möglichst viel Lebensqualität für alle zu erbringen. So gilt es, sich laufend an die neue Situation anzupassen und trotzdem auch für eine Fasnacht ein Kostüm zu nähen, die vielleicht nicht erlebt werden kann.

Entschleunigung, Bescheidenheit, Gelassenheit waren einige Stichworte welche D. Meier erwähnte. Ausserdem sei es ihr wichtig, ihrem Kind altersgemässe Erfahrungen, Wünsche für eine Zukunft welche es nie geben wird zuzulassen. Weiter soll das Kind, selbst abhängig von vielen und vielem, die Loslösung von den Eltern erfahren dürfen.

Der Umgang der betroffenen Kinder mit ihrem Schicksal ist vor allem durch ihr Alter bestimmt. So kann ein dreijähriges den Begriff Tod nicht in seiner Endgültigkeit erfassen. Generell können Kinder mit Einschränkungen und Entbehrungen gut umgehen, meint Cornelia Mackuth-Wicki.

Es ist wichtig das Kind nicht zu einem Austausch über den Tod und die Mortalität der Diagnose zu zwingen, aber ein mögliches Bedürfnis wahrzunehmen und ihm eventuell den Zugang zu entsprechender altersgerechter Literatur zu ermöglichen. Dasselbe gilt genauso für die Geschwister, denen bei diesem Prozess oft noch zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird.

Aus den Erläuterungen von D. Meier stellte sich heraus, dass ihre Tochter durchaus nach Gründen für ihre Krankheit sucht («Gott hat beschlossen, wer gesund ist»), sich ihrer Sterblichkeit teilweise bewusst ist und dennoch von einer Zukunft als Mutter dreier Kinder spricht. Sie will ihrem Kind möglichst viel an Erfahrungen mitgeben, einen Alltag ermöglichen. Ein Alltag angepasst an den Verhältnissen, der jedoch emotional für das Kind vergleichbar mit jenem der Altersgenossen ist.

Auf die Frage wie und wo Eltern Halt suchen, wie sie in solch einer belastenden Situation mit Sinnfragen umgehen, meint Cornelia Mackuth-Wicki, dass spirituelle Bedürfnisse oft gar keinen Platz im Alltag finden. Vielleicht auch deshalb ist die Trauerbewältigung besonders intensiv und schwierig. Nach dem Tod fehle die Struktur, die Aufgabe. Dabei haben die Hauptverantwortlichen, meist die Mütter, Mühe ihre Identität wieder zu finden – wer sind sie? Was ist ihre Aufgabe? Welche Kompetenzen haben sie selbst in der jahrelangen Betreuung aufgebaut, welche sie sich nicht bewusst sind?

In den Treffen bei pro pallium werden etwa Lebensläufe zusammen erarbeitet um wichtige vergangenen Stationen zu erkennen, Stärken und Eigenschaften wahrzunehmen – das Bewusstsein für die eigene Persönlichkeit wieder zu stärken. Es gilt eine Struktur in den Alltag zurückzubringen, eine Aufgabe, ein Lebenswille.

Die verschiedenen Trauerprozesse der Familienangehörige sind auch zu berücksichtigen. So trauern Eltern nicht gleich und die verbleibenden Kinder wagen teilweise nicht über den Tod des Geschwisters zu sprechen, weil sie die Eltern nicht belasten möchten.

Nach Cornelia Mackuth-Wicki gilt es besonders auch die Betreuung der Geschwister zu stärken. Sie leiden oft darunter, sogenannte Schattenkinder zu sein und wünschen sich auch Zeit und Aufmerksamkeit der Eltern für sich. Auch nach dem Tod gilt es den verbleibenden Geschwistern ein Zugang zur Trauerbewältigung zu ermöglichen.

Das von pro pallium organisierte Trauercafé bietet Eltern die Gelegenheit über ihren Verlust, ihre

Ängste zu sprechen, Gedanken einzubringen. Dabei ist insbesondere der Austausch, die Diskussion über hilfreiche Strategien in der Trauerbewältigung Thema.

Weltbilder können sich nach einer solch schwerwiegenden Diagnose oder eines Verlustes auch komplett wandeln. Dies kann zu Problemen in der Partnerschaft führen, wenn Mutter und Vater eine andere Trauer haben, ein anderes Weltbild – gibt es etwas nach dem Tod? So sollte der Austausch in der Partnerschaft gefördert werden, Toleranz für eine andere Bewältigung, andere Ansichten. Deshalb ist es Cornelia Mackuth-Wicki auch wichtig vermehrt Männer in einer Gruppe zusammenzubringen, so dass sie sich mit anderen betroffenen Vätern nach ihren Wünschen austauschen können.

3.4. Zusammenfassung und Ausblick

Die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz ist bereits gut organisiert und strukturiert, doch es gibt regionale Unterschiede. Es gilt aber insbesondere für Familien mit Kindern, betroffen von einer neurologischen Erkrankung oder Stoffwechselerkrankung, das Netzwerk weiter zu stärken, mehr zu informieren, Familien zu entlasten und einen situationsgemässen Alltag zu ermöglichen. Dabei sollte vermehrt ein Augenmerk auf die Geschwister gelegt werden, die oft zurückstecken müssen. Diese Erfahrungen sind auch für sie prägend fürs Leben und können später noch zu Problemen führen. Weiter gilt es die Familie in der Trauer zu begleiten und insbesondere eine Reintegration in ein soziales Umfeld, in einen strukturierten Alltag, in das Arbeitsleben zu unterstützen.

Auf die Frage wie PPC in zehn Jahren aussehen soll, erklärte Cornelia Mackuth-Wicki, Ziel sei es das bestehende Netzwerk zu stärken, schweizweit auszubauen, so dass Familien überall auf bestehende Unterstützungen rückgreifen können. Familien sollen nicht auf sich alleine gestellt diese schwierige Zeit durchleben müssen.

Besonders wichtig ist Cornelia Mackuth-Wicki auch, dass die involvierten Parteien die eigenen Kompetenzen erkennen und anerkennen. Insbesondere die Expertise der Eltern, welche soweit in den Fachkreisen ungeachtet bleibt. Zudem gilt es die Pädiatrie und auch die Hausärzte für die PPC zu sensibilisieren, und das Verständnis zu fördern, dass eine palliativ ausgerichtete Betreuung kein Versagen ist, sondern ein anderer Weg, den es zu gehen gilt: «Ein Scheitern ist es erst wenn die Familie diesen Weg alleine zu gehen hat»

Literaturverzeichnis

- -Eva Bergsträsser et al, 2008, Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz im Auftrag der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene pro Pallium, Universität Zürich und Kinderspital Zürich
- Eva Bergsträsser und Eva Cignacco et al, 2016, Pelican Studie I-III, Wie Kinder in der

Schweiz sterben, Universitäts Kinderspital Zürich und Institut für Pflegewissenschaft
Universität Basel

- <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> , abgerufen März 2017
- Markus Brotschi, 28.06.2011, IV streicht Spitex-Pflege behinderter Kindern, Tages Anzeiger, Zürich