

Verkürzte Leben: Wenn Kinder Palliative Care brauchen

In der Schweiz leben mehrere Tausend Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Sie und ihre Familien benötigen palliative Betreuung. Trotz Fortschritten in den letzten Jahren bestehen Versorgungslücken, die auch die Politik anerkennt. Kinderhospize können dazu beitragen, sie zu schliessen.

Palliative Care heisst umfassende, lindernde Sorge. Sie wird Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen, fortschreitenden und komplex-chronischen Erkrankungen zuteil. Palliative Behandlung und Betreuung geht auf körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse ein.

Medizin, Pflege, Psychologie, Therapien, Sozialberatung und Seelsorge arbeiten zusammen, auch Freiwillige engagieren sich. Bund und Kantone haben das palliative Angebot in den Jahren 2010 bis 2015 mit einer nationalen Strategie gefördert. Seither arbeitet die «Plattform Palliative Care» daran, das Angebot weiter zu verbessern. Vertreten sind Behörden, Gesundheitsinstitutionen, Fach- und Patientenorganisationen, die Wissenschaft. Die drei Kinderhospiz-Initiativen wirken ebenfalls mit.

Trotz Fortschritten haben in der Schweiz nicht alle Patientinnen und Patienten gleichen Zugang zu Palliative Care. Besonders

Das Wichtigste in Kürze

- In der Schweiz leben schätzungsweise 7'000 bis 10'000 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, wohl mehr als bisher angenommen. Jährlich versterben rund 500 Kinder und Jugendliche.
- Palliative Care für Kinder ist stark familienorientiert und oft über längere Zeit erforderlich. Ein Hauptteil der Betreuung ist lebensbegleitend.
- Eltern schwerkranker Kinder leisten zuhause die meiste Betreuungsarbeit, oft über Jahre. Auch gesunde Geschwister sind involviert. Pädiatrische Palliative Care unterstützt die ganze Familie darin, bei Kräften zu bleiben.
- Längst nicht alle betroffenen Kinder und Familien erhalten die palliative Versorgung, die sie brauchen. Die Lücken sind in der nationalen Politik erkannt.
- Kinderhospize ergänzen das Schweizer Gesundheitswesen sinnvoll. Doch ihre öffentliche Mitfinanzierung ist weder geregelt noch gesichert.

zu spüren bekommt das eine der verletzlichsten Gruppen: die schwerkranken Kinder. Sie benötigen eine auf sie angepasste Form einer lindernden Sorge: die pädiatrische Palliative Care. Es geht dabei stark um die ganze Familie. Die Betreuung setzt möglichst rasch nach der Diagnose ein und kann Jahre dauern. Dies, weil viele Kinder jahrelang mit der lebenslimitierenden Erkrankung leben. Zudem ist das Spektrum der Diagnosen breit. Die Fachwelt unterteilt sie wie folgt:

- Lebensbedrohliche Erkrankungen wie Krebs oder Herz- und andere Organleiden. Therapien mit Aussicht auf Heilung sind vorhanden, doch sie können scheitern.
- Erkrankungen mit verkürzter Lebenserwartung wie Muskeldystrophien. Intensive Therapiemassnahmen können das Leben bis ins Erwachsenenalter verlängern.
- Fortschreitende Krankheiten, die zum Beispiel den Stoffwechsel betreffen. Die Kinder werden ausschliesslich palliativ behandelt. Bei den teilweise seltenen Erkrankungen handelt es sich etwa um Morbus Krabbe, Dysceratosis Congenita, kongenitale Natrium-Diarrhoe oder SCN8A.
- Meist neurologische Beeinträchtigungen wie die schwere Zerebralparese nach einer frühkindlichen Hirnschädigung. Die Kinder sind anfällig für gravierende Komplikationen.
- Schwere Gesundheitsprobleme bei ungeborenen Kindern, die die Geburt möglicherweise nicht oder nur kurze Zeit überleben; Anomalien bei Früh- oder Neugeborenen, die vitale Funktionen

bedrohen; unheilbare Erkrankungen, die Neu- oder Frühgeborene trotz intensivmedizinischer Therapie entwickeln.

Bis zu 10'000 schwerkranke Kinder

So unterschiedlich wie die Diagnosen sind die Kinder selber. Unter ihnen finden sich Säuglinge, Kleinkinder, Kinder im Schulalter und knapp volljährige Teenager. Gemeinsam ist ihnen die Tatsache, dass die Erkrankungen ihr Leben verkürzen. Jährlich versterben in der Schweiz zwischen 450 und 520 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre, wie das Bundesamt für Statistik weiss. Die Prävalenz dagegen – die Frage also, wie viele Kinder und Jugendliche lebensbegrenzend erkranken – wurde hierzulande nie eigens erhoben. Behörden und Fachleute nehmen bisher an, es seien rund 5000. Die Angabe basiert auf umgerechneten Daten aus Grossbritannien. Die Kinderhospiz-Initiativen gehen von einer höheren Zahl aus, gestützt auf eine Literaturrecherche in ihrem Auftrag (2022) mit Daten aus Grossbritannien, Deutschland, Italien und weiteren Ländern weltweit.

Demnach leben in der Schweiz umgerechnet schätzungsweise 7'000 bis 10'000 Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden Krankheit. Tendenziell steigt die Zahl, wie internationale Studien belegen. Medizinischer Fortschritt erhöht die Chance zu überleben, so auch bei Frühgeborenen, jedoch zum Teil mit lebensverkürzenden Folgen. Im Jahr 2030 könnten in der Schweiz bis zu 13'000 Kinder und Jugendliche betroffen sein. Fest steht: Die Situationen sind stets komplex. Die Kinder brauchen in hohem Mass medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung. Das prägt den Alltag der Familien. Die meisten Kinder



«Familien mit schwerstkranken Kindern sind auf allen Ebenen gefordert. Häufig beansprucht schon die Pflege des Kindes viele Tagesstunden. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit und den damit verbundenen Sinnfragen sind weitere Themen, mit denen alle Familienmitglieder umgehen müssen. Damit sie diese Aufgabe leisten und die herausfordernden Situationen tragen können, meist über mehrere Jahre, sind unterschiedliche Versorgungsmodelle wichtig. Nicht jede Familie benötigt dasselbe. In einem Kinderhospiz können Familien mal durchatmen, auftanken, Unterstützung erfahren, Neues ausprobieren, lernen und den Austausch mit anderen Betroffenen pflegen. Dies stärkt sie auf ihrem individuellen Weg, der dann häufig mit dem frühzeitigen Tod des Kindes endet – was den Familien nochmals alles abverlangt.»

Cornelia Mackuth-Wicki, Pflegeexpertin BScN, Co-Leiterin Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz

werden zuhause von den Eltern betreut, unterstützt von der Kinderspitex, Kinderärztinnen und -ärzten sowie weiteren Diensten. Je nach Gesundheitszustand besuchen die Kinder die öffentliche oder heilpädagogische Schule. Leben sie in einem Schul- oder Wohnheim, werden dort auch pflegerische Aufgaben übernommen.

Eltern von früh bis spät gefordert

Die Eltern tragen grosse Verantwortung und sind überaus gefordert. Immer wieder treten beim Kind Komplikationen, Instabilitäten und Verschlechterungen auf. Das führt zu häufigen Spitalaufenthalten. Zuhause beansprucht der Umgang mit der Erkrankung die Eltern von früh bis spät. Der tägliche Therapieplan enthält zahlreiche Massnahmen, vom wiederholten Verabreichen von Medikamenten über das Beobachten des Kindes bis zur Handhabung von Sonden, Hilfsmitteln und Geräten. Ein dichter Terminplan will organisiert sein, inklusive Transporten zur Physio-, Ergo- oder Sprachtherapie.

Administrativ sind die Eltern mit komplizierten Fragen der Finanzierung beschäftigt, von der Kranken- bis zur Invalidenversicherung.

Um den Lebensunterhalt der Familie zu bestreiten, gilt es Betreuung und Erwerbsarbeit unter einen Hut zu bringen. Generell ist viel Kraft und Engagement gefragt. Die Eltern müssen mit der schweren Diagnose des Kindes fertigwerden. Zugleich kämpfen sie darum, sein verkürztes Leben so lebenswert wie möglich zu gestalten. Das Kind entwickelt sich, ist dem Leben zugewandt. Wenn Geschwister da sind, wollen die Eltern ihnen ebenfalls gerecht werden. Dazu kommen ethisch und emotional anspruchsvolle Auseinandersetzungen mit Leben und Tod, allfällige Entscheide über lebensverlängernde Therapien. Und Trauer und Loslassen, wenn das erkrankte Kind verstirbt.

Symptome und Stress mindern

Bei all dem benötigen die Eltern Unterstützung. Und sie brauchen Entlastung, um

selber gesund zu bleiben. Das sind die Gründe, warum Palliative Care für Kinder die möglichst gute Lebensqualität der ganzen Familie im Blick hat. Pädiatrische Palliative Care reduziert zum einen Symptome und Stress beim Kind. Sie sorgt dafür, dass es sich wohl fühlt, möglichst keine Schmerzen oder Ängste hat. Zum andern berücksichtigt sie die Bedürfnisse von Eltern und Geschwistern. Das kann bedeuten, Eltern bei Entscheiden zu unterstützen. Und ihnen in schwierigen Situationen beizustehen. Auch Trauerbegleitung ist ein wichtiger Teil.

Bei Erwachsenen liegt der Schwerpunkt der Palliative Care definitionsgemäss in der Phase, in der Sterben und Tod absehbar sind. Kinder und ihre Familien jedoch benötigen solche Betreuung über lange Zeiträume hinweg (siehe auch Kasten am Schluss). Sie kann parallel zu lebensverlängernden Therapien angebracht sein. So gelingt es auch, das Vertrauen der kleinen Patientinnen und Patienten zu gewinnen.

Bund will Palliative Care stärken

In der Schweiz sollen – neben älteren Menschen und Menschen mit Behinderung – die Kinder vermehrt palliative Betreuung erhalten. Das hält der Bundesrat in einem Bericht von 2020 «zur besseren Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» fest. Den Bericht hatte das Parlament verlangt, mit einem Vorstoss der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats.

Einbezogen sind auch Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms Lebensende (2012-2017) und der PELICAN-Studie («Paediatric End-of-Life Care Needs», 2016) zur Situation betroffener Familien in der Schweiz. 2021 doppelte das Parlament nach. National- und Ständerat überwiesen einen Vorstoss «für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care».

Für unheilbar kranke Kinder gibt es laut Bundesrat nicht überall im Land adäquate Angebote. Die Betreuung ist zu wenig koordiniert. Es mangelt an Fachwissen zu Palliative Care bei Gesundheitsfachpersonen, die mit

«Kinderhospize bieten Kindern mit einer lebenslimitierenden Krankheit und ihren Familien ein Zuhause auf Zeit, Unterstützung und Geborgenheit in einem hochprofessionellen und doch heimeligen Umfeld. Der Bedarf ist unbestritten, und zum Glück sind dank viel Herzblut und Engagement solche Institutionen im Aufbau. Doch es braucht auch die politische und gesetzliche Anerkennung von Kinderhospizen. Obwohl die Palliative Care in der Politik langsam mehr Beachtung findet, fallen Kinderhospize durch alle Maschen. Eine gesicherte Finanzierung gibt es zurzeit weder durch die Kantone noch durch den Bund. Diese Lücke muss geschlossen werden.»

Flavia Wasserfallen, SP-Nationalrätin und Mitglied der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit



Kindern arbeiten. Und die Finanzierung reicht nicht aus, vorab bei der spezialisierten pädiatrischen Palliative Care. Spezialisiert bedeutet: über die Grundversorgung hinaus. Die intensivere Zuwendung ist in instabilen Phasen nötig, oder dann, wenn Angehörige an die Belastungsgrenze geraten. Wegen der Schwere ihrer Erkrankung und der Besonderheit ihrer Situation gehören Kinder zu jenen, die auf spezialisierte pädiatrische Palliative Care angewiesen sind.

Die Rolle der Kinderhospize

Wo vorhanden, wird die spezialisierte pädiatrische Betreuung heute von Palliative-Care-Teams an Kinderkliniken und bei der Kinderspitex erbracht. Auch Kinderhospize können sie leisten. In Europa gibt es weit über hundert Kinderhospize, in der Schweiz bisher keines. Die rund zwanzig bestehenden Hospizangebote richten sich an Erwachsene. Um die Palliative Care in der Schweiz generell voranzubringen, benennt der Bundesrat elf Massnahmen. Unter anderem will er die Angebote spezialisierter Palliative Care näher definieren. Und er erwägt, die Vergütung von «Hospizstrukturen» neu zu regeln. Unter Federführung des Bundesamts für Gesundheit werden derzeit Lösungen erarbeitet. Sind Gesetzesänderungen nötig, entscheidet das Parlament darüber.

Zur Debatte steht, wie Palliative Care für Kinder am wirkungsvollsten zu organisieren ist. Aus Sicht der Kinderhospiz-Initiativen – unterstützt von erfahrenen Expertinnen und Experten aus der stationären und ambulanten Praxis – bietet sich jetzt die Möglichkeit, die Schweizer Gesundheitsversorgung mit Kinderhospizen sinnvoll zu ergänzen. Die Schweiz kann damit zu Nachbarländern wie

Deutschland und Österreich aufschliessen. Verantwortlich für das Gesundheitswesen sind die Kantone, gesetzliche Grundlagen erlässt der Bund. Er legt etwa fest, wie sich Pflegekosten auf Krankenversicherungen, Patientinnen, Patienten und den Staat verteilen. Oder welche Zuschläge Familien von schwerkranken Kindern – und von Kindern mit schwerer Behinderung – erhalten.

Kinderhospize fallen heute durch alle Mätschen. Ihre öffentliche Mitfinanzierung ist nicht geregelt und nicht gesichert, weder auf kantonaler noch auf Bundesebene. Es gibt für Kinderhospize keine Tarifstruktur. Deshalb sind Regelungen nötig, um ihre Leistungen einheitlich abzugelten. Die Abgeltung soll die Kosten für die Pflege und den Aufenthalt des erkrankten Kindes umfassen.

Denn Kinderhospize schliessen eine Lücke in palliativen Behandlungs- und Betreuungsnetzen:

- Sie sind der bisher fehlende dritte Ort zwischen akutmedizinischer Betreuung im Spital sowie der Kinderspitex und den Kinderärztinnen, Kinderärzten im häuslichen Umfeld. Nach einem Spitalaufenthalt kann das Kind zur Nachbetreuung im Hospiz untergebracht werden. Oder auch, wenn Medikamente neu eingestellt werden, um Symptome zu lindern. Kinderhospize befinden sich in der Nähe von Zentrumsspitalern und arbeiten eng mit diesen zusammen.
- Kinderhospize sind für die ganze Familie da. Sie leisten professionelle Betreuung in spezialisierter pädiatrischer Palliative Care, sehen pädagogische Angebote und Spielmöglichkeiten für das Kind und die Geschwister vor. Sie entlasten die

Eltern, unterstützen sie bei Entscheiden und ermöglichen Gespräche am Runden Tisch.

- Kinderhospize verschaffen Eltern und Geschwistern Auszeiten. Sie stehen für Kurzzeitpflege zur Verfügung, wenn es zuhause nicht mehr geht. Das Kind wird fachgerecht betreut, ohne dass ein Spitalaufenthalt nötig wird. Kinderhospize tragen dazu bei, dass die Familien auf ihrem oft langen Weg der Betreuung bei Kräften bleiben.
- In Kinderhospizen dürfen Kinder auch versterben. Heute sterben vier von fünf Kindern im Spital, wie die PELICAN-Studie ergab, mehrheitlich auf der Intensivstation. Die Kinder und Familien sollen selber bestimmen können, wo sie die

letzte Zeit verbringen möchten. Ein Kinderhospiz verbindet die Geborgenheit eines Zuhauses mit der Sicherheit einer stationären Einrichtung.

Mehr Informationen

Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland, PELICAN-Studie, 2016¹

Prävalenzschätzung lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz (Büro Eco-plan, zuhanden des Vereins Mehr Leben in Basel, der Stiftung Allani Kinderhospiz in Bern, 2022). Auf Anfrage erhältlich.

Plattform Palliative Care:

<https://www.plattform-palliativecare.ch/>

Pädiatrische Palliative Care

«Palliativ» beschreibt eine Krankheitsphase, in der Therapien nicht mehr das Ziel einer Heilung haben. Bei einer grossen Anzahl von Kindern gibt es bereits bei Diagnosestellung keine kurative Therapieoption. Das bedeutet nicht, dass diese Kinder direkt ab Diagnosestellung palliativ betreut werden müssen. Eine palliative Betreuung sollte jedoch einsetzen, wenn der Krankheitsverlauf zu einer zunehmenden Instabilität des Gesundheitszustands und hohen Anforderungen an die Pflege und Betreuung des Kindes führt. Ziel ist eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie. Neben körperlichen und seelischen werden entwicklungspsychologische, soziokulturelle und spirituelle Aspekte berücksichtigt. Auch die Trauerbegleitung ist von zentraler Bedeutung.

Aus: PELICAN-Studie: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland

¹ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>