



Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN)

2012 - 2015

Schlussbericht für die Stiftung Pflegewissenschaft Schweiz

PD Dr. Eva Cignacco und PD Dr. med. Eva Bergsträsser

Basel, 26. Februar 2016

Inhaltsverzeichnis

1	Fakten zur PELICAN Studie	3
2	Einführung.....	4
3	Hintergrund zur PELICAN Studie	5
4	Studienziele.....	6
5	Methode	6
6	Resultate	6
6.1	PELICAN I und PELICAN ICU: Wichtige Ergebnisse.....	6
6.2	PELICAN II, PELICAN HOME, PELICAN II qualitativ: Wichtige Ergebnisse	8
6.3	PELICAN III: Wichtige Ergebnisse.....	12
7	Schlussbetrachtungen zur PELICAN Studie	16
8	Referenzen.....	17
9	Anhang: Finanzieller Schlussbericht und bereits erschienene Publikationen	18

1 Fakten zur PELICAN Studie

PELICAN Kern-Studienteam:

Cignacco Eva, PD, PhD¹, Zimmermann Karin, MNS, RN^{1,2}, Eskola Katri, MNS, RN¹, Luck Patricia, MNS, RN¹, Bergsträsser Eva, PD, MD, MSc³

PELICAN Studienteam Schweiz:

Cignacco Eva, PD, PhD¹, Bergsträsser Eva, PD, MD, MSc³, Zimmermann Karin, MNS, RN^{1,2}, Eskola Katri, MNS, RN¹, Luck Patricia, MNS, RN¹, Ramelet Anne-Sylvie, Prof. PhD⁴, Fahrni-Nater Patricia, MAS⁵

Die PELICAN Studie wurde von **verschiedenen Institutionen finanziell** unterstützt. Allen voran unterstützte die **Stiftung für Pflegewissenschaft Schweiz** die Studie mit einem namhaften Betrag, der es ermöglichte die Studie zu starten. Weiter erhielt PELICAN von folgenden Organisationen Unterstützungsgelder: Schweizerische Krebsliga, Bundesamt für Gesundheit, Schweizerische Akademie Medizinischer Wissenschaften (SAMW, Bangerter Stiftung), „Start Stipend“ der Universität Basel, Departement Public Health und von der Gedächtnisstiftung Susy Rückert zur Krebsbekämpfung Basel. Die Studie konnte durch diese breite Unterstützung vollumfänglich finanziell abgesichert werden.

Im Rahmen der PELICAN Studie haben die beiden Studienleiterinnen eine **gezielte Nachwuchsförderung** im Bereich der Pflegewissenschaft und Medizin betrieben. So wurde ein **Doktorat** von Karin Zimmermann am Institut für Pflegewissenschaft ermöglicht (Eingabe der Doktoratsschrift per 31.3.2016), sowie zwei **Masterthesen der Pflegewissenschaft an der Universität Basel** begleitet (Katri Eskola, Luck Patricia) und eine **Masterthese am pflegewissenschaftlichen Institut der Universität Lausanne**. Eine **Masterthese in der Fakultät für Medizin an der Universität Zürich** ist derzeit in Bearbeitung. Im Jahr 2014 entstand im PELICAN Projekt auch eine **Bachelorthese einer Hebammenstudentin der Berner Fachhochschule**.

In der Zwischenzeit wurden auch bereits mehrere **Publikationen in internationalen peer-reviewed Journalen** veröffentlicht oder zur Publikation akzeptiert:

- Zimmermann K, Cignacco E, Eskola K, Engberg S, Ramelet AS, Von der Weid N, Bergstraesser E.: *Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu) - an instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care*. J Adv Nurs. 2015 Dec;71(12):3006-17. doi: 10.1111/jan.12741. Epub 2015 Aug 12. (siehe Anhang)
- Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, Cignacco E.: *Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol*. J Adv Nurs. 2015 Aug;71(8):1940-7. doi: 10.1111/jan.12650. Epub 2015 Mar 5. (siehe Anhang)
- Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. *Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME)--a mixed methods study protocol*. J Adv Nurs. 2015 Jan;71(1):204-13. doi: 10.1111/jan.12463. Epub 2014 Jun 9. (siehe Anhang)

Zur **Publikation akzeptiert** ist folgender Artikel:

- Zimmermann K, Bergsträsser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, von der Weid N, Grandjean Ch, Fahrni-Nater P, Cignacco E.: *When parents face death of their child. A nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care*. BMC Palliative Care. Accepted for publication February 2016.

¹ Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel

² Kinderuniversitätsspital Bern, Hämatologie/Onkologie, Inselspital Bern

³ Universitätskinderhospital Zürich, Leitung Palliative Care

⁴ Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins, IUFRS, Lausanne

⁵ Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, CHUV

Im Rahmen des **Jubiläumjahres der Stiftung Pflegewissenschaft** wurde das Buchkapitel „*PELICAN – Die erste nationale Studie über die Betreuung von Kindern am Lebensende*“ für das Jubiläumsband verfasst und im Jahr 2015 publiziert.

Derzeit arbeiten wir an einer **PELICAN Broschüre** „Wie Kinder in der Schweiz sterben“. Die Broschüre soll per Mai 2016 für die Pressearbeit bereit stehen und die wichtigsten Ergebnisse für Laien verständlich zusammenfassen. Die Broschüre soll auch in französischer und italienischer Sprache übersetzt werden und den an der Studie beteiligten Eltern, Institutionen und Geldgebern zugestellt werden.

Im Folgenden präsentieren wir einen Überblick über die PELICAN Studie und ihren Kontext in der schweizerischen Gesundheitsversorgung. Alle Studienteile konnten erfolgreich durchgeführt und fristgerecht per Ende Dezember 2015 abgeschlossen werden. Derzeit befindet sich das Studienteam in der Phase der Dissemination der Ergebnisse, insbesondere der Planung einer Medienarbeit zur Diffundierung der PELICAN Ergebnisse in der breiten Öffentlichkeit.

Wir berichten zunächst kurz über die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz und leiten danach über zu den Zielsetzung der PELICAN Studie um dann in einzelnen Kapiteln auf auserlesene wichtige Ergebnisse der einzelnen Studienteile hinzuweisen.

2 Einführung

Die Pädiatrische Palliative Care (PPC), als spezialisierte und holistisch ausgerichtete Betreuungsform betroffener Kinder und ihrer Familien, hat sich in der schweizerischen Gesundheitsversorgung noch nicht etabliert. Dies wird auch in der Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015 so festgehalten (S. 33; [1]). Unter dieser Prämisse wurde im Rahmen der ersten nationalen Studie zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen⁶ am Lebensende die vorliegende Studie „Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland“ (PELICAN) (Bergsträsser et al., 2015) initiiert. PELICAN umfasste mehrere Teilstudien (PELICAN I, PELICAN II, PELICAN III, siehe Abbildung 1). In den beiden Teilprojekten PELICAN I und PELICAN II wurden zwei Substudien durchgeführt: 1) PELICAN HOME untersuchte die Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern, die ihr sterbendes Kind zu Hause gepflegt haben und 2) PELICAN ICU untersuchte die Besonderheiten der EOL care auf pädiatrischen Intensivstationen.

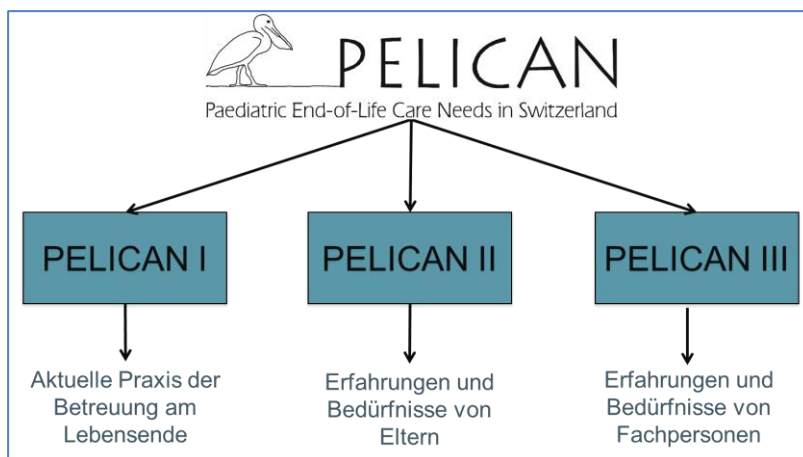


Abbildung 1: Studienstruktur PELICAN

⁶ Wenn von in der Folge von Kindern die Rede ist, sind alle Altersstufen von 0-18 Jahren gemeint.

3 Hintergrund zur PELICAN Studie

Weniger als 1% aller Todesfälle in der Schweiz betreffen Kinder im Alter von 0-18 Jahren [2]. Dies entspricht jährlich 400 bis 500 Kindern. Todesfälle im 1. Lebensjahr und da v.a. in der Neugeborenenzeit (erste 4 Lebenswochen) stehen mit 50% an erster Stelle der Todesursachen im Kindesalter. Es folgen Todesfälle aufgrund komplex chronischer Erkrankungen (nach Definition von Feudtner [3]), bei denen bezüglich Häufigkeit neurologische Erkrankungen (incl. solche, die sich mit einer neurologischen Symptomatik präsentieren, wie insb. viele Stoffwechselerkrankungen) vor den onkologischen und kardiologischen Erkrankungen einzuordnen sind. Allerdings ist die Prävalenz von lebenslimitierenden Erkrankungen deutlich höher. Dies ist mitunter auf die heute deutlich grösseren Möglichkeiten zurückzuführen, schwer behinderte Kinder pflegen, ernähren und ihren Fähigkeiten entsprechend zu fördern. Eine Studie in England geht von einer steigenden Prävalenz komplex chronischer Erkrankungen mit aktuell 32/10'000 Kindern und Jugendlichen (0-19J) aus [4]. In der Schweiz entspräche dies 5'000 Kindern und Jugendlichen. Seit dem Jahr 2000 hat die Prävalenz der kongenitalen Erkrankungen deutlich und in geringerem Ausmass der neurologischen Krankheiten zugenommen, während onkologische Diagnosen keine Zunahme zeigen.

Nach wie vor erhalten international und auch in der Schweiz weniger Kinder eine palliative Betreuung als man aufgrund epidemiologischer Daten erwarten müsste [5, 6]. Die in der Literatur am häufigsten genannten Gründe, Palliative Care nicht oder sehr spät anzubieten, liegen in der von Fachpersonen geäusserten prognostischen Unsicherheit bzgl. eines Krankheitsverlaufs, in den Diskrepanzen zwischen Therapiezielen seitens Behandelnden und betroffenen Familien [5-7], in der Unsicherheit und Unerfahrenheit insbesondere bei jungen Ärzten und Ärztinnen, solche belastenden Themen mit Familien anzusprechen [8, 9], fehlende pädiatrische Palliative Care Angebote [10] und Unklarheiten bzgl. juristischer und finanzieller Belange, v.a. wenn die Betreuung zu Hause stattfindet [10, 11].

Trotz eines prinzipiell guten Verständnisses von Palliative Care assoziieren viele Fachpersonen einen palliativen Behandlungsansatz bei Kindern vorwiegend mit Lebensende und Unterstützung der Familie [5, 12]. Diese überwiegend negative Konnotation des Begriffs „Palliative Care“ führt verständlicherweise zu einer Zurückhaltung von Professionellen, Familien eine solche Betreuung anzubieten. Sogar „Symptomkontrolle“ als Begriff wurde in der zitierten Studie aus England [5] mit dem Lebensende in Verbindung gebracht. Diese Problematik wirkt sich in besonderer Form auf die Betreuung von Neugeborenen aus, bei denen möglicherweise bereits pränatal eine Diagnose mit letalem Ausgang gestellt wurde [13].

Der späte Beginn einer palliativen Betreuung mit entsprechend angepassten Behandlungszielen hat einen Einfluss auf die Behandlungsintensität des Kindes. Es kann zu einem Verlust kostbarer Lebenszeit mit einhergehender schlechter Lebensqualität führen, sowie bei Eltern und älteren Kindern falsche Hoffnungen auf eine Heilung oder Kontrolle der Erkrankung wecken. Häufig kommt es dann zu einer ungenügenden Symptomkontrolle und zu einer ungenügenden Unterstützung des Kindes und seiner Familie [7, 14].

In der Betreuung am Lebensende stossen pädiatrische Fachpersonen auf verschiedene Schwierigkeiten. Im Vordergrund stehen Unsicherheiten und ungenügende Erfahrungen bzgl. Kommunikation, bspw. in der Thematisierung von Sterben und Tod gegenüber Eltern. Auch die Beendigung von nicht-hilfreichen Therapien oder das Setzen des Reanimations-Status auf ‚Nein‘ stellen grosse Herausforderungen dar [7, 9, 15-17]. Häufig waren diese Schwierigkeiten in den zitierten Arbeiten mit einer hohen emotionalen Belastung, mit Gefühlen der Überforderung und zum Teil mit Konflikten innerhalb eines Betreuungsteams verbunden.

Die Kenntnis solcher Faktoren wurde vom PELICAN Studienteam als essentiell für die Weiterentwicklung von Palliative Care für Kinder und Jugendliche und deren Familien in der Schweiz erkannt.

4 Studienziele

Das **übergeordnete Ziel** der PELICAN Studie war es, umfassende Informationen zu der aktuellen Praxis in der Betreuung von sterbenden Kindern in der Schweiz zu liefern und das Verständnis für die elterliche Perspektive wie auch die Perspektive von Professionellen zu fördern. Auf der Grundlage dieser Studienergebnisse soll nach Studienabschluss ein Konzept für Pädiatrische Palliative Care erarbeitet werden, das den Bedürfnissen betroffener Familien und involvierter Fachpersonen gerecht wird und für die gesamte Schweiz Gültigkeit hat.

5 Methode

PELICAN war als nationale, multizentrische Beobachtungsstudie angelegt, wobei qualitative, quantitative und Mixed Methods Ansätze angewendet wurden. In die Studie wurden 17 Spitäler, 4 Spitexorganisationen und 2 Langzeitinstitutionen eingeschlossen. Demnach wurden alle Studiendokumente in die französische und italienische Sprache übersetzt. Eingeschlossen wurden Kinder zwischen 0 bis 18 Jahren, die in den Jahren 2011 und 2012 in Folge einer chronischen Erkrankung (kardiologische, neurologische, onkologische oder in den ersten vier Lebenswochen als Neugeborenes) verstorben sind. Die Eltern mussten zum Zeitpunkt des Todes in der Schweiz wohnhaft sein und eine der drei Landessprachen (Deutsch, Französisch und Italienisch) sprechen.

Wir haben die Eltern frühestens 12 Monate nach dem Verlust des Kindes kontaktiert, um sicher zu sein, dass die intensivste Trauerarbeit geleistet war. Der Zeitraum, der für die PELICAN Studie für alle Studienteil von Interesse war, waren die letzten 4 Lebenswochen des Kindes. Das Studienteam hat für diese Studie EOL Care als die vier letzten Lebenswochen definiert. Diese Eingrenzung war notwendig, um die Datenmenge (insbesondere die Analyse von Krankengeschichten) aussagekräftig zu handhaben.

Insgesamt waren in der ganzen Schweiz 307 Familien von einem Todesfall aufgrund einer chronischen Erkrankung ihres Kindes betroffen. Von diesen 307 Familien konnten 267 über die behandelnden Spitäler/Zentren kontaktiert werden. Rund 50% der Familien haben sich zur Teilnahme an der PELICAN Studie entschieden, wobei die Eltern von Neugeborenen die grösste Gruppe ausmachten (siehe Tabelle 1). Durch die Teilnahme von 149 Familien hatten wir das Einverständnis die Krankengeschichten von 149 Kindern im Detail zu analysieren.

	Kardio	Neo	Neuro	Onko	Gesamt
Eingeladen (n Familien)	38	135	73	61	307
Teilgenommen (n Familien)	20	55	37	37	149
Rate %	53	41	51	61	49

Tabelle 1: Anzahl eingeladener Familien und Response-Rate

6 Resultate

6.1 PELICAN I und PELICAN ICU: Wichtige Ergebnisse

Dieser Studienteil beinhaltete die retrospektive Analyse von Krankengeschichten von Kindern, die 2011 oder 2012 an einer kardiologischen, neurologischen oder onkologischen Erkrankung oder in den ersten vier Lebenswochen verstorben sind. Diese vier Krankheitsgruppen wurden gewählt, um den häufigsten Todesursachen von Kindern gerecht zu werden und Unterschiede bezgl. Krankheitsverläufen und Bedürfnissen darzustellen. Von Interesse waren Variablen wie Demographie und Diagnostik, sowie Umstände des Todes (Sterbeort der Kinder, Reanimationsversuche, Dokumentation zum Entscheid für

Reanimation, Dokumentation Therapieabbruch), Interventionen und Medikation, Symptome und Leistungsbezüge (Anzahl Hospitalisationstage, Anzahl Spitexbesuche, Anzahl Tage in häuslicher Pflege).

Die soziodemographischen und diagnostischen Charakteristika der Kinder können der Tabelle 2 entnommen werden.

Tabelle 2: Demographische und diagnostische Charakteristika der Stichprobe der Kinder

Characteristics	Total N = 149 (100%)	Cardiology n = 19 (13%)	Neonatology n = 57 (38%)	Neurology n = 36 (24%)	Oncology n = 37 (25%)
Age, Mdn (range)					
in days	Na	Na	5 (1 – 26)	Na	Na
in months	6 (0 – 209)	6 (1 – 109)	Na	19 (1 – 207)	101 (20 – 209)
in years	0.5 (0.0 – 17.4)	0.5 (0.1 – 9.1)	Na	1.6 (0.1 – 17.2)	8.4 (1.7 – 17.4)
Gender, n (%)					
Female	72 (48)	10 (53)	32 (56)	15 (42)	15 (40)
Male	77 (52)	9 (47)	25 (44)	21 (58)	22 (60)
ICD-10 chapter, description, n (%)					
II Neoplasms	36 (24)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	36 (97)
III Blood/immune system	1 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (3)
IV Endocrine, nutritional, metabolic	6 (4)	0 (0)	0 (0)	6 (16)	0 (0)
VI Nervous system	21 (14)	0 (0)	2 (4)	19 (53)	0 (0)
IX Circulatory systema	5 (3)	4 (21)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
XVI Conditions originating in perinatal period	45 (30)	0 (0)	44 (77)	1 (3)	0 (0)
XVII Congenital, chromosomal	35 (24)	15 (79)	11 (19)	9 (25)	0 (0)
Gestational age (for the neonatology group only)			n = 52b		
24 0/7 – 27 6/7	Na	Na	17 (33)	Na	Na
28 0/7 – 31 6/7	Na	Na	8 (15)	Na	Na
32 0/7 – 36 6/7	Na	Na	9 (17)	Na	Na
37 0/7 - > 42 0/7	Na	Na	18 (35)	Na	Na
Time since diagnosis	n = 139c	n = 18c		n = 28c	n = 36c
in days, Mdn (range)	Na	Na	4 (1 – 26)	Na	Na
in months, Mdn (range)	1 (0 – 167)	6 (0 - 66)	Na	6 (0 - 167)	4 (0 - 139)
in years, Mdn (range)	0 (0 – 14)	0.5 (0.0 – 5.5)	Na	0.5 (0.0 – 14.0)	0.5 (0.0 – 12.0)
Suspected diagnosis prenatally	n = 139c			n = 34c	
Yes, n (%)	31 (21)	11 (58)	13 (23)	7 (21)	0 (0)

Note. Na = Not applicable. ICD-10 = International Classification of Diseases, 10th Revision.

a.Stroke included. bInformation was missing for some cases. cCalculated from date of birth, even if suspected diagnosis prenatally.

(Tabelle aus: Zimmermann et al_2016, accepted for publication)

Die pädiatrische Intensivstation erwies sich als der häufigste Sterbeort (93 Kinder, 63%) (siehe Abbildung 2). Bei diesen Kindern wurden in 84% der Fälle vor dem Versterben entschieden, lebenserhaltende Massnahmen abzubrechen. Nach Abbruch der Therapie vergingen im Median 3.5 Stunden bis zum Versterben des Kindes. 17% der Kinder verstarben zu Hause, wobei dies am häufigsten bei Kindern mit onkologischen Erkrankungen zutraf. 17% der Kinder erfuhren eine kardio-pulmonale Reanimation 24 Stunden vor dem Versterben. In 89% der Fälle war ein palliativer Behandlungsansatz dokumentiert.

Die Anzahl verabreichter Medikamente pro Tag belief sich auf ein Median von 9 Medikamenten während den letzten 2 Lebenswochen und steigerte sich auf 12 Medikamente in der letzten Lebenswoche. Schmerz war das prävalenteste Symptom. 78% waren davon betroffen. 95% dieser Kinder erhielten Schmerzmedikamente (Opiode oder nicht-Opiode).

Ort des Versterbens

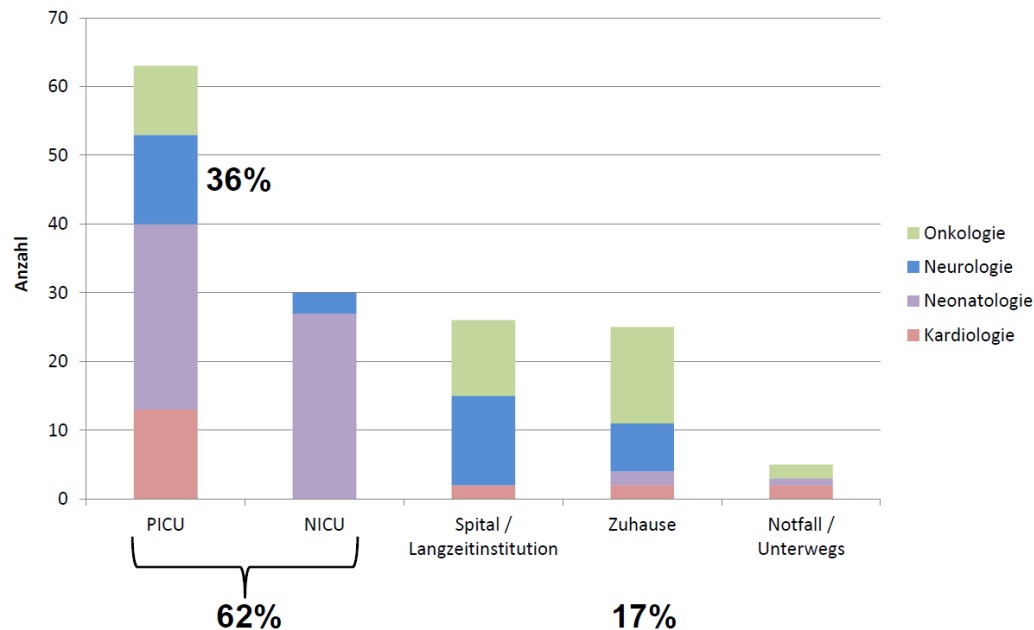


Abbildung 2: Ort des Versterbens

Zusammenfassende Schlüsselergebnisse:

- Weniger als eines von fünf Kindern stirbt zu Hause.
- Von den Kindern, die im Spital betreut werden, sterben vier von fünf auf der Intensivstation.
- Bei vier Fünfteln der Kinder, die auf der Intensivstation sterben, wird die Entscheidung getroffen, lebenserhaltende Behandlungen abzubrechen.

6.2 PELICAN II, PELICAN HOME, PELICAN II qualitativ: Wichtige Ergebnisse

Dieser Studienteil richtete sich an Eltern und basierte auf einer Fragebogenbefragung (quantitativer Teil), sowie semi-strukturierten Interviews (qualitativer Teil).

Für die quantitative Befragung wurde eigens ein Fragebogen entwickelt, der den Fokus auf 6 Qualitätsdomänen für eine familienzentrierte EOL Care legte: Unterstützung, Kommunikation, Entscheidungsfindung, Schmerz- und Symptombehandlung, Kontinuität der Betreuung und Trauerbegleitung. Dabei war für uns von Interesse, ob sich Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen zeigten.

Aus dieser Gesamtstichprobe von 149 Elternteilen wurden für die **PELICAN HOME Substudie** diejenigen Eltern detaillierter untersucht, deren Kind \geq als 21 Tage innerhalb der letzten 4 Lebenswochen zu Hause gepflegt wurden.

Zur Fragebogenentwicklung Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu)

Der Fragebogen wurde aufgrund fehlender Instrumente von Grund auf, basierend auf einer breiten Literaturrecherche und Expertenbefragungen, erarbeitet [18]. Neben einem Grundstamm von Fragen wurde für jede Diagnosegruppe ein eigener Fragebogen entwickelt (insgesamt 4 verschiedene Fragebogen) und für die getrennte Befragung von Müttern und Vätern eine Mutter- und eine Vaterversion

erstellt. Die erste psychometrische Testung zeigte vielversprechende Resultate zur Messung von elterlichen Erfahrungen und Bedürfnissen in der EOL Care ihres Kindes. Die Fragebogen wurden in die italienische und französische Sprache übersetzt und zunächst einer Pilottestung unterzogen. Die Resultate der Pilotierung deuteten auf erste gute psychometrische Eigenschaften des Instrumentes hin und es wurden wenige Anpassungen vorgenommen.

Im Rahmen der Hauptstudie (Fragebogenerhebung PELICAN II quantitativ) wurden 135 Familien (= 224 Einzelpersonen) angeschrieben, die ihr Einverständnis gegeben hatten an dieser Umfrage teilzunehmen. Die Response Rate war mit 89% erfreulich hoch.

Allgemein kann gesagt werden, dass die elterlichen **Erfahrungen** und Zufriedenheit mit der Betreuung grundsätzlich positiv waren. Die positivsten Erfahrungen wurden in der Domäne „Schmerz- und Symptombehandlung“ erzielt (M = 4.99; SD = 1.05 auf einer Likert Skala zwischen 0-6 Punkten) und die schlechteste Erfahrung wurde im Bereich „Kontinuität der Betreuung“ angegeben (M = 4.29, SD = 1.37 auf einer Likert Skala von 0-6 Punkten). Die allgemeine Zufriedenheit mit der Betreuung wurde mit einem Mittelwert von 5.92 (SD = 1.05) auf einer Punkteskala zwischen 0-6 Punkten als hoch angegeben.

Zwischen den Diagnosegruppen zeigte sich ein deutlicher Unterschied in der **Zufriedenheit** über alle Domänen. Eltern aus der Diagnosegruppe „Onkologie“ zeigten deutlich höhere Werte, wohingegen Eltern aus der Diagnosegruppe „Neurologie“ die tiefsten Werte aufwiesen.

Die Frage nach der heutigen Lebensqualität erzielte einen Durchschnittswert von 7.2 (SD = 2.09) auf einer Skala zwischen 0-10 Punkten. Trotz dieses erfreulichen Resultats darf nicht ausgeblendet werden, dass einzelne Elternteile eine sehr tiefe Lebensqualität mit 0 – 2.3 Punkten angaben. Interessanterweise gaben Eltern aus der Diagnosegruppe „Onkologie“ mit einem Wert von M = 6.55 (SD 2.17) den tiefsten Wert in der Lebensqualität an im Vergleich zu Eltern aus der Diagnosegruppe „Kardiologie“ (M = 8.09, SD = 1.18), „Neonatologie“ (M = 7.46, SD = 1.88) und „Neurologie“ (M = 6.84, SD 2.49).

Es wurde auch eine Frage gestellt, in welchen Bereichen der Verlust des Kindes sich am stärksten im Leben der Eltern negativ ausgewirkt hatte. Die Bereiche, die über alle Diagnosegruppen am stärksten negativ beeinflusst wurden waren „die eigene Gesundheit“, „die Familie“, „die Beziehung“ sowie die „Finanzen“. Die Eltern in der Diagnosegruppe „Neurologie“ waren am stärksten von Fragen der „eigenen Gesundheit“ negativ betroffen (siehe Abbildung 3).

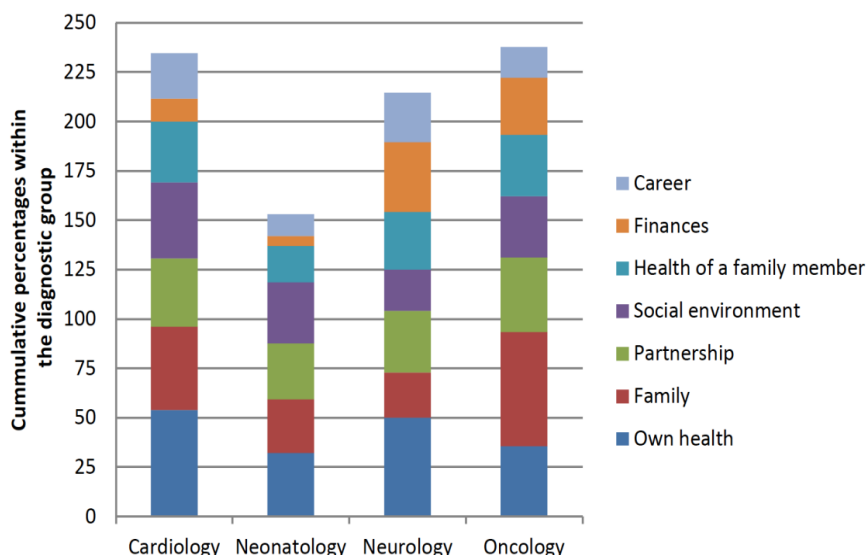


Abbildung 3: Negative Auswirkungen für die Eltern aufgeteilt in Diagnosegruppen

Abschliessend kann hier festgestellt werden, dass der Bedarf zur Verbesserung der Betreuung hauptsächlich in den Bereichen „Kontinuität/Koordination“ in allen Diagnosegruppen und für die Domäne der „Entscheidungsfindung“ vor allem innerhalb der Neonatologie, besteht. Betroffenen aus der Neurologie Gruppe sollte in allen Bereichen mehr Beachtung geschenkt werden.

Zusammenfassende Schlüsselergebnisse:

- Grundsätzlich berichten die Eltern über gute Erfahrungen und zeigen sich zufrieden mit der Betreuung ihres Kindes.
- Ehrliche Informationen und das Einbezogen sein in wichtige Entscheidungen sind für Eltern unheilbar kranker Kinder besonders wichtig.
- Eltern sind unzufrieden mit der Kontinuität und Koordination der Betreuung ihres Kindes.
- Alle Lebensbereiche einer Familie werden durch Erkrankung, Tod und Trauer beeinträchtigt, ganz besonders Gesundheit und Partnerschaft der Eltern, das Familiengefüge als Ganzes und die finanzielle Situation.

Die Gesamtergebnisse werden im Journal BMC Palliative Care noch in diesem Jahr publiziert [19].

Für die Substudie **PELICAN HOME** wurde ein Subsample von $n = 66$ Eltern und $n = 47$ Kinder aus PELICAN I und PELICAN II quantitativ gezogen. Diese Eltern hatten ihr Kind \geq als 21 Tage innerhalb der letzten 4 Lebenswochen zu Hause gepflegt. Uns interessierte deren Erfahrungen und Bedürfnisse im Vergleich zu Eltern, deren Kind im Spital verstarb. Nebst dem quantitativen Vergleich wurden auch 10 Einzelinterviews in der deutschsprachigen Schweiz geführt, um ein vertieftes Verständnis der Lebenswelt dieser Eltern zu erhalten. Aus den Interviews ergab sich ganz deutlich ein übergeordnetes Thema das wir mit **„Creating and Balancing Family’s Lifeworld While Facing the Uncertainty and Fragility of Child’s Imminent Death“** umschrieben haben. Es wurde dabei sehr deutlich welche enormen emotionalen Anstrengungen Eltern unternehmen, um ihrem Kind durch die Pflege zu Hause so viel Stabilität und Normalität wie nur möglich zu gewährleisten. So war der Besuch des Kindergartens und der Schule besonders wichtig für diese Kinder, auch wenn sie Sauerstoff-Flaschen mit sich tragen, oder mit dem Rollstuhl in die Schule gefahren werden mussten. Die Eltern bildeten eine eigene Welt, die sie sehr gut ausbalancieren mussten gegen „äussere Störungen“ und in die nur ausgewählte Personen Zugang fanden. Eindrücklich wurde auch von Seiten der Eltern geschildert, wie schnell sie komplexe pflegerische Massnahmen selbst übernehmen konnten (z.B. Auswechseln von Stoma-Säckchen oder Ernährung über Magensonde). Auffallend war, dass Eltern der PELICAN HOME Gruppe sozio-ökonomisch besser gestellt waren, als Eltern deren Kind im Spital verstarb.

Die zum Teil über Jahre anhaltende Betreuung zu Hause (dies vor allem in der Diagnosegruppe „Neurologie“) führte zu einer starken Überbeanspruchung und emotionaler Erschöpfung der Eltern, wie das folgende Zitat eines Vaters zeigt:

Ich fuhr an einem Abend mit dem Auto nach Hause und parkierte vor unserem Haus. Ich blieb darin sitzen, einmal $\frac{3}{4}$ Stunden und einmal eine Stunde und 15 Minuten. Ich sass einfach da oder ich schlief gleich am Steuer ein. Ich wusste, dass ich zu Hause bin, schaffte es aber einfach nicht mehr aus dem Auto zu steigen und in das Haus reinzugehen. Einfach keine Energie mehr. Dann nach einer Weile wachte ich auf oder konnte mich überwinden endlich ins Haus reinzugehen.

Im Vergleich zu Eltern, deren Kind im Spital verstarb zeigten sich PELICAN HOME Eltern erschöpfter womit ein grösserer negativer Effekt auf die eigene Gesundheit verzeichnet werden kann (46.2% PELICAN HOME sample vs. 39.6% PELICAN main sample; $B = -.246$, $p = .537$). Wenngleich dieses Resultat statistisch nicht signifikant war, zeigt es doch in der Häufigkeit eine deutliche Tendenz.

Was durchwegs bei allen Eltern zum Ausdruck kam war, dass nicht die Kinderspitex die notwendige Entlastung gebracht hätte (z.B. durch häufigere Besuche), denn die Pflege des eigenen Kindes wurde ganz deutlich als elterliche Aufgabe empfunden und als Momentum, in dem Eltern ihrem sterbenden Kind noch etwas geben konnten. Hingegen wurde das starke Bedürfnis ausgesprochen, eine Entlastung im Haushalt zu erhalten (Kochen, Putzen, Einkaufen, Waschen).

Eine erste Publikation des PELICAN HOME Studienprotokolls liegt bereits vor [20]. Die Publikation zu den Hauptresultaten ist derzeit in Erarbeitung.

PELICAN II qualitativer Teil: Um den einzelnen negativen Werten im Rahmen der Fragebogenbefragung nachzugehen, resp. diese erklären zu können, wurden mit 20 Eltern (Mütter und Väter) ein individuelles Interview durchgeführt. Der Interviewleitfaden für diese Interviews orientierte sich

auch an die bereits oben erwähnten Domänen (Unterstützung, Kommunikation, Entscheidungsfindung, Schmerz- und Symptombehandlung, Kontinuität der Betreuung und Trauerbegleitung). Dabei haben wir auch darauf geachtet, dass wir alle drei Landesteile und alle 4 Diagnosegruppen berücksichtigen.

Was deutlich zum Ausdruck kam war, dass alle Eltern vier Phasen mit grosser **Unsicherheit, Unvorhersehbarkeit und Verletzlichkeit** durchliefen: Phase 1) Vor der Festlegung der definitiven Diagnosen, 2) die Behandlungsphase, 3) die Sterbephase ihres Kindes und 4) die Zeit nach dem Versterben ihres Kindes. Alle Phasen bedingten, dass die Eltern ihre Ziele und ihre Hoffnungen wieder neu durchdenken oder anpassen mussten. Dieses in der Fachsprache bekannte Phänomen des „re-goaling“ erforderte von den Eltern die letzten Kräfte ab.

Das ist eine Berg- und Talfahrt gewesen. So eine grosse Berg- und Talfahrtbahn gibt es gar nicht auf der Welt. Das kann man gar nicht bauen.

Moi je me souviens clairement, je me suis dit je ne sais pas combien de temps je vais tenir à ce rythme-là, déjà au bout de trois jours j'en pouvais plus quoi. Ouais c'est... une épreuve... lourde, oui.

Um diese grossen Belastungen zu durchstehen gaben alle Eltern es als zentral an, eine gute Beziehung zum betreuenden Personal aufbauen zu können, das von Vertrauen geprägt war. Wo diese Beziehungsgestaltung misslang, waren auch die Erfahrungen am schlechtesten. Die Beziehungsgestaltung führte zum Gefühl eines „Zirkels“, also eines von bestimmten Personen besetzten imaginären Raums, in welchem alle die Bedürfnisse der Eltern und des sterbenden Kindes wahrnehmen und in gemeinsamen Absprachen die gleichen Behandlungspläne verfolgten, wobei die Eltern in allen Entscheidungsfindungen einbezogen wurden.

*Parce que nous on a passé beaucoup de temps dans ce service-là, on pouvait y aller 24 heures sur 24. C'est assez difficile à expliquer **c'était des gens qui étaient de notre cercle**. Donc on les a acceptés d'autant plus facilement qu'ils étaient déjà dans le cercle. Les gens qui sont arrivés de l'extérieur, finalement on ne les connaissait pas, ils ne connaissaient pas Max. On pensait qu'ils ne pouvaient pas nous comprendre nous aider. Et donc voilà on a refusé l'aide en bloc.*

Die Interviews zeigten, dass die grösste Zufriedenheit v.a. in Bezug auf die Anstrengungen der Fachpersonen, das Leiden und die Schmerzen ihres Kindes zu lindern, bestand. Unzufriedenheit zeigte sich v.a. in der Kontinuität und Koordination der Betreuung, wo grosse Lücken erwähnt werden. Beides ist aber wichtig, um die elterliche Sicherheit und das Vertrauen in die Qualität der Betreuung ihres Kindes zu stärken, und um die Übergänge zwischen der Versorgung im Spital und Zuhause zu gewährleisten. Neben der von Eltern allgemein geschätzten offenen Kommunikation, machten die Eltern von Neugeborenen im Vergleich zu den Eltern der anderen Kinder negativere Erfahrungen bezüglich dem Treffen von Entscheidungen.

Es kam deutlich zum Ausdruck, dass der Fachkompetenz der betreuenden Fachpersonen grosses Vertrauen geschenkt wurde. Aufrichtigkeit, Integrität und Ehrlichkeit der Fachpersonen waren zentral für Eltern, sowie eine konsistente und empathische Informationsvermittlung. In den Interviews kam zum Ausdruck, dass dies nicht allen Fachpersonen gelang und in einigen Situationen die soziale Kompetenz der Betreuungspersonen in einem fahlen Licht erschien. Dort wo Eltern durch die soziale Inkompetenz von Fachpersonen erschüttert wurden, konnte auch eine noch so hervorragende Fachkompetenz dieses verlorene Vertrauen nicht wieder wettmachen und schlechte Erfahrungen zeichneten sich vor allem in diesem Bereich ab.

Die Phase nach dem Versterben des Kindes wird als hochvulnerable Zeit beschrieben. Interessanterweise beschrieben einige Eltern, dass dies auch der Zeitpunkt des Beziehungsabbruchs von Seiten der Professionellen darstellte. Eltern würden sich wünschen auch nach dem Versterben ihres Kindes noch von den gleichen Personen begleitet zu werden.

Zusammenfassende Schlüsselergebnisse:

- Eltern durchlaufen verschiedene Phasen von der Diagnosestellung bis zum Tod des Kindes in welchen sie ihre Hoffnungen und Ziele immer wieder neu überdenken müssen (re-goaling)
- Dieses „Re-goaling“ erfordert von den Eltern enorme Kräfte ab.

- Eltern entwickeln viel Know-How in Bezug auf Pflegemassnahmen für die Betreuung ihres Kindes zu Hause.
- Eltern bilden einen imaginären inneren Zirkel, der nur auserlesenen Personen Zugang verschafft und der sie auch von negativen oder belastenden äusseren Einflüssen schützt.
- Eine gelungene Beziehungsgestaltung zu den Fachpersonen wird als zentrales Element für das Aushalten dieser enormen Belastung von Eltern beschrieben.
- Aufrichtigkeit, Integrität, Ehrlichkeit und Empathie der Fachpersonen sind für Eltern von grosser Bedeutung.
- Eltern entwickeln über das Durchlaufen schwieriger Phasen ihre eigenen Meinungen und eine Expertise, die sie in den Gesprächen mit Fachpersonen berücksichtigt haben wollen.
- Eltern wollen als primär Verantwortliche von den Fachpersonen wahrgenommen werden und somit möglichst in alle Entscheidungsfindungen einbezogen werden.

Es ist geplant die insgesamt 30 Elterninterviews (10 in PELICAN HOME und 20 in PELICAN II qualitativ) als narrative Texte herauszugeben (vorausgesetzt die Eltern sind damit einverstanden).

6.3 PELICAN III: Wichtige Ergebnisse

Bei PELICAN 3 standen die Erfahrungen und Bedürfnisse der Fachpersonen im Vordergrund. Es wurde ein qualitativer Forschungsansatz mit der Methode der Fokusgruppeninterviews gewählt. Die Fokusgruppeninterviews fanden in den drei Sprachregionen (deutsch, französisch und italienisch) der Schweiz statt. Sechs interprofessionell zusammengesetzte Fokusgruppen mit n = 48 Fachpersonen, die über eine ausreichende Berufserfahrung verfügten und Kinder am Lebensende betreuten, wurden rekrutiert. Um eine möglichst umfassende Betrachtung zu gewährleisten, wählten wir vier Universitäts-Kinderspitäler (Bern, Genf, Lausanne und Zürich), sowie zwei regionale Kinderspitäler (Bellinzona und Luzern) aus. Eingeladen wurden auch einzelne Fachpersonen der ambulanten Kinderkrankenpflege (Kinderspitex), die in der Betreuung von Kindern zu Hause involviert sind und in der Regel in engem Kontakt mit der betreuenden Kinderklinik stehen.

Die soziodemographischen der beteiligten Fachpersonen können der folgenden Tabelle entnommen werden:

n = 48		n (%)
Gender		
Female		34 (71)
Male		14 (29)
Age,	Median	46 years
Profession		
Physician (including 1 Psychiatrist & Pediatrician)		17 (35)
Nurse		18 (38)
Community Nurse		6 (13)
Psychologist		1 (2)
Music Therapist		1 (2)
Social Worker		4 (8)
Chaplain		1 (2)
Position[§]		
Physician		
Head of department		6 (13)
Senior Consultant		4 (8)
Consultant		5 (10)
Psychiatrist & Pediatrician		2 (4)
Nurses		
Head Nurse		2 (4)
Nurse Specialist		7 (15)
(Including 3 Intensive Care and 1 Anesthetic nurse)		
Registered Nurse		9 (19)
Community Nurses		
Leading Position		3 (6)
Registered Nurse		3 (6)
Working Experience	Median (Range)	20 (5-39) years
Experience in EOL Care	Median (Range)	13 (3-32) years
Number of EOL Patients in last year,		
Median (Range)		3 (0-20)
Palliative Care additional Education		
No		36 (75)
Yes		12 (25)
Type of further education		
Master of Advanced Studies (MAS) Palliative Care		1 (8)
Diploma of Advanced Studies (DAS) Palliative Care		1 (8)
Certificate of Advanced Studies (CAS) Palliative Care		2 (17)
Further education: 1 day – 21 days		8 (67)
Institution		
Hospital		40 (83)
Community		5 (11)
Family practice		2 (4)
Hospice (TI)		1 (2)
Time of employment in Institution,	Median (Range)	13.5 (1-39) years
Pediatric Palliative Care Team in Institution*		
No		14 (82.4)
Yes		3 (17.6)

[§] Only physicians and nurses included;

* Participants work in 17 different institutions

Tabelle 3: Soziodemographische Daten der beteiligten Fachpersonen

Alle Fachpersonen betonten die Wichtigkeit, die sie der Betreuung von Kindern am Lebensende beimessen. Grundsätzlich wird EOL Care als Teil der professionellen Aufgaben betrachtet; dies obwohl die meisten Teilnehmer keine spezifische Ausbildung dafür hatten. Das Verständnis von „palliativ“ versus

„kurativ“ entsprach weitgehend dem in der Schweiz vertretenen Konzept mit fließenden Übergängen und der Möglichkeit eines parallelen Vorgehens, d.h. Einleitung einer palliativen Begleitung während eines (noch) kurativen Behandlungsversuchs.

Die hohe Emotionalität, die mit der Betreuung eines Kindes und seiner Familie einhergeht, wird als etwas wahrgenommen, das diesen Situationen inhärent ist. Daraus entsteht häufig das Bedürfnis, diesen Kindern und deren Familien in umfassender Weise gerecht zu werden. Eine umfassende Betreuung baut auf einer Beziehungsgestaltung auf, die ein möglichst gutes Kennenlernen der Familie voraussetzt. Vertrauen und gegenseitiger Respekt wurden als grundlegend für diese Arbeit bewertet, insbesondere wenn schwierige Entscheidungen zu treffen sind. Wenn der Aufbau einer solch tragenden Beziehung gelingt, kann EOL Care, trotz der hohen emotionalen Belastung, zur Zufriedenheit der Fachperson, auch im Sinne einer Selbstwirksamkeit beitragen.

Ich kann mich an verschiedene Kinder erinnern. Was mich einfach immer wieder beschäftigt ist, dass man ja Kinder über Jahre betreut und dass es dann unsere Aufgabe ist, sie auf diesem Weg zu begleiten. Auf dem Weg, wo man weiss, dass irgendwann eben der Tod steht. Zum Teil ist es bei Familien sehr gut gegangen und bei anderen nicht. ... in Situationen, wo die Diagnose so hineinschlägt, und das Kind quasi innerhalb von 2-3 Wochen stirbt und diese Eltern in dieser kurzen Zeit diesen Weg wirklich machen können. Das beeindruckt mich tief.

Beziehungen zu Familien mit einem sterbenden Kind werden als besonders intensiv und für Fachpersonen berührend beschrieben.

Nach meiner Erfahrung können Beziehungen auch in kurzer Zeit entstehen; nicht unbedingt mit dem Kind, das ist immer schwierig, weil es vielleicht hirntot oder stark sediert ist. – Man spricht mit dem Kind – ohne Antworten direkt von ihm zu bekommen, von den Familien aber schon. Obwohl es nur wenig Zeit gibt, die Beziehung entsteht und sogar recht stark. Man ist ein wenig der Rettungsring, an dem sie sich festhalten, um Informationen zu bekommen. Sie sehen wie man sich um ihr Kind kümmert und dann, finde ich, dass sich manchmal in kurzer Zeit eine starke Beziehung entwickelt.

In den Beschreibungen einer gelingenden EOL Care standen Komfort, Individualität des Kindes und der Familie und das Erreichen einer „friedlich-stimmigen“ Situation im Vordergrund.

Auf die Frage wie dies erreicht werden kann, gab es gut übereinstimmende Antworten v.a. im Hinblick auf die Beziehung zur Familie. Eine gute Beziehung, Sich-Kennen und gegenseitiges Vertrauen erlauben, sich auf diesen Prozess einzulassen. Eine grosse Rolle spielen dabei die Kommunikation mit der Familie und Entscheidungsprozesse, die den Wechsel zu einer palliativen Begleitung einleiten. Wenn möglich, werden Kinder in diese Entscheidungen einbezogen.

Auf der medizinisch fachlichen Ebene (insb. pflegerische und ärztliche Aspekte) wurden für eine gelingende EOL Care folgende Punkte genannt: Klarheit und Einigkeit in Bezug auf die Behandlungssituation und Zuständigkeiten. Wichtig ist eine ärztliche Ansprechperson, um eine vorausschauende Behandlungsplanung (advanced care planning) zu gewährleisten. Auch im häuslichen Setting wurde der Wunsch deutlich, Ärzte am Krankenbett zu Hause zu haben, die bereit sind, Verantwortung zu übernehmen.

Es müsste auch jemand von ärztlicher Seite zu Hause schauen und das ist manchmal sehr sehr schwierig mit Hausärzten zum Beispiel zu organisieren. Die Spitex übernimmt sehr viel, aber manchmal braucht es eben einen Arzt, der etwas verordnen kann. Wenn es nur um eine Verordnung geht, können wir das schon machen, aber es braucht dann jeweils auch Zeit vor Ort bei der Familie zu Hause und das denke ich, ist etwas extrem Schwieriges, was fast nicht machbar ist. So dass die meisten Eltern am Schluss doch wieder ins Spital kommen für die letzten zwei, drei Tage oder so. - Manchmal wollen sie das auch.

Für eine gelingende EOL Care mit einem hohen Grad Kontinuität sind koordinative Aufgaben erforderlich. Dazu gehören bspw. ein Behandlungsplan und Rundtischgespräche im Spital und zu Hause:

Uns würde es wirklich helfen, wenn wir vermehrt Ärzte am Krankenbett zu Hause hätten. ... Und ebenso Gespräche im kleinen Rahmen zu Hause; diese Rundtischgespräche zu Hause, mit einer klaren Federführung, einem klaren Case-Management von einem Spezialist, welcher das effektiv koordiniert. ... Es muss jemand sein, der das Kind wirklich kennt und die Eltern das Vertrauen haben und das Kind auch.

Viele Fachpersonen benannten Momente, die für sie persönlich besonders schwierig, belastend oder herausfordernd waren. Dabei wurden zwei Elemente als besonders herausfordernd beschrieben: Der Übergang von einer kurativen in eine palliative Behandlung und das Beenden einer Therapie.

Für mich ist die schwierigste Zeit die, wenn die Behandlungsziele neu definiert werden müssen. Es ist dieser Moment, in dem wir als Pflegende oder Ärzte uns sagen, es gibt ein Leiden. An diesem Punkt, an dem man wirklich umschwenken muss, ihm (dem Kind) Erleichterung schaffen und es schliesslich gehen lassen muss. Für mich ist das das Schwierigste. Wenn die Entscheidung im Team getroffen wurde, ist es wieder viel leichter. Aber um diesen Zeitpunkt herum ist es wirklich schwierig.

Diese Schwierigkeit des Übergangs von einer noch kurativen in eine palliative Behandlung wird noch ausgeprägter erlebt, wenn eine Behandlung trotz aussichtsloser Situation fortgesetzt wird und dem Kind / der Familie die Möglichkeit der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod vorenthalten wird:

Viele der Befragten fühlten sich mit der Vermittlung schlechter Nachrichten überfordert. Dabei konnte sich die Überforderung bereits bei der Mitteilung einer schwierigen und schwerwiegenden Diagnose manifestieren. Auch die Kontaktaufnahme oder unvorhergesehene Begegnungen mit der Familie nach dem Tod waren für manche schwierig und mit Unsicherheit verbunden.

Zusätzlich belastend waren fehlendes Wissen und fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten für die Betreuung sterbender Kinder sowie das Fehlen von Richtlinien für die palliative und EOL Betreuung von Kindern innerhalb der Abteilung und Institution. Hier gab es einen deutlichen Unterschied zwischen den beiden Kliniken, die ein Palliative Care Team für Kinder haben und denen die dies nicht hatten.

Für die als wichtig erachtete Kontinuität der Betreuung sind gut funktionierende Übergänge innerhalb einer Institution oder Organisation, aber auch nach aussen und vice versa notwendig

Herausforderungen und Probleme wurden auch im Zusammenhang mit mangelnden Ressourcen (personell wie räumlich) und mit juristisch-ethischen Fragen beschrieben. Die unzureichenden räumlichen Verhältnisse mancher Kinderkliniken führten zu zusätzlichen Belastungen.

Aus diesen Herausforderungen wie aus der EOL Care selbst können Grenzsituationen entstehen, die einen ganz persönlichen Bereich der einzelnen Fachperson tangieren und die Begegnung mit dem kranken Kind und seiner Familie beeinflussen. So wurden Beispiele berichtet, bei denen es aufgrund des Schockzustands von Eltern oder ihrer Herkunft aus einer sozioökonomisch benachteiligten Gesellschaftsschicht oder schwierigen Familienverhältnissen zu auffälligen und schwierigen Begegnungen kam.

Zu den wichtigsten Bedürfnissen der Fachpersonen konnten folgende Aspekte herausgearbeitet werden:

1. Unterstützung des Behandlungsteams
 - a. Spezialisierte Palliative Care und Schmerzteams
2. Verbesserung der Betreuungsstrukturen im Spitalsetting
 - a. Möglichkeiten zur intensivierten pflegerischen Betreuung
 - b. Möglichkeiten zur Entlastungspflege innerhalb der bestehenden Strukturen
 - c. Räumlichkeiten, die EOL Situation und Bedürfnissen von Familien gerecht werden
 - d. Privatsphäre für das Kind und die Familie
 - e. Regelungen für die Transition vom Spital- ins häusliche Setting
3. Verbesserung der Betreuungsstrukturen im häuslichen Setting
 - a. Hausbesuche durch Palliativmediziner und Spezialisten
4. Aus- und Weiterbildung
 - a. Pflegerische und medizinische Aspekte
 - b. Copingstrategien
 - c. Umgang mit anderen Kulturen
5. Bedürfnisse auf gesundheitspolitischer Ebene
 - a. Aufmerksamkeit für das Lebensende von Kindern
 - b. Verbesserung der strukturellen Bedingungen für die Betreuung von Kindern zu Hause
 - c. Finanzierung von EOL Care bei Kindern
 - d. Finanzierung der Betreuung nach dem Tod des Kindes

Zusammenfassende Schlüsselergebnisse:

- Alle Fachpersonen messen der Betreuung von Kindern am Lebensende grosse Wichtigkeit bei.
- Eine besondere Schwierigkeit ist für viele der Übergang von einer kurativen in eine palliative Behandlung sowie das Beenden einer Therapie. Verunsicherung und Orientierungslosigkeit sind die Folge.
- Mangelndes Wissen, fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten und Richtlinien für die Betreuung unheilbar kranker und sterbender Kinder sind für die meisten Fachpersonen eine Belastung.
- Spezialisierte Palliative Care Teams für Kinder wären für viele eine gewünschte Unterstützung.
- Markant sind die Unterschiede zwischen Kliniken, die über ein Palliative Care Team verfügen, und den anderen, bei denen dies nicht der Fall ist.

Die Publikation der Resultate ist derzeit ebenso in Bearbeitung und soll noch dieses Jahr in einem internationalen Journal eingereicht werden.

7 Schlussbetrachtungen zur PELICAN Studie

Die PELICAN Studie ist aus vielfacher Sicht wichtig und hat das Potenzial mit ihren Ergebnissen wichtige Impulse für die weitere Planung der pädiatrischen Palliativpflege in der Schweiz zu geben. Die Studie kommt der Aufforderung des Bundesamts für Gesundheit und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren nach, die „aktuelle Situation, die Bedürfnisse und die bestehenden Ressourcen und Angebote“ zu analysieren. Auf dieser Basis sind weitere Massnahmen im Bereich der pädiatrischen Palliativbetreuung möglich. Zum ersten Mal wurde durch die PELICAN-Studie in der Schweiz in einem solch umfassenden Ausmass die verschiedenen Perspektiven der Betreuung von Kindern am Lebensende beleuchtet. Hierbei wurde der Unterschiedlichkeit von Krankheitsverläufen und Betreuungsaspekten, die durch Diagnosen oder das Alter des Kindes, insbesondere des Neugeborenen, gegeben sind, und auch den unterschiedlichen Bedürfnissen von betroffenen Eltern, Familien und involvierten Fachpersonen Rechnung getragen. Der Weg, den diese Studie genommen hat, verdient Erwähnung, weil er eine wesentliche Voraussetzung für eine gelingende Palliative Care darstellt. Palliative Care ist im klinischen Alltag Teamwork. Forschung, die den Anspruch erhebt, die Heterogenität der Pädiatrie innerhalb der Betreuung am Lebensende abzubilden, muss in einem ebensolchen Mass Teamwork sein. Dies ist mit der interprofessionellen und interdisziplinär zusammengesetzten Forschungsgruppe, die auch eine Verbindung mit der französisch- und italienischsprachigen Schweiz gepflegt hat, in einer beglückenden Form gelungen. Im Weiteren wurde in der Vorbereitung der Studie grosser Wert auf eine gute Zusammenarbeit mit Kinderkliniken, Kinder-Spitex-Diensten und Langzeitinstitutionen gelegt, um möglichst viele betroffene Familien in die Studie einzuschliessen.

Die Ergebnisse der Studie werden helfen, Grundlagen für Konzepte zur Betreuung von Kindern am Lebensende und zur Begleitung der Familien zu erarbeiten, die den Bedürfnissen und Erwartungen Betroffener entsprechen.

«Als ich nach der OP die Augen aufmachte, sah ich meinen Schutzengel im Himmel oben. Er sass auf einer Wolke. Und da sass auch noch ein Freund vom Engel, er hilft meinem Engel, auf mich aufzupassen. Mein Engel braucht etwas Verstärkung, der kann das nicht alles allein machen.» (6-jähriger Bube)

Zitat aus: Ursula Eichenberger : Tag für Tag. Was unheilbar kranke Kinder bewegt, Verlag: Rüffer & Rub; Auflage: 1 (1. April 2005)

8 Referenzen

1. Bundesamt für Gesundheit BAG, *Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015*, B.f.G. BAG, Editor. 2012: Bern.
2. Bundesamt für Statistik, *Todesursachenstatistik*. 2015: Bern.
3. Feudtner, C., K. Hexem, and M.T. Rourke, *Epidemiology and the care of children with complex conditions*, in *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*, J. Wolfe, P.S. Hinds, and B.M. Sourkes, Editors. 2011, Elsevier Saunders: Philadelphia. p. 7-17.
4. Fraser, L.K., et al., *Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England*. *Pediatrics*, 2012. **129**(4): p. e923-9.
5. Twamley, K., et al., *Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom*. *J Child Health Care*, 2014. **18**(1): p. 19-30.
6. Midson, R. and B. Carter, *Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences*. *J Child Health Care*, 2010. **14**(1): p. 52-66.
7. Davies, B., et al., *Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers*. *Pediatrics*, 2008. **121**(2): p. 282-8.
8. Yang, C.P., et al., *Pediatric residents do not feel prepared for the most unsettling situations they face in the pediatric intensive care unit*. *J Palliat Med*, 2011. **14**(1): p. 25-30.
9. McCabe, M.E., E.A. Hunt, and J.R. Serwint, *Pediatric residents' clinical and educational experiences with end-of-life care*. *Pediatrics*, 2008. **121**(4): p. e731-7.
10. Weaver, M.S., et al., *Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology*. *Pediatr Blood Cancer*, 2015. **62 Suppl 5**: p. S829-33.
11. Junger, S., et al., *Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts*. *BMC Palliat Care*, 2010. **9**: p. 10.
12. Thompson, L.A., et al., *Pediatricians' perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care*. *Pediatrics*, 2009. **123**(5): p. e777-82.
13. Wool, C., *Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care*. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 2013. **42**(1): p. 48-58.
14. Himmelstein, B.P., et al., *Pediatric palliative care*. *N Engl J Med*, 2004. **350**(17): p. 1752-62.
15. Contro, N.A., et al., *Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care*. *Pediatrics*, 2004. **114**(5): p. 1248-52.
16. Bergstraesser, E., et al., *The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents*. *Eur J Pediatr*, 2013. **172**(1): p. 111-8.
17. Durall, A., D. Zurakowski, and J. Wolfe, *Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions*. *Pediatrics*, 2012. **129**(4): p. e975-82.
18. Zimmermann, K., et al., *Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu) - an instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care*. *J Adv Nurs*, 2015. **71**(12): p. 3006-17.
19. Zimmermann, K., et al., *When parents face the death of their child: A nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care*. *BMC Palliative Care*, 2016. **accepted for publication**.
20. Eskola, K., et al., *Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME)--a mixed methods study protocol*. *J Adv Nurs*, 2015. **71**(1): p. 204-13.