Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift

Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz

Band: 82 (2011)

Heft: 11: Der Tod ist gross : Sterbende brauchen Begleitung

Artikel: Sterbebegleitung von Kindern steht in der Schweiz erst am Anfang : "Kinder tun sich oft leichter, auf eine Behandlung zu verzichten, als Eltern"

Autor: Leuenberger, Beat / Bergsträsser, Eva

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-805419

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Sterbebegleitung von Kindern steht in der Schweiz erst am Anfang

«Kinder tun sich oft leichter, auf eine Behandlung zu verzichten, als Eltern»

Wenn es darum geht, Kinder und Jugendliche beim Sterben zu begleiten, ist die Schweiz ein Entwicklungsland. Das Zürcher Kinderspital ist die einzige stationäre Einrichtung im Land mit einem pädiatrischen Palliative-Care-Team. Die Leiterin Eva Bergsträsser will das ändern.

Von Beat Leuenberger

«Ärzte müssen den Mut haben zuzugeben, wenn sie medizinisch nichts mehr anzubieten haben.»

Eva Bergsträsser, Kinderärztin und Onkologin

Foto: zvg

500 bis 600 Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren sterben in der Schweiz jedes Jahr an Krebs, einer angeborenen Fehlbildung des Herzens, einer Erkrankung des Nervensystems, einer Stoffwechselstörung oder einer Immunschwäche. «Wenn die Medizin versagt, dürfen wir die kleinen Patienten und ihre Familien nicht im Stich lassen», sagt die Kinderärztin, Onkologin und Palliativmedizinerin Eva Bergsträsser. Sie ist in der Schweiz eine Pionierin in der palliativen Betreuung von Kindern. Die Palliativmedizin umfasst neben Sterbe- und Trauerbegleitung auch die Lebensgestaltung während der Erkrankung. Sie hat zum Ziel, dass das Leben trotz einer schweren, lebensbegrenzenden Krankheit lebenswert bleibt.

Frau Bergsträsser, wie sind Sie zur Pionierrolle in der pädiatrischen Palliative Care gekommen?

Eva Bergsträsser: Mit Palliative Care für Kinder begann ich schon in Deutschland, auf der Kinderonkologie der Universitätsklinik in Freiburg im Breisgau. Meine damalige Chefin hatte die Idee, Kinder nach der Spitalentlassung in der letzten Lebensphase zu Hause weiterzubetreuen. Als ich vor zwölf Jahren ans Kinderspital Zürich kam, begann ich auch hier, Palliative Care anzubieten für Kinder mit einer Krebserkrankung, später auch für Kinder mit anderen lebenslimitierenden Leiden.

«Wir betreuen Familien und Neugeborene mit Herzfehlern, die womöglich nie nach Hause kommen.»

Bis Sie in die Schweiz kamen, gab es also an keinem Spital ein Palliative-Care-Angebot für Kinder?

Nein. Wohl gab es eine Arbeitsgruppe, die sich mit dem Sterben von Kindern beschäftigte, aber nicht mit dem palliativen Gedanken, wie er heute gelebt wird. Nach einer Palliative-Care-Ausbildung, die ich in England absolvierte, ernannten die Zürcher Gesundheitsbehörden das Kinderspital zum Kompetenzzentrum für die pädiatrische Palliative Care. Seit 2008 leite ich ein kleines Team mit Mitarbeiterinnen aus der Psychologie, dem Sozialdienst und der Pflege.

Worunter leiden die todkranken Patienten, die Sie betreuen?

Es sind Kinder, die bei einem Unfall schwerste Hirnschädigungen erlitten, Kinder, die mit Herzfehlern und anderen komplexen Fehlbildungen geboren werden und womöglich gar nie

>>

nach Hause kommen, sondern bei uns im Spital versterben, aber auch Kinder mit lang-andauernden, lebensverkürzenden Stoffwechselstörungen und Immunschwächekrankheiten.

Wie unterscheidet sich die Palliative Care für Erwachsene von derjenigen für Kinder?
Der Hauptunterschied ist, dass die erwachsenen Patienten selbst bestimmen, wer zu ihrem Umfeld gehört. Bei Kindern ist es ganz klar die Familie. Ausserdem dauern die Krankheitsverläufe bei Kindern häufig viel länger. Viele kleine Patienten, die das Kindesalter überleben, zum Beispiel mit Cystischer Fibrose, Muskeldystrophie Duchenne oder behandelbaren Herzfehlern, werden in der erwachsenen Palliative Care eine echte Herausforderung darstellen.

Familien mit ihren schwerkranken Kindern im Einzugsgebiet der Universitäts-Kinderklinik Zürich geniessen ein Privileg, weil es die pädiatrische Palliative Care in der Schweiz so sonst noch nirgends gibt.
Mit einer Ausnahme: Im Kinderspital Lausanne gibt es auch ein Angebot, das die dortige Pflege in die Wege leitete. Daneben gibt es Palliative Care für Kinder in dieser Form in der Schweiz tatsächlich nicht. Doch es ist ein Ziel von mir, darauf hinzuwirken, dass alle Zentrumsspitäler die Notwendigkeit dafür erkennen. Ich weiss, dass das Interesse auf pflegerischer Seite gross ist. Bei Ärzten und Ärztinnen dagegen noch zu wenig.

Weshalb?
Vielleicht, weil die pädiatrische Palliative Care im Hinblick auf wissenschaftliche Tätigkeiten wenig hergibt. Mit dem Sterben von Kindern macht sich niemand einen Namen. Die Forschung findet in den Bereichen statt, die Erfolge feiern können.

Sie sagen, das Spitalpersonal dürfe todkranke Kinder und ihre Familien nicht allein lassen, wenn die Medizin nicht mehr weiter weiss. Welche Bedürfnisse haben diese Menschen?
Mit Sicherheit steht die Lebensqualität der Kinder und diejenige der Eltern an erster Stelle. Es gilt, Leiden zu mildern. Und wir spüren immer wieder das Bedürfnis von Eltern und Kindern, stärker in Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden. Das bedingt, dass die medizinischen Spezialisten die Betroffenen kontinuierlich informieren, damit sie die Denkprozesse verstehen, die zu einem bestimmten Schluss führen.

Können Sie dazu ein konkretes Beispiel machen?
Wenn etwa ein onkologisches Spezialistenteam vorschlägt, bei einem krebskranken Kind eine experimentelle Behandlung zu machen, sollten die Eltern darüber informiert sein, was dies bedeutet.

Was bedeutet es?
Das heisst, dass die Ärztinnen und Ärzte kein wirklich erfolgversprechendes Behandlungskonzept zur Verfügung haben. In solchen Fällen ist es für Eltern, aber auch für Jugendliche ganz wichtig, über alternative Möglichkeiten der Symptombehandlung Bescheid zu wissen und darüber, mit welchen Auswirkungen die Patienten rechnen müssen, wenn sie einer experimentelle Behandlung zustimmen oder lieber darauf verzichten.

Bei Ärztinnen und Ärzten ist das Interesse für pädiatrische Palliative Care noch nicht geweckt.

Dies entspricht einer Informationspflicht der Fachleute, nicht wahr?
Genau. Doch viele Ärzte zeigen noch zu wenig gut Alternativen zu medizinischen Therapien auf, weil es ihnen schwer fällt zu sagen, dass sie mit ihrem Latein am Ende sind. Viel einfacher ist es, noch etwas anzubieten und noch etwas, auch wenn die Massnahmen wenig Chancen auf Erfolg haben.

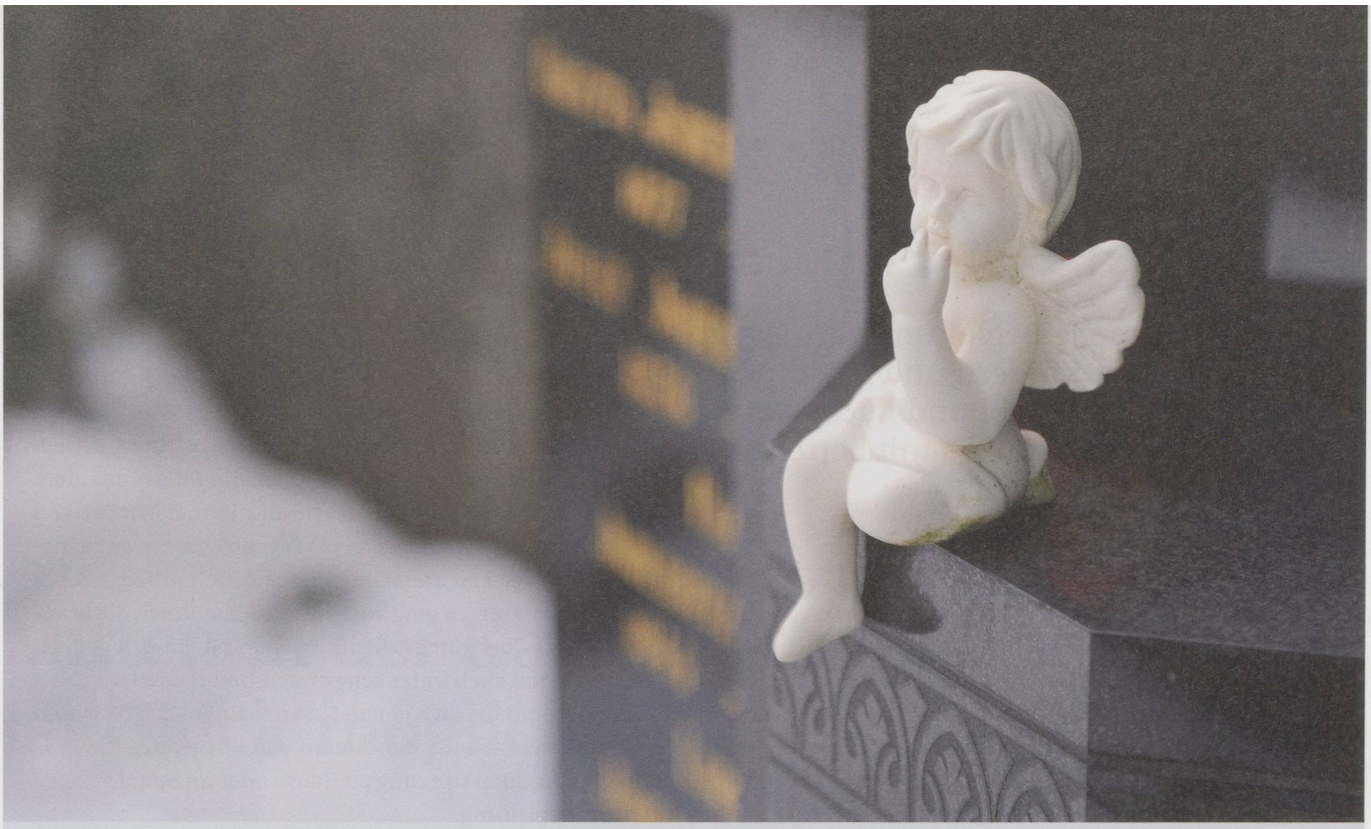
Was wäre Handeln im Sinn von Palliative Care?
Ärzte und Ärztinnen müssten den Mut und die Grösse haben zuzugeben, wenn sie nicht mehr wissen, was sie ihren Patienten anbieten sollen. Innehalten wäre angebracht, zusammen mit den Patienten überlegen, was in dieser Situation wichtig ist – und was zu tun ist, um das, was wichtig ist, zu erreichen.

Welche palliativen Angebote machen Sie und Ihr Team am Kinderspital Zürich?
Die Zeit vor dem Sterben ist die allerschwierigste. Für Eltern fast unmöglich: Zu akzeptieren, dass die Krankheit ihres Kindes zum Tod führen wird. Kinder und Jugendliche tun sich oft leichter, auf eine Behandlung, die sie plagt, zu verzichten. Viel lieber wollen sie leben und das Leben so weit als möglich noch geniessen. Palliative Care heisst in diesen Situationen für die Medizinfachleute, die Ziele mit den Patienten neu zu definieren und ihnen die Unterstützung zu geben, die nötig ist, um diese Ziele zu erreichen: für die Lebensqualität, die Symptomkontrolle. Es heisst aber auch, sie mit Hilfsmitteln zu versorgen, etwa einem geländegängigen Rollstuhl, der es ihnen ermöglicht, mit Freunden in den Ausgang zu gehen, ein Konzert zu besuchen. Viele Eltern fragen sich, warum das Label «palliativ» für ihr Kind überhaupt nötig ist. Die einzige Begründung kann nur sein, dass sich dadurch jenseits von medizinischen Therapien neue Wege auftun, die vorher noch nicht sichtbar waren.

Das Wichtigste ist, nicht zu sagen: «Meldet euch, wenn ihr etwas braucht.»

Einen klar definierten Zeitpunkt, in dem die Krankheit in ein palliatives Stadium tritt, gibt es nicht. Wie entscheiden Sie?
Zurzeit bin ich daran, ein Instrument zu entwickeln, das Ärzten helfen kann, frühzeitig genug zu erkennen, dass es in diese Richtung geht. Wenn etwa ein schwerstbehindertes Kind immer wieder ins Spital kommt mit einer Lungenentzündung, weil der Mageninhalt nach oben geht und in die Lunge, die dadurch zusehends Schaden erleidet. Irgendwann ist es vielleicht nicht mehr sinnvoll, das Kind ins Spital zu bringen, sondern die medizinische Versorgung zu Hause zu organisieren.

Und was passiert dann?
Dann lassen wir das Kind nicht auf einer Intensivstation beatmet sterben, sondern es wird zu Hause im vertrauten Umfeld sterben. Dies ist bereits die zweite Phase der Palliative Care, in



Mit den hinterbliebenen Kindern über den Tod eines verstorbenen Geschwisters zu sprechen, fällt Eltern enorm schwer.

Foto: Maria Schmid

der es um Lebensendfragen geht: Was soll vor dem Tod noch geschehen, und wie findet Sterben statt? Welche Spuren will ein Kind hinterlassen?

Wer ist bei Ihnen für die Trauerbegleitung zuständig?
Bei uns im Team ist das die grösste Aufgabe der Psychologin: Familien nach dem Tod ihres Kindes zu begleiten. Eine Befragung von Müttern zeigt: In der Schweiz fühlen sich viele Familien allein gelassen nach dem Tod eines Kindes (siehe Beitrag Seite 38). Denn diese Familien verlieren nicht nur ihr Kind, sondern auch die vielen Bezugspersonen, die sich um das kranke Kind gekümmert haben. Und sie verlieren den Alltag, in dem sich alles um sie und das Kind drehte.

Ist die Arbeit der medizinischen Professionals getan nach dem Tod eines Kindes?
Nein. Die Begleitung der Eltern hört eben nicht auf mit dem Tag des Todes. Es ist für Eltern tröstlich, wenn Pflegepersonen, Ärzte und Ärztinnen ein Kondolenzschreiben schicken, wenn sie am Todestag daran denken, dass es das Kind gab und die Familie noch gibt. In dieser Hinsicht sind wir noch nicht so weit, wie wir gern möchten: Angebote zu machen für Familien, die ein Kind verloren haben. Denkbar wäre, mit ihnen ein Wochenende zu verbringen, das dem verstorbenen Kind und zugleich dem Weiterleben der Familie gewidmet ist.

Sollen Eltern mit den gesunden Kindern und ihrem todkranken Geschwister über das Sterben sprechen?
Dies fällt allen Eltern enorm schwer. Doch Forschungsarbeiten zeigen: Wer die Kraft dazu hat, ist nachher froh und sogar ein bisschen stolz darauf, etwas so Schweres geleistet zu haben. Andersherum: Eltern, die die Hürde nicht nehmen, über das Sterben zu sprechen, bereuen es oft im Nachhinein.

Wie verhalten sich Nahestehende und Freunde gut gegenüber Eltern, die ein Kind verloren haben?
Das Wichtigste ist, nicht zu sagen: «Meldet euch, wenn ihr etwas braucht.» Denn jemand in einer solch grossen Not meldet sich nicht von sich aus. Meistens ist es besser vorbeizugehen, zu einem Spaziergang oder zum Kaffee einzuladen – auch wenn ab und zu ein Nein kommt. Manchen Trauernden tut es auch gut, immer wieder kleine Zeichen zu finden – ein Blümchen, eine Kerze, einen Kuchen vor der Haustür.

Das Angebot an pädiatrischer Palliative Care am Kinderspital Zürich ist gut. In den übrigen Spitälern der deutschen Schweiz ist es noch nicht vorhanden. Was wäre wünschenswert?
Mein Ziel ist, dass an den grossen Zentrumskliniken mit pädiatrischen Abteilungen ein Team arbeitet, das sich auch mit den Misserfolgen der Medizin auseinandersetzt. Dazu braucht es primär Ausbildung auf ärztlicher und pflegerischer Seite. Damit wäre schon vielen Menschen geholfen, in solch schwierigen Situationen überhaupt Ansprechpersonen zu finden. Der nächste Schritt wäre, dass die Ärzte und Ärztinnen, von diesen Zentren ausgehend, zusammen mit den ambulanten Kinderspitex-Organisationen in die Peripherie des Landes ausschweifen und dort ihre Dienste anbieten. ●

Weitere Informationen:
www.kispi.uzh.ch
www.pro-pallium.ch
www.kinder-spitex.ch
www.sternenkinder-grosseltern.ch
www.sternschnuppe.ch
www.wunderlampe.ch

>>