Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 82 (2011)
Heft: 11: Der Tod ist gross : Sterbende brauchen Begleitung

Artikel: Schweizer Studie veröffentlicht : Mängel bei Palliative Care für Kinder
Autor: Leuenberger, Beat
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-805420

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: 19.07.2025

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

Schweizer Studie veröffentlicht

Mängel bei Palliative Care für Kinder

Die professionelle Begleitung von schwerkranken Kindern und ihren Familien weist Mängel und Lücken auf. Dies brachten Interviews mit betreuenden Müttern an den Tag.

Von Beat Leuenberger

Das Baby kam mit einem schweren neurologischen Fehler zur Welt: Es konnte nicht selbständig schlucken. «Das Mädchen zu füttern – zuerst im Spital, später zu Hause – war von Anfang an ein anspruchsvolle Situation», sagt die Psychologin Susanne Inglin vom Kinderspital Zürich. Der Säugling litt auch immer wieder unter Krampfanfällen. Mutter und Vater mussten ihn Tag und Nacht überwachen. Nur einmal gönnten sie sich Ferien mit den gesunden Geschwistern und brachten das kranke Kind in ein dafür spezialisiertes Heim. Obwohl die Eltern aufgrund der Diagnose damit rechneten, dass ihr Mädchen das junge Erwachsenenalter erleben würde, starb es im Alter von drei Jahren.

Die Belastung einer lebensbegrenzenden Krankheit im Kindesalter ist für die kleinen Patienten und ihre Eltern schwer zu ertragen. Und unsagbar trauern Väter und Mütter, die ein Kind verlieren. Die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod eines Kindes und die Gestaltung der letzten Lebenszeit stellen besondere, ausserordentliche Belastungen für die ganze Familie dar. Deshalb sind palliative Behandlungs- und Betreuungsangebote von grosser Bedeutung. Palliative Care hat zum Ziel, für die todkranken Kinder die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen, indem sie das Leiden an Körper, Geist und Seele lindert. Dazu gehört aber auch die umfassende Unterstützung der gesunden Geschwister, der Väter und Mütter bis hin zur Trauerbegleitung.

Das Baby konnte nicht schlucken und starb im Alter von drei Jahren.

Das Leben auch unter schwersten Umständen geniessen

Welche konkreten Bedürfnisse haben Familien, in deren Mitte ein schwerkrankes Kind lebt und stirbt? Und wie weit erfüllen die Angebote der pädiatrischen Palliative Care die Ansprüche der Betroffenen? Diesen Fragen ging Susanne Inglin nach, die im vergangenen Jahr noch im Psychologischen Institut der Universität Zürich arbeitete. Dazu interviewte sie 15 Mütter in der deutschen Schweiz, die ein Kind mit einer lebensbegrenzenden Krankheit betreuten oder in den vergangenen zwei Jahren ein Kind an ein Gebrechen verloren hatten. Die Kinder litten an Krebs, neurologischen Erkrankungen, Fehlbildungen des Herzens oder Störungen des Immunsystems und bekamen ihre Behandlung in den Kinderspitälern Aarau, Luzern, St. Gallen und Zürich. Die Ergebnisse der Befragung sind Anfang Jahr im «»European Journal of Pediatrics» erschienen.

«Das Eindrücklichste an allen Krankengeschichten, die ich zu hören bekam, war, wie viel Kraft die Eltern aus dem Schicksal ihrer Kinder schöpften und immer wieder von Neuem für sie kämpften», sagt die Psychologin Susanne Inglin, die inzwischen am Kinderspital Zürich arbeitet. «Aus ihren Schilderungen ging auch hervor, dass ihnen die kranken Kinder selbst immer wieder Zeichen gaben: ‹Wir geniessen das Leben auch unter schwersten Umständen,›»

Die Hauptpunkte, nach denen Susanne Inglin fragte, waren

- Kommunikation mit den Ärzten und Pflegenden
- Bedarf an Unterstützung zu Hause oder im Spital
- Sterbebegleitung.

Zu wenig Pflege-Anleitung

Die Eltern schätzten die Ehrlichkeit und Offenheit der Ärzte und Ärztinnen, besonders, wenn sie ihnen schwierige Nachrichten zu überbringen hatten. Dagegen stellten alle Eltern von Kindern, die andere Diagnosen als Krebs hatten, einen Mangel an Anleitung bei der praktischen Pflege zu Hause fest. Auch die psychosoziale Unterstützung kam zu kurz. Viele Eltern hätten sich gewünscht, von einer Psychologin oder einem Sozialarbeiter kontaktiert zu werden. Eltern von Kindern mit der Diagnose Krebs äusserten Mühe, die vielen Termine der beteiligten Fachpersonen unter einen Hut zu bringen, besonders, wenn das Kind zu Hause lebte. Dagegen wurden Kinderärzte, Pflegende der Kinderspitex, Physiotherapeutinnen, die Hausbesuche machten, für die Familien zu Vertrauenspersonen.

Alle Eltern schätzten die Dienste der Kinderspitex ausserordentlich, hätten sich allerdings noch mehr Besuche gewünscht, um sich von den ständigen Strapazen erholen zu können. Manche Eltern fühlten sich allein gelassen, nachdem ihnen der Arzt die Diagnose des Kindes mitgeteilt hatte. Sie wussten jetzt zwar den Namen der Krankheit, aber nicht, was sie in naher Zukunft erwarten würde. Alle Eltern beschrieben die Trauerbegleitung von Ärztinnen, Pflegenden, Psychologinnen und Sozialarbeitern unmittelbar nach dem Tod ihres Kindes als intensiv. Was den Eltern aber fehlte, war eine fortdauernde Begleitung. Susanne Inglin kommt zum Schluss, dass die pädiatrische Palliative Care in der Schweiz «noch wenig entwickelt ist, verglichen mit anderen europäischen Ländern wie Deutschland und England». Die Psychologin streicht hervor, dass «professionelle psychosoziale Unterstützung, die bereits bei der Diagnose beginnen muss, zur Verbesserung der Situation von Familien mit einem schwerkranken Kind beitragen würde». ●