Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 84 (2013)
Heft: 12: Palliative Care : gut leben bis zum Ende

Artikel: Auch wenn Kinder todkrank sind, bleibt noch Platz für viel intensives Leben : Sterben am Anfang des Lebens
Autor: Weiss, Claudia
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-804355

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: 14.07.2025

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

Auch wenn Kinder todkrank sind, bleibt noch Platz für viel intensives Leben

Sterben am Anfang des Lebens

Sind Kinder oder Jugendliche sterbenskrank, braucht die ganze Familie Betreuung. Kinder Palliativ Care hilft von der Diagnose bis über das Sterben hinaus. Ein wichtiger Teil auf dem Weg zum Sterben ist: Möglichst viel Leben einpacken und gemeinsame Erlebnisse sammeln.

Von Claudia Weiss

Sie haben kaum gelebt, und schon wartet das Ende: Wenn Kinder und Jugendliche unheilbar krank sind, ist das für ihre Familien schier unerträglich. Dann brauchen nicht nur die kranken Kinder viel Betreuung, sondern auch die Eltern, Geschwister und Grosseltern. Hier hilft pro pallium, die Schweizerische Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene. Ihr Zweck: «Lebensqualität der betroffenen Kinder und deren Familien verbessern und dazu beitragen, dass neue Zuversicht und Hoffnung entstehen.»

Ende Oktober organisierte pro pallium den ersten nationalen «Kinder Palliativ Care Tag» («KiPaCare Tag»). 160 betroffene Familien, Freiwillige und Fachleute trafen sich im herbstlich dekorierten «Schützi»-Saal in Olten, sie diskutierten, informierten und tauschten sich aus, und sie setzten damit quasi einen Startpunkt, damit das vernachlässigte Thema «Pädiatrische Palliativ Care», kurz PPC, auch in der Schweiz bekannter wird.

Von einem mit Therapien vollgestopften Tag erzählte beispielsweise Judith Weber, von ihren beiden Kindern Nadja und Silvan, die an einer fortschreitenden Muskelerkrankung leiden, von mehrmals unterbrochenen Nächten und von der anspruchsvollen Absprache mit den zahlreichen Spitex-Betreuenden und Therapeutinnen. Und davon, wie schön es wäre, wenn es «eine zweite Judith Weber» gäbe, die darauf achten könnte, dass der Betrieb läuft, während sie selber mit einem der Kinder unterwegs ist.

Betroffene erzählten von mit Therapien vollgestopften Tagen und davon, wie wichtig Hilfe ist.

Auch Hilfe anzunehmen, ist nicht immer einfach

Bernhard Roth auf dem Stuhl neben ihr schilderte die Unsicherheit und Hoffnung in der Zeit, als die Diagnose seiner Zwillingssöhne Elias und Mattia noch ungewiss war, als noch offen war, wie die Stoffwechselkrankheit verlaufen würde, die ihre Gehirne ab dem Alter von drei Jahren wieder rückwärts entwickeln liess. Er erzählte von den Monaten, als die Buben in der Epilepsieklinik in Zürich weilten, wie seine Frau bei den beiden Töchtern zuhause in der Ostschweiz blieb und er selber täglich nach der Arbeit zu den Söhnen fuhr – eine enorme Belastung für die Familie, auch als die Zwillinge endlich wieder nach Hause durften. «Für uns war es ein grosser Schritt, das Haus für fremde Hilfe zu öffnen», sagte Roth. Aber als die beiden Buben den Eltern nachts kaum noch zwei Stunden Schlaf liessen, blieb nichts mehr anderes übrig.

Auch Geschwister erleben solche Situationen als sehr belastend. Mirjam Tanner erinnerte sich, wie sehr es sie beschäftigte, als sie ihre zu früh geborene tote Schwester noch sehen, aber nicht mehr berühren durfte, und sie danach ihr Mami nur noch traurig erlebte. Sie selber litt ebenso: «Alle anderen hatten Geschwister», erzählte sie. Ihr Glück war dann, dass sie die Sommerferien bei den Grosseltern verbringen durfte – Grosseltern sind in solchen Situationen Gold wert.

Aber sie leiden auch intensiv mit, wie sich Josef Bucher erinnerte. Seine Enkelin Aline erkrankte im Alter von zweieinhalb Jahren an Krebs, vor sechs Jahren starb sie im Kindergartenalter. «Ihre Mutter war sehr oft bei ihr im Spital», sagte Grossvater Bucher. «In dieser Zeit fehlte sie zu Hause an

>>

allen Ecken und Enden.» Eine harte Zeit für die ganze Familie sei das gewesen. Umso wichtiger war für Alines ältere Schwester Livia, dass sie oft bei ihren Grosseltern sein durfte. Das half nicht nur ihr, sondern auch Josef Bucher und seiner Frau: «Es war für uns ein sehr wichtiges Erlebnis.»

Auch das Umfeld der Kinder braucht viel Unterstützung

Die vier sehr persönlichen Beiträge machten deutlich, wie hilfreich es in solch belastenden Zeiten für Familien ist, wenn sie nicht nur medizinisch, sondern in ihrem ganzen Alltag unterstützt werden. Und wie fest nicht nur das kranke Kind Betreuung braucht, sondern die ganze Familie. Einen wichtigen Teil dieser Unterstützung bieten unter anderem die rund 40 Freiwilligen von Pro Pallium. Und wichtiges medizinisches Knowhow bietet Eva Bergsträsser, Kinderärztin, Onkologin und Leiterin der Pädiatrischen Palliative Care am Kinderspital Zürich, eine Pionierin in der Schweiz. «Diese Familien darf man nicht allein lassen, auch wenn die Medizin nichts mehr machen kann», betonte sie in ihrem Vortrag. «Palliativ» bedeutet für sie: Therapien abbrechen, die nicht mehr helfen, und stattdessen den Kindern und Jugendlichen einen schützenden Mantel umlegen, der ihnen Freiraum lässt, die letzte Zeit ihres Lebens noch so zu gestalten, wie sie es wünschen. Therapie bedeute nämlich oft, lange im Spital zu bleiben und viel Schmerzen auszuhalten. «Kann ein Kind dadurch geheilt werden, lohnt sich das», sagte Eva Bergsträsser. Andernfalls sei es bloss ein Verlust von kostbarer Zeit, die lieber mit Leben gefüllt werden sollte: «Leben trotz der Krankheit ist sehr wichtig, und zwar möglichst viel und möglichst intensiv.» 500 Kinder und Jugendliche sterben jährlich in der Schweiz, die Hälfte davon im ersten Lebensjahr, es sind Frühgeburten oder Babys mit Fehlbildungen, die ihnen das Leben nicht möglich machen. Viele weitere Kinder sterben an Unfällen, und erst dann kommen die stoffwechsel- und krebskranken Kinder – heute können bereits über 70 Prozent der Kinder mit einer Krebsdiagnose geheilt werden. Egal, woran das Kind sterben wird: «Es geht darum, Erinnerungen zu schaffen, Kindern auch die Gelegenheit geben, etwas Letztes zu schaffen», betont Palliativmedizinerin Bergsträsser. Und da Palliative Care nicht erst mit der Sterbephase beginnt, sondern mit der Diagnose, seien jährlich weit mehr Kinder betroffen als die erwähnten 500: «Einige leben mit ihrer Krankheit noch jahrelang, das bedeutet, von Kinder-Palliativ-Care profitieren jährlich etwa 2000 Kinder und Jugendliche.»

Jugendlichen den Freiraum geben, die letzte Zeit ihres Lebens nach Wunsch zu gestalten.

«Aktive Palliative Care» umfasst alle Aspekte

Beispiele kennt Eva Bergsträsser zuhauf, an diesem Nachmittag erzählte sie von einem siebenjährigen Jungen mit Leukämie, bei dem nach einem Rückfall klar war, dass man die Leukämie nur noch in Schach halten konnte. «Er unternahm so viel wie möglich, so lange es ihm noch besser ging», erinnerte sich die Kinderonkologin. Er bereitete sogar den Schuleintritt vor und wollte mit seiner Familie Ferien in Mallorca verbringen, «ein Arzt vor Ort war bereits kontaktiert». Dann zwang ihn ein zweiter Rückfall abrupt ins Bett, palliative Chemotherapie und Kinderspitex standen jetzt stattdessen auf seinem Programm. Neun Monate später, zwei Tage vor Weihnachten, verstarb der Junge im Kinderspital: Starke Blutungen vereitelten seinen Wunsch, zuhause zu sterben.

«Aktive Palliative Care» nennt das Eva Bergsträsser, jene Unterstützung, die auf die psychischen, emotionalen, physischen, sozialen, pädagogischen und spirituellen Aspekte eingeht, die erkrankte Kinder und Jugendliche in jeder Beziehung unterstützt und das ganze Umfeld mit einbezieht. «Bei der Pädiatrischen Palliative Care haben wir es mit einem ganzen System zu tun, das aus dem Gleichgewicht geraten ist», betont sie. Um ein so entstandenes Ungleichgewicht aufzufangen, ist nicht nur das Ärzteteam gefordert, sondern auch die Pflegefachleute.

Judith Wieland, Pflegeexpertin MScN Rehabilitation am Kinderspital Zürich, schilderte am Beispiel eines 14-Jährigen, der an einem Hirntumor erkrankte, wie wichtig es für Pflegende ist, mit Kindern und Eltern richtig zu sprechen. «Sie hören extrem gut mit», betonte sie. Und manchmal hören sie nicht die Realität. Die Eltern des Teenagers beispielsweise stellten sich vor, dass ihr Sohn schrittweise wieder selbständig würde, stattdessen verlor er immer mehr Fähigkeiten. «Als dann der Sterbeprozess einsetzte, rückte nur noch die Lebensqualität ins Zentrum», erzählte die Pflegeexpertin. Statt zu stundenlangen Therapien begleiteten die Pflegenden den Jungen oft in den Wald, um Blätter zu sammeln, und erleichterten sein Leiden mit basaler Stimulation. «Kinderpalliativpflege braucht viel Zeit», erklärte Judith Wieland. «Pflegende müssen Bedürfnisse voraussehen und darauf reagieren können, oft müssen sie je nach Entwicklung parallel planen, und sie müssen sehr viel triagieren und vernetzen.» Und, ganz wichtig, sie dürfen ihre eigene Trauer «keinesfalls wie eine schwarze Wolke vor sich hin tragen und damit die Eltern zusätzlich belasten», im Gegenteil: «Humor gehört unbedingt dazu!»

«Einmal den Wind um die Nase wehen lassen»

Ebenfalls dazu gehört eine gute psychosoziale Betreuung, welche «Leiden lindert, Störungen behebt, den Freiheitsspielraum erweitert und die Lebensqualität verbessert». So fasste das Psychologe Andreas Dörner zusammen. «Leben ermöglichen», lautet sein Motto: «In der Neonatologie kann das bedeuten, dass Eltern ihrem sterbenskranken Neugeborenen wenigstens einmal den Wind um die Nase wehen lassen wollen.» Bei einem älteren Kind taucht auch schon mal der Wunsch auf, einmal noch das Connyland zu besuchen. «Wenn die Familie noch einmal etwas zusammen erleben kann, schafft das wichtige Erinnerungen», sagte Dörner. Die psychosoziale Unterstützung könne das gut unterstützen, dennoch gelte das Motto «so viel wie gewünscht – aber nicht so, dass es zu viel wird».

Für Pflegende ist es ausserordentlich wichtig, mit Kindern und Eltern richtig zu sprechen.

An diesem Anlass wurde es nicht zu viel, stattdessen kam eine grosse Fülle von Eindrücken und viel professioneller Erfahrung zusammen. Das Ziel des «KiPaCare Tages» ist damit zumindest teilweise erfüllt: Cornelia Mackuth-Wicki, Geschäftsleiterin

Skifahren mit der Familie kann viel Leben in die Zeit der Krankheit bringen. Solche Erlebnisse schaffen schöne Erinnerungen.

Foto: Symbolbild, zur Verfügung gestellt von der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe

von pro pallium, wollte «die Thematik einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich machen, Fachleute vernetzen und das Angebot verbessern». Der grosse Aufmarsch von Fachleuten zeigte, dass das Bedürfnis dazu vorhanden ist. «Ich bin überwältigt und hoffe, dass das ganz viel auslöst», lautete Mackuths erste begeisterte Reaktion.

Die Freiwilligen auf der anderen Seite sahen den Anlass als Gelegenheit, sich auszutauschen und einen weiteren Einblick in das Thema zu gewinnen. Nadine Conz aus Küttigen beispielsweise fand, dieser Nachmittag habe ihr viel gebracht: «Er hat bei allen Teilnehmenden die Wahrnehmung geweckt, diese Schicksale und das Menschliche dahinter zu sehen.»

Auch Christian Feldmann aus Herzogenbuchsee, einer der wenigen männlichen Freiwilligen, fand, der Anlass habe ihm ein gutes Gesamtbild vermittelt: «Etliches habe ich in meiner sechstägigen Ausbildung zum Freiwilligen schon gehört, aber es war gut, das im ungezwungenen Rahmen noch einmal im Überblick zu hören.» Warum sich ein junger Mann, Gärtner und Musiker, überhaupt als Freiwilliger bei pro pallium meldet, kann er gar nicht so einfach erklären. Aber: «Ich bin sensibel, und als Sohn eines Lehrer-Ehepaars habe ich wohl die Fähigkeit mitbekommen, mit Kindern umzugehen.»

Ein breites Gebiet mit vielen Herausforderungen

Seit Kurzem betreut er einen 10-jährigen, schwer kranken Jungen, unternimmt mit ihm «Männersachen» und freut sich, dass er in der Familie sofort sehr gut aufgenommen wurde. Was ihm anfangs allerdings ein wenig Mühe bereitet habe, sei die Tatsache, dass er seine enthusiastischen Vorstellungen zurückstecken musste: «Ich hatte so viele Ideen, wie ich mich hilfreich einbringen wollte – nun muss ich mich sehr zurückhalten und schauen, was die Familie nötig hat, statt selber aktiv zu sein.» Eine grosse Herausforderung für alle Freiwilligen.

«Ganz anders bei Frühgeborenen oder verunfallten Kindern»

Von grossen künftigen Herausforderungen spricht auch Palliativärztin Eva Bergsträsser: «Es gibt so viele unterschiedliche Bedürfnisse und Altersgruppen, und die jeweils nötige Form von Palliative Care ist um Welten verschieden», sagt sie. «Ob es sich um ein Kind in der Neonatologie handelt, um eines mit einem Unfall oder um ein krebskrankes Kind – das sind jeweils ganz unterschiedliche Herausforderungen.» Ein Hospiz, ist sie überzeugt, kann die wahren Bedürfnisse Betroffener nicht erfüllen: Zu kurz wäre die Zeit, damit sich ein Kind wirklich einleben könnte, und zu wenig Raum hätte es für das wichtigste Ziel – die Familie mit einzubeziehen.

Umso mehr hofft Bergsträsser, dass der «KiPaCare Tag» hilft, dieses noch wenig bekannte Thema bekannter zu machen. Vor allem fände sie schön, wenn sich bald einmal Kolleginnen und Kollegen für dieses wichtige, aber von vielen Medizinern vernachlässigte Gebiet einsetzen würden. «Immerhin, zwei Interessierte haben sich schon mal bei mir gemeldet», schmunzelt sie. «Vielleicht findet Pädiatrische Palliativ Care in der Schweiz doch langsam Beachtung.» Das zumindest lassen die vielen Anwesenden hoffen, die im herbstlich geschmückten «Schützi»-Saal in Olten zusammen kamen. ●