Eva Bergsträsser

Palliative Care bei Kindern

Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen

HUBER

Eva Bergsträsser
Palliative Care bei Kindern

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat
Angelika Abt-Zegelin, Dortmund
Jürgen Osterbrink, Salzburg
Doris Schaeffer, Bielefeld
Christine Sowinski, Köln
Franz Wagner, Berlin

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Eva Bergsträsser

Palliative Care bei Kindern

Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen

Verlag Hans Huber

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Eva Bergsträsser. Dr. med., Leitende Ärztin Onkologie und Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
E-Mail: eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Swantje Kubillus, Andrea Weberschinke
Herstellung: Daniel Berger
Fotos: Moni Guler, Zürich
Titelfoto: Moni Guler, Zürich
Titelgestaltung: Claude Borer, Basel
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.
Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaften ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.
Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:
Verlag Hans Huber
Lektorat Pflege
z. Hd. Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 45 00
Fax: 0041 (0)31 300 45 93
E-Mail: verlag@hanshuber.com
Internet: www.verlag-hanshuber.com

1. Auflage 2014.
© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95454-7)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75454-3)
ISBN 978-3-456-8 85454-0

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Inhalt

Danksagung 9
Einleitung 11

Kapitel 1: Was ist das «palliativ»? 13
1.1 Was bedeutet «palliativ» im Kontext einer Krankheit? . . 15
1.2 International anerkannte Definition für Palliative Care bei Kindern 17
1.3 Für welche Krankheiten kommt Palliative Care in Frage? 19
1.3.1 «Palliativ» ist keine Etikette! 21
1.4 Der Beginn als Prozess einer Annäherung 22
1.5 Wo findet Palliative Care statt? 23
1.6 Ein Vergleich zu Erwachsenen – in Zahlen 26
1.7 Ziele von Palliative Care bei Kindern 26

Kapitel 2: Entscheidungsfindung 29
2.1 Das Recht auf Selbstbestimmung 30
2.2 Um welche Entscheidungen geht es? 31
2.3 Welche Entscheidungen dürfen Eltern für ihr Kind treffen? 33
2.4 Welche Entscheidungen dürfen Kinder treffen? 35
2.5 «Ideales» Modell für Entscheidungsprozesse in der Palliative Care 38
2.6 Gibt es Patientenverfügungen für Kinder? 39
2.7 Sterbehilfe bei Kindern? 39

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Kapitel 3: Werde ich wieder gesund? 47
3.1 Wie Kinder Krankheit, Sterben und Tod verstehen 48
3.1.1 Verständnis von Leben 48
3.1.2 Verständnis von Krankheit 50
3.1.3 Verständnis von Sterben und Tod 54
3.2 Wie Kinder Krankheit verarbeiten 61
3.3 Mit Kindern über Krankheit, Sterben und Tod sprechen 62

Kapitel 4: Medizinisch-pflegerische Aspekte der Palliative Care 67
4.1 Symptome und Krankheitsverläufe nach Krankheitsgruppen 69
4.1.1 Kinder mit Krebserkrankungen 69
4.1.2 Kinder mit neurologischen Erkrankungen oder Krankheiten, bei denen neurologische Symptome im Vordergrund stehen 79
4.1.3 Kinder mit Herzerkrankungen 81
4.1.4 Kinder, bei denen die palliative Betreuung vor oder kurz nach der Geburt beginnt 86
4.2 Palliativer Behandlungs- und Betreuungsplan 87
4.3 Palliative Symptombehandlung 88
4.3.1 Schmerzen 89
4.3.2 Atemnot 95
4.3.3 Blutarmut (Anämie) 96
4.3.4 Blutungen 96
4.3.5 Ernährungsprobleme 97
4.3.6 Fieber und Infektionen 98
4.3.7 Harnverhalt, rückläufige Urinproduktion 98
4.3.8 Hautprobleme 98
4.3.9 Herzkreislauf 99
4.3.10 Übelkeit und Erbrechen 99
4.3.11 Verstopfung/Durchfall 100
4.3.12 Neurologische Symptome 101

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

4.3.13 Psychische Symptome 102
4.4 Palliative Sedierung 103

Kapitel 5: Marinas Kräuterhexe und die Macht der Fantasie ... 105

Kapitel 6: Die Rolle der Familie für das Kind und die Belastungen der Familie 111
6.1 Alltagsbewältigung 111
6.2 Leben zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit 114
6.3 Krankenhausaufenthalte 116
6.4 Familien mit einem schwerbehinderten Kind 117

Kapitel 7: Geschwister von schwerkranken Kindern 121
7.1 Mit Geschwistern über die Krankheit oder den Unfall sprechen 124
7.2 Tod des Geschwisterkindes 125
7.3 Trauer von Kindern 126
7.3.1 Tod des Geschwisters kurz nach der Geburt ... 128
7.3.2 Was brauchen Kinder? 129
7.3.3 Brauchen Kinder professionelle Hilfe für ihre Trauerverarbeitung? 133
7.3.4 Wenn Trauer nicht bewältigt wird 135
7.3.5 Welche positiven Entwicklungen sind nach einem schweren Verlust möglich? 136

Kapitel 8: Gerade geboren und schon dem Tod geweiht 139
8.1 Erinnerungen schaffen 142
8.2 Taufe – Nottaufe 143
8.3 Stillgebohren – Fehl- oder Totgeburten 143
8.4 Was Eltern helfen kann 144

Kapitel 9: Wenn der Tod naht 147
9.1 Die «Seelenkarre» 148
9.2 Rituale 150

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Kapitel 10: Vor und unmittelbar und nach dem Tod 151
10.1 Die Feststellung des Todes 152
10.2 Obduktion 153
10.3 Sarg 154
10.4 Leichentransport 154
10.5 Aufbahrung zu Hause 155
10.5.1 Religiöse Aspekte des Todes 155
10.6 Formalitäten 155
10.7 Beerdigung 156
10.8 Friedhof und Grabmal 158

Kapitel 11: Trauer 161
11.1 «Klassische» Trauerphasen 163
11.2 Trauer nach dem Tod eines Kindes 165
11.2.1 Akute Trauer 167
11.2.2 Der lange Weg der Trauer – Trauer als Begleiterin 170
11.3 Jeder trauert anders 172
11.4 Was in der Trauer hilfreich ist 174
11.5 Wenn das einzige Kind stirbt 175
11.6 Die Verbindung zum verstorbenen Kind 176
11.6.1 Sigmund Freud: Ein Briefwechsel 178
11.7 Wenn Trauer krank macht 179
11.8 Persönliche Reifung 181

Glossar 183
Literaturangaben 185
Andere Buchhinweise 193
Nützliche Angaben und Links 201
Buchhintergrund 204
Sachwortregister 205

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Danksagung

Sehr herzlich bedanke ich mich bei allen Familien, die diesem Buch ihre Geschichten geliehen haben. Die Erlaubnis, die Erfahrungen ihrer Kinder und Familien in diesem Buch darzustellen, verleiht dem Buch Wirklichkeit und ein tiefer gehendes Verständnis, das anders kaum erreichbar gewesen wäre. Aber nicht nur diese Ausschnitte sind für die Entstehung des Buches wichtig gewesen, es ist auch die Offenheit, die mir von den Familien und damit auch von den Kindern und Jugendlichen, in den vielen Jahren meiner ärztlichen Tätigkeit entgegengebracht wird. Kinder und Familien in dieser schwierigen und belastenden Zeit zu begleiten ist nur möglich, wenn Türen geöffnet werden.

Bei Moni Guler bedanke ich mich für die wunderschönen Fotografien, die während der Arbeiten am Buch entstanden. Die Arbeit wurde durch sie lebendig und farbig.

Meiner Tante Renate Cogoy danke ich ganz besonders für ihr unkompliziertes Korrekturlesen und für ihre kritischen Bemerkungen zu Stil und Inhalt des Buches.

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Einleitung

Palliative Care ist glücklicherweise bei Kindern nur selten nötig. Eltern, die auf eine palliative Betreuung ihres Kindes angewiesen sind, haben unabhängig davon, ob das Kind gerade geboren, noch in Windeln ist, schon einen Schulranzen trägt, oder die erste Liebe erfahren hat, bereits viele schmerzhafte Stunden, Tage und Wochen – manchmal sogar Jahre – erlebt, bevor sie dieses Buch zur Hand nehmen.

Ziel dieses Buches ist es, Familien und deren Freunde zu begleiten und vielleicht als eine Unterstützung zu dienen, ohne für sich in Anspruch nehmen zu wollen, ein Ratgeber zu sein. Dazu ist jede Situation viel zu individuell.

Kinder sind dem Leben zugewandt, trotz ihrer Krankheit und der von ihnen häufig erahnten Zukunft – ihrem viel zu frühen Tod. Kinder leben nach ihren Möglichkeiten – bis zuletzt. Der Einsatz von Palliative Care soll Kindern und deren Familien helfen, ihr Leben möglichst selbstbestimmt zu gestalten und zu leben.

Die einzelnen Buchkapitel stehen für sich und lassen sich unabhängig voneinander lesen. In den wahren Fallbeispielen wurden, mit dem Einverständnis der Eltern, die echten Namen der Kinder beibehalten. Wenn vom Kind die Rede ist, sind Säuglinge und Jugendliche (0–18 Jahre) eingeschlossen.

Neben eigenen Erfahrungen und Sichtweisen habe ich versucht, wichtigste wissenschaftliche Erkenntnisse zu den Themen der Palliative Care bei Kindern einfließen zu lassen. Um Fachbegriffe auch für Laien verständlich zu machen, habe ich die Begriffe im Text erklärt, kursiv hervorgehoben und im Glossar nochmals definiert.

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Zur besseren Lesbarkeit verwendete ich die männliche Form, es sei denn es handelte sich um weibliche Personen.

Die Fotografien von Moni Guler sollen Ruhepunkte für eigene Gedanken, ein Verweilen im Gelesenen, aber auch ein Verarbeiten des Gelesenen und vielleicht ganz andere Perspektiven erlauben.

Zürich im Februar 2014 Eva Bergsträsser

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

Kapitel 1:
Was ist das «palliativ»?

Welche Begriffe sind heute gebräuchlich, wie lassen sie sich verstehen und was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? Neben diesem Überblick werde ich die Definition für «palliativ» einführen, die ich diesem Buch zugrunde lege, und die meinem Verständnis aus dem Alltag mit schwerkranken Kindern und deren Familien entspricht. Eine Auflistung zeigt, für welche Kinder eine palliative Behandlung in Frage kommt und was das konkret bedeutet.

Im Folgenden beginne ich, die Geschichte von Till zu erzählen:

> Till ist ein neunjähriger Junge. Er entdeckt mit kindlicher Begeisterung und Neugier das Lesen. Seine Wissenslust lässt sich nicht von seiner schweren Tumorkrankheit, an der er einige Zeit später sterben wird, zurückschrecken. Er liest von meinem Namensschild:
> «pall-i-a-ti-fe Karre»
> und schaut mich mit seinen großen lieben Augen an und fragt: «Was ist das?». Mein Blick wandert an jenem Samstagmorgen fragend zu seinen Eltern. Sie zwinkern mir zu und sagen zu Till gewandt: «Ja, das ist wenn man schwerkrank ist und vielleicht nicht wieder gesund wird.» Ich verlasse das Zimmer und bin sicher, dass Till darüber mehr wissen will.

Das Wort «palliativ» leitet sich vom lateinischen «pallium» ab. Das Pallium ist ein antikes Kleidungsstück, das die Funktion eines Mantels oder klerikalen Umhangs erfüllte. Bezogen auf einen kranken Menschen, ein krankes Kind, könnte *pallium* als schutzspendend oder auch als «Freiraum» verstanden werden. Freiraum, auch gemeint als eine Zeit, in der das Kind nicht von den Zwängen einer

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

nicht mehr hilfreichen Therapie geplagt ist, sondern möglichst selbstbestimmt im Kreise seiner Familie Wichtiges lebt und erlebt. Die palliative Begleitung eines Menschen wird auch im deutschsprachigen Raum als «Palliative Care» bezeichnet; nicht weil Anglizismen so modern sind, sondern weil das Wort «Care» nicht gut ins Deutsche übersetzt werden kann. Care umfasst nicht nur die Pflege, sondern auch die medizinische, psychologische, sozialarbeiterische und seelsorgerische Betreuung und Begleitung des kranken Menschen und seines nahen Umfeldes. In der von Till gelesenen «Karre» (Care) hat also weit mehr Platz als eine Pflegefachperson, die ihn, diesen strahlenden Jungen, liebend gerne pflegt und verwöhnt und auch ein aufmerksames Auge auf seine Eltern und seine Schwester richtet, die selbstverständlich in die Betreuung einbezogen werden. In England, findet man im Zusammenhang mit Palliative Care bei Kindern einen Satz, deren Ursprung nicht klar zu bestimmen ist, – vielleicht stammt er von Cicely Saunders: «My child has a lot of living to do!». Bei Till war dies, das Abenteuer am Abend im Spital mit Vater und Schwester auf zusammengebundenen Rollstühlen eine Rallye durch die ruhig gewordenen Spitalgänge zu machen,

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

eine Pizza mit einem großen lachenden Mund, extra vom Pizzaiolo bestellt, zu essen und allerlei Schabernack mit der großen Schwester im Spitalzimmer zu treiben.

1.1 Was bedeutet «palliativ» im Kontext einer Krankheit?

Medizinisch beschreibt «palliativ» eine Krankheitsphase, in der Therapien nicht oder nicht mehr das Ziel einer Heilung verfolgen. Die Therapie, die zur Heilung im Sinne einer Wiederherstellung der Gesundheit führt, wird «kurativ» genannt. Häufig werden diese beiden Begriffe als ein Entweder-Oder fehlverstanden oder palliativ wird mit «Man kann nichts mehr tun» oder der Lebensendphase, dem Sterben gleichgesetzt. Diesem Missverständnis unterliegen nicht nur Laien, sondern immer wieder auch medizinische Fachpersonen. Nach Gründen dafür zu suchen, ist müßig. Naheliegend ist jedoch, dass die Endlichkeit des Lebens und noch viel mehr die eines Kindes oder jungen Menschen bedrohlich und erschreckend ist. In einer Medizin, die das Unmögliche möglich zu machen versucht, in der Lebenserhaltung häufig über allem steht, werden die Grenzen des medizinisch Möglichen nicht selten mit einem «ärztlichen Versagen» gleichgesetzt. Eine Krankheitsphase hingegen als «palliativ» zu bezeichnen, macht auf die Endlichkeit eines individuellen Lebens aufmerksam und weist darauf hin, dass dieses junge Leben viel zu früh zu Ende sein wird. Durch nichts lässt sich dies beschönigen. So formulierte Gabriel Marcel, ein französischer Philosoph (1), einen Menschen zu lieben, heiße, ihm zu sagen, dass er nicht sterben wird. Dies trifft die Situation einer Familie sehr gut, die mit der Unfassbarkeit einer unheilbaren Krankheit ihres Kindes konfrontiert wird. Das palliative Betreuungskonzept, kurz «Palliative Care» genannt, versucht, diesem Schmerz etwas entgegen zu setzen, und den möglicherweise letzten Freiraum zu beleben. Der zitierte englische Satz heißt ja nicht nur «mein Kind hat viel zu leben», sondern das Wort «leben» wird mit dem sehr aktiven «to do» verstärkt. Übertragen auf eine palli-

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

ative Krankheitsphase bedeutet das, dass es nicht – vielleicht noch lange nicht – um das Sterben des geliebten Kindes geht. Ein Schulkind lernt trotzdem lesen, ein junges Mädchen verliebt sich, das Kleinkind lässt sich auch wenige Wochen vor seinem Tod ein Jauchzen entlocken bei dem lustvollen Spiel, ein Steinchen um das andere in den See zu werfen. Palliative Care grenzt sich also klar von Sterbebegleitung, oder im Englischen auch «End-of-Life Care», ab. Und es erübrigt sich fast hinzuzufügen, dass Palliative Care nichts mit Sterbehilfe zu tun hat.

Wann von einer «palliativen» Krankheitssituation gesprochen wird und was die Betreuung konkret beinhaltet, wird in späteren Kapiteln genauer beschrieben. Wichtig an dieser Stelle ist, dass «palliativ» nicht als Etikette benutzt wird und eine Familie nur dann mit dieser Bezeichnung konfrontiert werden soll, wenn damit ein besseres Verständnis, beispielsweise der Diagnose, ermöglicht wird, oder der Wechsel von einer «kurativen» zu einer «palliativen» Behandlung für das Kind mit eindeutigen Veränderungen verbunden ist. Am Beispiel von Till lässt sich dies verdeutlichen. Der Hirntumor wurde bei Diagnosestellung als prinzipiell heilbar beurteilt. Den Eltern war jedoch bewusst, dass Till Rückfälle erleiden und auch sterben könnte. Es wurde eine kurative Therapie mit einer großen Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie durchgeführt. Neben dem Risiko von Rückfällen wurde den Eltern offengelegt, dass diese, mit kurativer Absicht durchgeführten, Therapien nicht in jeder Hinsicht zu einer vollständigen Wiederherstellung der Gesundheit von Till führen würden, sondern mit Einschränkungen für sein späteres Leben verbunden wären. Zu den erwarteten Einschränkungen gehörten Folgen der Chemotherapie wie eine Verminderung des Hörvermögens, die Hörgeräte notwendig machte, wie auch Folgen der Operation und Strahlentherapie, die Tills Lernfähigkeit und motorische Geschicklichkeit im Alltag markant reduzierten. Zum Zeitpunkt seines zweiten Rückfalls war klar, dass die Tumorerkrankung nicht mit den zur Verfügung stehenden Therapien zu beherrschen war. Für Tills Eltern stand deshalb im Vordergrund, Till zu Hause betreuen zu können und seine Schwester best-

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

möglich einzubeziehen. Es galt also, ein auf dieses Kind und seine Familie zugeschnittenes palliatives Betreuungskonzept zu entwickeln und dieses dann auch so zu benennen. Neben dem zuständigen Kinderonkologen wurde ich mit meinen Kenntnissen der Palliative Care und der Schmerztherapie einbezogen.

Ich betreute Till medizinisch bis zu seinem Tod. Auch nach Tills Tod blieb ich, zusammen mit anderen Betreuungspersonen, mit der Familie in einem engen Kontakt. Die palliative Betreuung von Till beinhaltete am Anfang vorwiegend die Beratung der Eltern. Welchen Verlauf könnte Tills Krankheit nehmen, wie können Fachpersonen erreicht werden, wenn diese benötigt werden, kommen diese auch nach Hause? Die Fragen der Eltern zum Umgang mit Tills Fragen, oder seinem Nicht-mehr-Fragen, und die große Neugier der Schwester, die alles wissen wollte, um mit ihrem Schmerz fertig zu werden, wurden mit der Psychologin des Palliative Care Teams besprochen. Der größte Wunsch der Familie war, zu Hause sein zu können, und Till Leiden zu ersparen. Seine Schwester sollte vorbereitet werden, was die Psychologin des Palliative Care Teams übernahm. Die Familie verbrachte gute Monate über den Sommer hinweg bis Till sich rasch verschlechterte und sein Sterben absehbar wurde. In den letzten wenigen Wochen lag er vorwiegend, er ertrug außer seiner Mutter kaum jemanden um sich und das Zimmer sollte abgedunkelt sein, da Licht ihn störte. Till litt unter Schmerzen, die behandelt werden mussten, weshalb ich mit seiner Mutter in täglichem Kontakt über das Handy stand.

1.2 International anerkannte Definition für Palliative Care bei Kindern

Eine Gruppe von Kinderärzten, International Meeting of Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT) (2) erarbeitete im Auftrag der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care verschiedene Papiere und Stellungnahmen, um den Bereich der Palliative Care

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

einzugrenzen. Ein Dokument beinhaltet die Definition von Palliative Care, die auf der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aufbaut, diese jedoch angepasst hat. Sie gilt für Kinder mit onkologischen aber auch anderen chronischen Erkrankungen.

> Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.
> Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
> Es ist die Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.
> Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden.

Ich persönlich halte diese Definition für eine gute Grundlage, würde den zweiten Punkt («beginnt mit der Diagnosestellung») aber anders formulieren, da er nach meiner Einschätzung zu weit gefasst ist. Damit werden einerseits die Ziele der Palliative Care verwässert und andererseits stelle ich es mir für eine Familie extrem belastend vor, bei einer Diagnose (aus einer der folgend aufgeführten Gruppen), die mit einer ungünstigen Prognose verbunden ist, bereits zu diesem Zeitpunkt mit dem Konzept der Palliative Care konfrontiert zu werden. Eine zu frühe Konfrontation kann zu einer Abwehrhaltung führen. Aus diesen Gründen muss eine palliative Betreuung nicht mit der Diagnosestellung beginnen, sondern erst dann, wenn ein Bedarf für eine «aktive und umfassende» Begleitung

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.

besteht. Auch den Begriff «Versorgung» finde ich unglücklich, da er der Idee einer zwar umfassenden, gleichzeitig die Autonomie wahrenden, auf die Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie zugeschnittenen Konzeptes zuwiderläuft.

1.3 Für welche Krankheiten kommt Palliative Care in Frage?

Palliative Care kann für eine Vielzahl von Krankheiten in Frage kommen. Eine Einteilung für Kinder, die in vielen Ländern Anwendung oder zumindest Erwähnung findet, stammt aus England, das eine klare Vorreiterfunktion für die heutige Palliative Care einnimmt. Für Kinder hat die englische Dachorganisation «Together for Short Lives» (3), neben folgender Einteilung in Gruppen, multiple Konzepte erarbeitet, für die Realisierung von Projekten für Betroffene wie auch für Professionelle gesorgt und ein unschätzbares Netzwerk aufgebaut.

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.
Aus: Eva Bergsträsser; Palliative Care bei Kindern. 1. Auflage.