

# Todkranke Kinder - Schülerin bricht Tabu

Baden Saskia Markiewicz aus Untersiggenthal schreibt ihre Maturarbeit über die palliative Betreuung von Kindern

VON ERNA JONSDOTTIR

Nina\* sitzt singend in ihrem Zimmer auf dem Boden und spielt - nichts weist darauf hin, dass die 8-jährige todkrank ist. Seit ihrer Geburt leidet das Mädchen an einem schweren Herzfehler. Die Krankheit hat zur Folge, dass sich ihre Lungenvenen immer mehr verschliessen. Bereits heute benötigt sie bei Überanstrengung ein Beatmungsgerät - mit Kindern auf dem Spielplatz spielen kann sie nicht mehr. Die Ärzte gehen davon aus, dass die Sauerstoffsättigung in ihrem kleinen Körper eines Tages so gering sein wird, dass sie eines Morgens nicht mehr aufwachen wird.

Auch Hanna\* ist mit einem aussichtslosen Kampf konfrontiert: Die 15-jährige leidet an einer seltenen Stoffwechselkrankheit, die ausbrach, als sie drei Jahre alte war. Heute kann sie weder aus dem Rollstuhl aufstehen noch essen, geschweige denn sprechen. Da Hanna mit dem Fortschreiten der Krankheit immer mehr Schmerzen hat, erhält sie immer höhere Dosen an Morphium. Sie wird aufgrund ihres Gesundheitszustands in einer Aargauer Institution betreut.

## Eltern werden alleine gelassen

Mit den Schicksalen dieser Mädchen aus der Region hat sich Maturandin Saskia Markiewicz aus Untersiggenthal in den letzten Monaten auseinandergesetzt. Die 19-jährige ist derzeit am Feinschliff ihrer Maturarbeit «Betreuung von schwer kranken Kindern». Ein emotionales Thema - sind Kinder doch der Inbegriff des Lebens. Umso betroffener macht es, wenn Kinder schwer krank sind und sterben müssen.

Fakt ist aber: 500 bis 600 Kinder in der Schweiz sterben jährlich an Krebs, aufgrund einer Stoffwechselstörung oder einer chronischen Erkrankung des Nerven- und Immunsystems. «Eine Tatsache, die in unserer schnelllebigen und oberflächlichen Zeit sehr ungerne ausgesprochen wird», betont Markiewicz. Umso wichtiger sei es, mit der palliativen Betreuung von Kindern an die Öffentlichkeit zu gelangen und damit das Tabu zu brechen. Ein Ziel ihrer Arbeit war, dass ein Artikel in einer Zeitung über das Thema erscheint, das sie während mehrerer Monate recherchiert hat. Konkret: Nebst der Begriffserklärung von «Palliativ Care» hat sie anhand der erwähnten Familien versucht, die palliative Betreuung kritisch zu beobachten und allfällige Schwach-



Symbolbild: 500 bis 600 Kinder sterben jährlich in der Schweiz an Krebs und anderen unheilbaren Krankheiten. COLOURBOX

## BEGLEITUNG

### Was, wenn eine Krankheit nicht mehr zu heilen ist?

Wer schwer kranke Menschen in seinem Umfeld hat, begegnet den Begriffen Palliativmedizin, Palliativpflege, Sterbegleitung oder Hospiz. Diese Begriffe sind Teil der «Palliative Care». Es handelt sich dabei um die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Der Schwerpunkt der Betreuung liegt in der Zeit, in der die Heilung der Krankheit nicht mehr

möglich ist. Angestrebt wird, Patientinnen und Patienten eine Lebensqualität bis zum Tode zu gewährleisten. Dabei werden auch die nahestehenden Bezugspersonen - bei Kindern Eltern und Geschwister unterstützt. «Palliative Care» soll Leiden und Komplikationen lindern und wenn möglich vorbeugen, nicht nur mit medizinischen oder pflegerischen Behandlungen, sondern auch psychologisch, sozial und spirituell. Die Betreuung und Behandlung er-

folgt, soweit möglich, an dem vom kranken oder sterbenden Menschen gewünschten Ort. Der Begriff Palliative Care wird international verwendet. «Palliative Care» ist aus dem lateinischen «pallium» abgeleitet, was einem mantelähnlichen Umhang entspricht. Das englische Wort care bedeutet nicht nur Pflege, sondern auch die Haltung: «du bist mir wichtig und ich Sorge mich mit allem, was dafür nötig ist, um dich». (EJO)

punkte in der Praxis zu finden. Die todkranken Kinder zu besuchen, fürchtete Markiewicz nicht. «Natürlich hat es mich beschäftigt. Wegschauen, bringt aber nichts.» Leider würden viele Familien mit kranken Kindern von ihrem Umfeld alleine gelassen. Zudem

sei sie sozusagen mit kranken Kindern aufgewachsen. «Meine Mutter arbeitet beim Kinderspital Zürich im Büro der Onkologie. In den Ferien durfte ich sie manchmal besuchen.» Es ist deshalb kein Zufall, dass Markiewicz während ihrer Recherchen eng mit Eva Berg-

strässer, leitende Ärztin am Universitäts-Kinderspital Zürich, zusammengearbeitet hat (s. Interview).

**Akuter Personalmangel herrscht**  
Welche Schlussfolgerungen zieht Markiewicz nach den Besuchen der

Mädchen? «Die palliative Betreuung in der Schweiz ist im Allgemeinen sehr gut geregelt.» Dennoch habe sie schnell einige Schwierigkeiten ausmachen können. Der Betreuungsaufwand für ein Kind, das wie die achtjährige Nina auf den ersten Blick gesund wirke, werde oft unterschätzt. «Um Nina optimal zu betreuen, muss man sie aber kennen und auf ihre Signale re-



«Die kranken Kinder haben mich beschäftigt. Wegschauen, bringt aber nichts.»

Saskia Markiewicz Maturandin

agieren sowie mit dem Beatmungsgerät eingreifen können.» Bis auf vereinzelte Besuche der Kinderspitex (Kispex) übernehme Ninas Mutter die Betreuung selbst. «Sie kann nicht arbeiten und ist auf den Staat angewiesen.» Die finanzielle Unterstützung falle aber geringer aus als ein Arbeitslosengeld. «Nina ist quasi nicht krank genug. Ihr Krankheitsgrad wird geringer eingestuft als bei Hanna.»

Bei Hanna zeigt sich laut Markiewicz eine andere Problematik. Grund ist die 24-Stunden-Betreuung, die sie benötigt. «Für die Eltern war es schwierig, einen geeigneten Pflegeplatz zu finden. Es mangelt akut an Pflegepersonal», betont sie. Für Markiewicz ist klar: «Es steckt viel mehr hinter diesem Thema, als es auf den ersten Blick den Eindruck macht.» Je nach Krankheitsbild würden unterschiedliche Probleme in der palliativen Betreuung auftreten. Es komme enorm auf den Charakter der Familie und des Kindes an, wie gut eine palliative Betreuung auszu sehen hat.

Markiewicz wird voraussichtlich nächsten Herbst Medizin studieren. Vielleicht wird es nebst Bergsträsser in den nächsten Jahren eine weitere Spezialistin auf diesem Gebiet geben.

\*Name von der Redaktion geändert

# «Kinder haben weniger Angst vor dem Tod als wir»

Palliative Care Eva Bergsträsser ist die einzige Kinderärztin und Onkologin in der Schweiz, die auf palliative Krankheitsbilder bei Kindern spezialisiert ist

VON ERNA JONSDOTTIR

Seit den 70er-Jahren ist die Palliativmedizin für Erwachsene schweizweit ein Thema. Viele Spitäler haben spezialisierte Fachleute und eigene Abteilungen. Anders bei Kindern: Das Zürcher Kinderspital ist die einzige stationäre Einrichtung mit einem spezialisierten pädiatrischen Palliativ-Care-Team. Leitende Ärztin ist Eva Bergsträsser.

## Frau Bergsträsser, Sie arbeiten mit sterbenden Kindern. Wie gehen Sie damit um?

Eva Bergsträsser: Die Kinderschicksale berühren. Bei der palliativen Betreuung geht es aber nicht nur ums Sterben. Sie hat zum Ziel, das Leben trotz einer schweren, lebensbegrenzenden Krankheit, lebenswert zu machen. Gelingt das, auch wenn das Kind dann stirbt, ist es eine befriedigende Arbeit. Gelingt es nicht, kann die Situation sehr belastend sein. Dann leide ich mit dem Kind mit.

Kinder wissen doch gar nicht, was sterben bedeutet. Wie erkläre ich meinem Kind, dass es unheilbar krank ist?

Kranke Kinder wissen genau, was mit ihnen passiert und um was es geht. Mama, ich muss sterben, sagt sogar schon ein Sechsjähriger. Kinder fragen sich, wie sie in den Himmel kommen, und stellen sich den Vorgang bildlich vor. Wichtig ist, dass Eltern ihrem Kind erklären, dass es krank ist und dass sie sich deshalb Sorgen machen. Eltern sollten auf ihre Kinder eingehen und sie zum Beispiel fragen, was ihnen Angst macht.

## Das müsste sicher auch die Angst vor dem Tod sein?

Kinder haben wahrscheinlich weniger Angst vor dem Tod als Erwachsene. Sie reagieren meist gut darauf, wenn Eltern ihnen versichern, dass sie nicht alleine sind, dass alles gemacht wird, damit sie keine Schmerzen haben. Dass man sie lieb hat und sie nie vergessen wird. Die palliative Betreuung bietet auch hier Unterstützung.

## Palliative Betreuung von Kindern ist in der Schweiz aber in den Anfängen.

Die Sensibilität dafür hat lange Zeit gefehlt. Zudem mangelt es nicht nur an Pflegepersonal in dem Bereich, sondern auch an



Eva Bergsträsser.

Ärzten. Um ein Zentrum zu führen, muss man eine mehrjährige Ausbildung in Palliative Care gemacht haben.

## Sie sind also die einzige Ärztin in der Schweiz mit diesem Abschluss

- ein derart unbeliebtes Studium?  
Für junge Ärzte ist es nicht lukrativ. Mit dem Sterben von Kindern wird niemand berühmt, Karriere machen können Ärzte in anderen Bereichen. Es gibt aber noch andere Gründe: Eben weil die Palliativmedizin für Kinder wenig fortgeschritten ist, werden nur wenig Kinder palliativ betreut. In der Folge gibt es auch noch keine Stellen für Ärzte in diesem Bereich.

## In der Schweiz sterben jährlich 500 bis 600 Kinder an Krebs und anderen unheilbaren Erkrankungen.

Das ist richtig, aber nicht alle erhalten die palliative Betreuung, die sie eigentlich

bräuchten. Wir betreuen jährlich 45 Kinder im Kinderspital Zürich, gehen aber davon aus, dass im Kanton Zürich rund 400 Kinder palliativ betreut werden könnten.

## Das heisst?

Ärzte zeigen zu wenig medizinische Alternativen auf. Das führt dazu, dass sie Massnahmen anbieten, die wenig Erfolg haben. Für ein krebskrankes Kind kann ohne wiederholte Spitalaufenthalte nochmals ganz vieles möglich werden. Einen palliativen Weg einschlagen, bedeutet nicht zwingend, dass es dem Kind schlecht geht.

## Bei Ihnen werden die Kinder ambulant betreut - die Vorteile?

Die ambulante Betreuung, nicht nur bei uns im Kinderspital, sondern auch bei den Familien zu Hause, erlaubt es den Kindern am dem Ort zu sein, an dem sie sich am wohlsten fühlen. Die Familien können so am ehesten einem Alltag nachgehen - ohne dabei von Normalität zu sprechen. Die Betreuung zu Hause ist nur mit der Unterstützung durch die Kinderspitex möglich.

## ZUR PERSON

### Eva Bergsträsser

Die Kinderärztin und Onkologin Eva Bergsträsser ist 51 Jahre alt und lebt in Zürich. Mit Palliativ Care für Kinder begann sie auf der Kinderonkologie der Universitätsklinik in Freiburg im Breisgau. Als sie vor 15 Jahren nach Zürich kam, fing sie an, auch hier Palliativbetreuung für Kinder anzubieten. Bergsträsser ist Verfasserin des Buches «Palliative Care bei Kindern». Derzeit leitet sie eine nationale Studie, mit dem Ziel, die Situation von Kindern und Jugendlichen an ihrem Lebensende zu untersuchen und mehr über die Bedürfnisse der Eltern in solch einer Situation zu erfahren. (EJO)