

Auch bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen ist Palliative Care dringend nötig : grosse Frage : was brauchen die Eltern?

Autor(en): **Weiss, Claudia**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **87 (2016)**

Heft 1: **Abschied vom Leben : "Strategie Palliative Care" : viel erreicht, noch viel zu tun**

PDF erstellt am: **14.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804135>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Auch bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen ist Palliative Care dringend nötig

Grosse Frage: Was brauchen die Eltern?

Kinder und Jugendliche mit einer unheilbaren Krankheit zu betreuen, bringt viele Familien an ihre Grenzen. Sie brauchen dringend Unterstützung, und zwar wesentlich mehr als heute angeboten wird. Eine nationale Studie namens «Pelican» zeigt, was helfen kann.

Von Claudia Weiss

400 Menschen sterben in der Schweiz jedes Jahr vor ihrer Zeit. 400 – an sich eine relativ kleine Zahl, gemessen an den jährlich 60 000 Todesfällen. Aber hinter jedem einzelnen dieser 400 steckt eine traurige Geschichte, denn die Zahl steht für all die Kinder und Jugendlichen zwischen 0 und 18 Jahren, die viel zu früh sterben. «Die Hälfte von ihnen stirbt im ersten Lebensjahr», sagt Eva Bergsträsser, Kinderärztin und Leiterin der Pädiatrischen Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich. Die meisten sind Frühgeburten oder Kinder mit kongenitalen – angeborenen – Erkrankungen. «Palliative Care brauchen aber noch wesentlich mehr Kinder als diejenigen, die sterben», betont Bergsträsser. «Umso mehr, weil heute Kinder mit angeborenen Krankheiten länger leben als früher.» Und genau genommen brauchen Palliative Care nicht nur die Kinder selbst, sondern auch ihre Eltern, Geschwister, ja das ganze soziale Umfeld.

Die Schweiz, so schrieb Bergsträsser unlängst in der Fachzeitschrift «palliative.ch», liege im Vergleich zu anderen Ländern in ihren Betreuungsangeboten für Kinder und deren Familien weit zurück: «Angebote, besonders Kinderhospize, wie sie in Deutschland oder England bestehen, fehlen.» Das ist ein grosses Manko, denn Familien, die schwerkranken Kinder und Jugendliche pflegen, sind mit ihren Kräften rasch am Ende.

«Pelican I bis III» zeigt, was Familien brauchen

Fragt man Laien, welche Todesursache sie bei Kindern und Jugendlichen nach dem ersten Lebensjahr als die häufigste vermuten, lautet die Antwort oft «Krebs». Eine Studie aus den USA zeigt jedoch: 40 Prozent der Kinder und Jugendlichen leiden an einer vererbten Erkrankung, weitere 40 Prozent an einer neuromuskulären Erkrankung, und nur 20 Prozent sind an Krebs erkrankt. «Die Hälfte aller kranken Kinder und Jugendlichen benötigen eine Sonde für die künstliche Ernährung», fasst Palliativspezialistin Bergsträsser zusammen. «Jedes zehnte Kind wird durch ein Tracheostoma beatmet, einen künstlichen Luftröhrenzugang, und jedes neunte benötigt lebenswichtige Medikamente.» Dass unter solch schweren Umständen die Eltern und das ganze Betreuungsumfeld viel Unterstützung benötigen, liegt auf der Hand. Was ihnen am bes-

ten hilft, sollte eine nationale Studie zur Betreuung von Kindern am Lebensende namens «Pelican»* zeigen, die das Kinderspital in Zürich, das Institut für Pflegewissenschaften in Basel und das Inselspital in Bern durchführten. In «Pelican I» analysierte das Forschungsteam die Krankengeschichten. «Pelican II» bestand aus Fragebogen, die an 307 Familien verschickt wurden. «Was brauchen die Eltern?», lautete die eine wichtige Frage, «Wie lassen sich die Angebote verbessern?» eine zweite. 200 Väter und Mütter schickten den Fragebogen zurück, 89 Mütter und 61 Väter stellten sich zusätzlich für ein Interview zur Verfügung.

Wunsch und Wirklichkeit klaffen oft auseinander

In «Pelican III» schliesslich wurden Fachpersonen befragt, die Familien am Lebensende ihres Kindes betreuen. Karin Zimmermann, Forschungsassistentin und Doktorandin an der Universität Basel, fasst die Ergebnisse zusammen: «Die meisten Antworten kamen von Eltern, deren Kinder onkologisch betreut wurden. Sie machten beinahe die Hälfte aus.» 62 Prozent der Kinder starben im Spital, nur 17 Prozent zuhause; von den Kindern mit neurologischen Erkrankungen starben zwei Drittel auf der Intensivstation.

Diese Zahlen kontrastieren krass mit dem Wunsch vieler Eltern, ihre Kinder am liebsten zuhause zu betreuen. Dem

Wunsch stehen jedoch noch zu viele Hindernisse im Weg, unter anderem starre bürokratische Prozesse. Während Familien in der Stadt oft nur eine kurze Distanz zum Spital haben, fehlt auf dem Land eine flächendeckende Spitex-Versorgung. Hilfreich wirken sich laut Studie vor allem zwei Faktoren aus: Ein gutes soziales Netz und eine sozio-ökonomisch gute Stellung.

Aber auch Eltern ohne diese Vorteile meistern die enorme Herausforderung mehr oder weniger souverän. Im neusten «Pelican Newsletter» schreiben die Studienleiterinnen: «Ein bemerkenswertes Ergebnis war, wie Familien sich eine «eigene Welt» aufbauen, in der sie sich arrangiert und ihre Energien auf die Betreuung des kranken Kindes zuhause fokussiert haben. Was sie sich wünschten, war eine unkompliziertere Unterstützung in Alltagsbelangen.» Angesichts der enorm kräftezehrenden Aufgabe hätten sie administrative Angelegenheiten mit den Versicherungen als unnötig belastend erlebt. Deshalb lautet der klare Schluss aus den «Pelican»-Studien: Bei so vielfältigen Betreuungsaufgaben mit einer so hohen Komplexität sind dringend bessere und flexiblere Angebote nötig. ●

* Paediatric end of life care needs in Switzerland (Pelican)