

# **Palliativmedizinerin Eva Bergsträsser vom Universitäts-Kinderspital Zürich betreut sterbende Kinder und Jugendliche und ihre Familien : "Einige Eltern sind sogar richtig erleichtert, wenn sie loslassen dürfen"**

Autor(en): **Weiss, Claudia / Bergsträsser, Eva**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **90 (2019)**

Heft 9: **Palliative Care : Begleitung in der letzten Lebensphase**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-886048>

## **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.

# «Einige Eltern sind sogar richtig erleichtert, wenn sie loslassen dürfen»

Schwerkranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien benötigen eine besondere Betreuung. «Manchmal geht es darum, nicht mehr um den letzten Lebensfaden zu kämpfen, sondern schöne Momente zu schaffen», sagt Spezialärztin Eva Bergsträsser vom Universitäts-Kinderspital Zürich.

Interview: Claudia Weiss



**Frau Dr. Bergsträsser, Kinder benötigen eine spezielle Form von Palliative Care – warum?**

**Eva Bergsträsser:** Ist ein Kind unheilbar krank, wird die medizinische Betreuung meist schnell komplex. Zudem ist nicht nur der kleine Patient betroffen, sondern die ganze Familie: Studien zeigen, dass Eltern und Geschwister besser mit einem so schweren Verlust umgehen können, wenn sie vor, aber auch nach dem Tod eines Kindes palliativ betreut werden. Darum ist es wichtig, dass

**Eva Bergsträsser, 56, ist leitende Ärztin auf der Onkologie und Leiterin Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie leitete die Pelican-Studie zu den letzten vier Lebenswochen von schwer kranken Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Sie plädiert für ein Palliative-Care-Netzwerk mit mobilen Angeboten, damit Kinder und Jugendliche länger zuhause betreut werden können.**

alle Fachleute frühzeitig einbezogen werden und mit den anderen Involvierten aus Kinderspitex, Psychologie, Sozialarbeit, Seelsorge, Physiotherapie und anderen Bereichen eng zusammenarbeiten.

**Obwohl Palliative Care an sich mittlerweile gut bekannt ist: Die Pädiatrische Palliative Care kennen viele nicht...**

Die Sterbezahlen von rund 500 Kindern und Jugendlichen pro Jahr machen nur ein Prozent aus. Allerdings steigen die Zahlen der palliativ betreuten Kinder und Jugendlichen von Monat zu Monat: Da die Medizin heute mehr leisten kann, überleben mehr sehr früh geborene Kinder oder schwerkranke Kinder und Jugendliche. Wir tun dann, was wir können, damit diese Kinder möglichst lang zu Hause oder in ihrer Institution bleiben können: Immer noch sterben zu viele von ihnen auf der Intensivstation, und das ist nicht der richtige Ort zum Sterben, denn dort dürfen Eltern während der Nacht nicht bleiben. Wir bieten Familien, die ihre Kinder zuhause begleiten möchten, deshalb an, dass sie uns im Notfall auch nachts anrufen dürfen. Allerdings können wir aus Kapazitätsgründen längst nicht alle Familien betreuen.

**Die Palliative-Care-Strategie des Bundes fordert jedoch, dass jedes Kind, egal wo es wohnt, Palliative Care erhalten sollte.**

Diese Forderung kann heute keineswegs erfüllt werden: Die Kinderspitäler – man las das ja eben erst in den Medien – kämpfen finanziell, und pädiatrische Palliative Care, sowohl stationär wie ambulant, ist noch schwieriger finanzierbar als Kindermedizin an sich. Wir am Kinderspital Zürich finanzieren uns deshalb zu einem grossen Teil über Spendengelder. Aber das ist sehr aufwendig – ich setze öfter meine Wochenenden dafür ein.

**Und zusätzlich müssen Sie noch für die Positionierung der Palliative Care kämpfen...**

Unser Palliative-Care-Team existiert seit 2008, inzwischen sind wir im Kinderspital gut etabliert und unsere Expertise wird respektiert. Früher musste ich allerdings öfter betonen, dass ich nicht ein Sterbeengel bin, sondern etwas für die Lebensqualität der Kinder tue. Dennoch: In der Onkologie, Neurologie und Kardiologie ist heute so vieles möglich, dass sowohl Eltern wie auch Mediziner fest davon ausgehen, dass Kinder einfach nicht sterben dürfen. Viele kämpfen sozusagen um den letzten Lebensfaden.

**Müssen Sie deshalb manchmal darum kämpfen, dass zusätzliche, wenig erfolgversprechende Therapien zugunsten der Kinder nicht mehr durchgeführt werden?**

Aus den Erfahrungswerten können wir heute gut abschätzen, wann zusätzliche Therapien nicht mehr helfen, das wissen auch meine Kollegen. Für die Eltern ist das jedoch schwer zu akzeptieren. In solchen Fällen versuche ich jeweils, mit den Familien zu reden, mich behutsam ihrer Situation anzunähern.

■ **Pelican-Studie** (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland): [www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican\\_dd.pdf](http://www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican_dd.pdf)

■ **Literatur:** Eva Bergsträsser: «Palliative Care bei Kindern. Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen.» Huber Verlag, 2014, 208 Seiten, 35.50 Franken

■ **Für Fachpersonen:** Jürg Streuli, Eva Bergsträsser, Maria Flury, Aylin Satir: «Kinder-Palliativmedizin Essentials. Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien.» Hogrefe Verlag, 2018, 168 Seiten, 38.50 Franken

**Schwierig wird es ja erst recht, wenn nicht alle Beteiligten der gleichen Meinung sind. Wie argumentieren Sie dann?**

Ich verstehe, dass es für Eltern sehr schwierig ist, ihr Kind gehen zu lassen, und erkläre ihnen dann behutsam, dass es darum geht, das Leiden ihrer Kinder zu lindern. Und nicht unnötig Zeit mit wirkungslosen Therapien zu verschwenden, sondern die verbleibende Zeit mit ihrem Kind noch möglichst intensiv zu geniessen. Einige Eltern sind dann sogar richtig erleichtert, wenn sie loslassen dürfen.

**Was kann den Eltern und ihren Kindern helfen, wenn sie akzeptieren müssen, dass medizinisch nichts mehr getan werden kann?**

Normalität. Für schwerkranke Kinder und Jugendliche ist Normalität im ganzen medizinischen Tohuwabohu unglaublich wichtig, das kann sogar ein normaler Schultag sein. Manchmal sind noch gemeinsame Ferien möglich, das ist natürlich wunderschön, aber es liegt nicht für alle Eltern drin. Es kann auch sehr beglückend sein, wenn sie in der letzten Phase schon nur eine Stunde mit ihrem Kind auf einer Decke auf der Wiese liegen. Oder ihm auf der Intensivstation ein Bad im Planschbecken ermöglichen.

**Wann ist denn für Sie eine Palliative-Care-Situation besonders gut gelungen?**

Eine Art Toolbox kann ich nicht liefern, dafür ist jedes kranke Kind und jede Familie viel zu individuell. Stimmig ist für mich, wenn ich mit den Eltern etwas kreieren kann, das nachhaltig friedvoll ist, vielleicht auch nach dem Tod eines Kindes für schöne Erinnerungen sorgt. Wenn für die Familie kostbare Momente gewonnen werden können. Und wenn niemand zu Schaden kam. ●

für ein neues Kind, denn auf mehr als eine Familie gleichzeitig möchte sich Pascale Duquesne nicht einlassen. Sie erinnert sich noch gut an das erste Treffen: «Josh lachte mich sofort herzlich an, Yara war anfangs noch ein wenig zurückhaltend.» Mit ihrer herzlichen, unkomplizierten Art fand sie jedoch schnell Zugang. Sie lässt sich auch nicht aus der Ruhe bringen, wenn Yara sich beim Trottnettfahren das Knie aufschürft oder Josh auf dem Spielplatz umfällt und weint. Damit bringt sie genau das, was die Familie braucht – zuverlässige Entlastung.

Denn unbelastet ist der Alltag der Familie noch lange nicht: Josh, der überlebende Zwilling, hat bei einer seiner vielen Untersuchungen zusätzlich die Diagnose Beckwith-Wiedemann-Syndrom erhalten. Das ist eine genetische Erkrankung, die unter anderem oft eine Hypoglykämie zur Folge hat, eine Unterversorgung, und bei der vor allem im Kindesalter das Risiko

für Nierentumore stark erhöht ist. Ein Damoklesschwert, das bis in Joshs Jugendjahre hinein ständig über der Familie hängen wird und das alle drei Monate eine sorgfältige onkologische und nephrologische Untersuchung im Kinderspital notwendig macht. Zudem leidet Josh an Zystennieren, was ihn ein Leben lang beeinträchtigen wird.

**Geholfen hätte jemand, der sie quasi an der Hand nahm**

Was den Eltern vor allem in der ersten, belastendsten Zeit geholfen hätte? Die beiden schauen sich an, denken kurz nach. Jemand, der sie quasi an der Hand genommen und sie durch alle Turbulenzen geführt hätte, sagt Stefan Müller dann: «Jemand wie Pascale.» Das hätte ihnen geholfen durch die ersten drei Monate auf der Neonatologie, immer bangend, ob Josh, der Winzling, trotz schlechten Organwerten, Nie-

renversagen und einer Hirnblutung überleben würde. Und durch die darauffolgenden drei Monate im Kinderspital, in denen Josh zweimal eine Hernieoperation über sich ergehen lassen musste, mit zwei schweren Infektionen kämpfte und mehr als einmal zwischen Leben und Tod schwebte. Einzelne Personen hätten sie zwar tatsächlich sehr unterstützt, sagt Claudia Müller, allen voran eine Spitalseelsorgerin, aber auch viele der Pflegenden, «sogar die Raumpflegerin war unwahrscheinlich teilnahmefull». Aber einen Überblick über die ganze Flut von Organisatorischem oder von möglichen Hilfsangeboten hatten sie vor allem während der Zeit in der Neonatologie nicht. «In den Wochen und Monaten nach den Geschehnissen ist man in einer Art Funktionsmodus, um schon nur das Notwendigste zu erledigen», sagt Claudia Müller. Ihr Mann nickt. Man könne sich in dieser Situation nicht

damit befassen, Hilfe zu suchen, sagt er. «Heute sitzen wir oft da und finden zufällig heraus, was und wer uns noch geholfen hätte, hätten wir es gewusst und danach gefragt.» Und die spezialisierte Pädiatrische Palliative Care am Kinderspital Zürich, die Eltern in solch schwierigen Situationen unterstützt, kommt erst zum Zug, wenn die Kinder nicht mehr zu heilen sind: Für alle anderen Kinder und ihre Familien fehlen Eva Bergsträsser, Spezialärztin für Pädiatrische Palliative Care, und ihrem Team schlicht die Ressourcen (vergleiche Interview Seite 36).

Auch im ersten halben Jahr nach der Heimkehr waren Claudia und Stefan Müller vor allem damit beschäftigt, irgendwie zu funktionieren: Allabendlich benötigten sie mehr als eine halbe Stunde, um die komplizierten Medikamente und Sondenlösungen zuzubereiten und den nächsten Tag zu organisieren. >>