

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = Obstetrica : la revue spécialisée des sages-femmes**

Band (Jahr): **121 (2023)**

Heft 10

PDF erstellt am: **12.07.2024**

### **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.

# Wenn die Geburt den Gedanken an den Tod beinhaltet

---

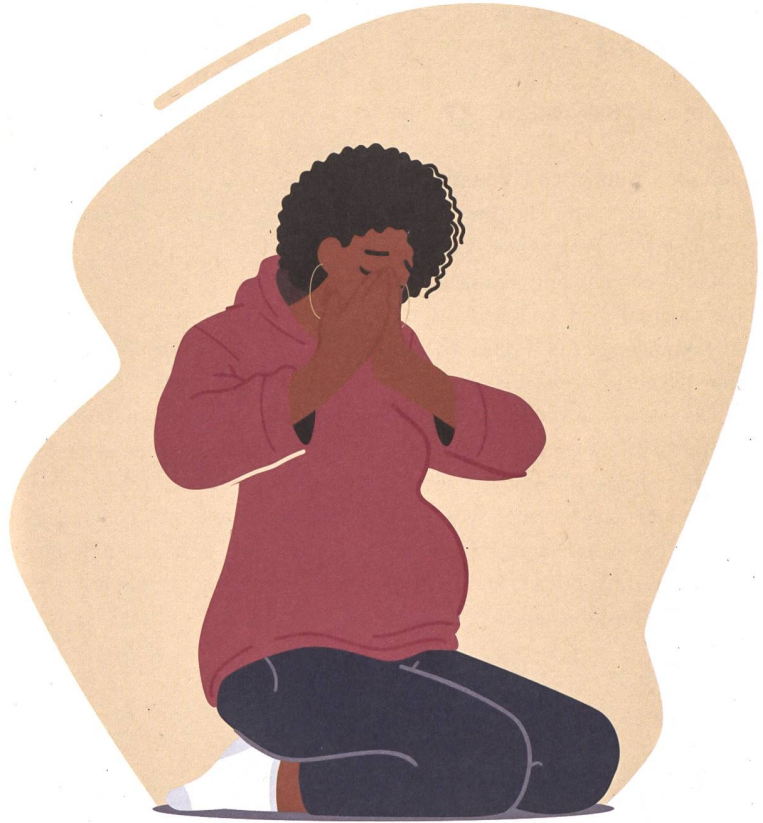
Geburt und Tod scheinen zwei konträre Lebensereignisse – und doch können sie zusammenfallen. Die Ärztinnen Deborah Gubler und Jehudith Fontijn geben im gemeinsam verfassten Interview Einblick in das komplexe Tätigkeitsfeld der Perinatalen Palliative Care. Es hat zum Ziel, Eltern und Kind durch interdisziplinäre Zusammenarbeit in dieser herausfordernden Zeit und darüber hinaus möglichst gut zu begleiten und zu stützen.

INTERVIEW:  
ESTHER GROSJEAN



**M**an weiss aus der Palliative Care bei Kindern, und es ist vom Bundesamt für Statistik erfasst, dass rund 50 Prozent aller Todesfälle von Kindern innerhalb des ersten Lebensjahres eintreffen. Von diesen wiederum in etwa 40 Prozent in der Neonatalperiode. Wenn Eltern mit ihrem kranken Neugeborenen nach Hause möchten, bleibt demnach häufig nur wenig Zeit. Vorausschauendes Planen ist, soweit möglich, gerade in solchen Situationen unabdingbar.

Die Eltern müssen nicht alles selbst tragen, wenn bereits in der Schwangerschaft mit einer starken Lebensverkürzung des Kindes zu rechnen ist und die Geburt den Gedanken an den Tod beinhaltet. In solchen Fällen kommen die beiden Ärztinnen Deborah Gubler und Jehudith Fontijn zusammen und in intensiver Zusammenarbeit zwischen der Neonatologie und den Verantwortlichen in der Geburtshilfe beginnt die gemeinsame Betreuung der Eltern und des Kindes noch vor der Geburt. Jehudith Fontijn ist Neonatologin auf der spezialisierten Neonatologie-Abteilung des Universitätsspitals Zürich, wo kranke Termingeborene, Neugeborene mit



iStock



## Pädiatrische Palliative Care: Blick in die Schweiz

Einige Zahlen zum Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung in der Schweiz:

- Von den 8,7 Millionen Einwohner\*innen (2021) sind 1,7 Millionen zwischen 0 und 19 Jahre alt;
- 469 Todesfälle bei den 0 bis 19-Jährigen (2021), davon circa 40 % bei Neugeborenen und 50 % vor dem 1. vollendeten Lebensjahr;
- 4/5 (83 %) sterben im Krankenhaus, davon 62 % auf der Intensivstation;
- Zwischen 5000 und 10 000 Patienten und Patientinnen im Alter von 0 bis 19 Jahren benötigen Palliativpflege;
- Nur etwa 10 % dieser Personen erhalten eine spezialisierte Versorgung;
- Es existieren 5 spezialisierte Zentren mit spitalexterner Betreuung und dedizierter ärztlicher und pflegerischer Betreuung für diese Tätigkeit. Für weitere Informationen:



**Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (2020). Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Nationaler Gesundheitsbericht 2020. [www.gesundheitsbericht.ch](http://www.gesundheitsbericht.ch)**  
(Siehe Kapitel Palliative Care von Bergsträsser, E. und Zimmermann, K., Universitäts-Kinderspital Zürich.)



**Bundesamt für Gesundheit (2016). PELICAN-Studie: [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)**



Fehlbildungen, die ab Geburt eine medizinische Unterstützung brauchen, sowie Frühgeborene jedes Schwangerschaftsalters bis an die Grenze zur Lebensfähigkeit betreut werden. Die Kinder- und Jugendärztin Deborah Gubler mit Schwerpunkt Palliativmedizin ist am Universitäts-Kinderspital Zürich als Oberärztin tätig.

### «Obstetrica»: Was umfasst die Perinatale Palliative Care?

#### Deborah Gubler und Jehudith Fontijn:

Bei der Perinatalen Palliative Care handelt es sich um die umfassende Begleitung von noch Ungeborenen oder Neugeborenen mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen und die Unterstützung deren engen Umfelds. Die Begleitung beginnt idealerweise direkt bei Feststellung der Krankheit, was unter Umständen schon vor der Geburt der Fall ist (daher «perinatal»). Die Erkrankungen wurden vonseiten der Neonatologie in drei Kategorien eingeteilt:

- extreme Frühgeburtlichkeit an der Grenze zur Lebensfähigkeit

- schwer kontrollierbare Erkrankungen wie zum Beispiel hypoxisch-ischämische Enzephalopathie, Hydrops fetalis oder komplexe syndromale Erkrankungen
- komplexe chronische Erkrankungen mit verkürzter Lebenserwartung, zum Beispiel komplexe Herzvitien

Mit einem interdisziplinären und interprofessionellen Ansatz ist es unsere Aufgabe,

das Kind und seine Familie zu begleiten und zu unterstützen.

### Wann werden Sie als Fachpersonen im Bereich der Palliativ Care kontaktiert, um betroffene Familien und deren krankes Neugeborene zu begleiten?

Durch Fortschritte in der Medizin ist das Überleben von immer jüngeren, kleineren

PR-ANZEIGE

## Diversitätssensible Hebammenarbeit – im Master-Studium oder als Fachkurs



Als Hebamme betreuen Sie Frauen\* und Familien mit vielfältigen Hintergründen. Es entstehen oft komplexe Betreuungssituationen, die im Rahmen begrenzter Ressourcen herausfordernd sind. Faktoren wie sozioökonomischer Status, Migration,

sexuelle Orientierung, Geschlechtsidentität und Behinderung können die Gesundheit von Mutter und Kind beeinflussen.

Der Master-Studiengang Hebamme der BFH vermittelt mit dem neu überarbeiteten Modul «Diversitätssensible Hebammenarbeit» spezialisiertes Wissen und praktische Kompetenzen für eine chancengerechte Betreuung. Die Auseinandersetzung mit Themen wie Migrationsprozesse, Zugangsbarrieren und Diskriminierungsmechanismen, hilft, die Situationen einzuordnen, und der Erwerb von transkategorialer Kompetenz

liefert Lösungsansätze. Das Modul ist wissenschaftlich fundiert und zugleich praxisnah gestaltet: Sie analysieren Ihre beruflichen Problemfelder und entwickeln konkret umsetzbare evidenzbasierte Lösungen, z. B.

- Kommunikationsleitfaden für gehörlose Klient\*innen
- Inklusionskonzepte für Regenbogenfamilien in Geburtsvorbereitungskursen
- Hebammensprechstunden für Sexarbeiter\*innen in Zusammenarbeit mit Fachstellen
- Prozesse für die ambulante Betreuung geflüchteter Frauen\*

Dieses Modul ist Teil des Master-Studiums oder als Fachkurs verfügbar.

**Weitere Informationen:**  
[www.bfh.ch/msc-hebamme](http://www.bfh.ch/msc-hebamme)  
[www.bfh.ch/weiterbildung/geburtshilfe](http://www.bfh.ch/weiterbildung/geburtshilfe)



Kindern Realität geworden. Durch Verbesserung der pränatalen Diagnostik werden Eltern immer häufiger mit Befunden oder Diagnosen ihres noch ungeborenen Kindes konfrontiert. Abhängig vom Zeitpunkt und der Art der Feststellung der Befunde oder Diagnosen wird die Palliative Care ein Thema. Handelt es sich um extrem Frühgeborene, wird die Palliative Care, falls notwendig, in der Regel durch das Ärzte- und Pflorgeteam der Neonatologie geführt, bei Bedarf unterstützt von weiteren Disziplinen wie Seelsorge oder Psychologie. Vorgeburtliche Diagnosen oder Befunde mit möglicher Konsequenz für Lebenserwartung oder Lebensqualität werden primär durch die Geburtshelfenden gestellt. Die Neonatologen oder Kinderärztinnen und -ärzte, welche auf die betroffenen Organe spezialisiert sind – zum Beispiel Herzspezialistinnen –, sind in aller Regel die ersten Ansprechpersonen für die Geburtshelfenden. Das Betreuungsteam erweitert sich dann je nach Situation mit dem Team der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) des Kinderspitals Zürich und bei Bedarf mit weiteren Disziplinen. Die Eltern sind dabei selbstverständlich sehr wichtige Mitglieder dieses Teams.

#### Wie läuft ein Erstkontakt mit den Eltern ab?

Idealerweise findet der Erstkontakt mit den Eltern möglichst kurz nach Feststellung der Krankheit und interdisziplinär statt. Die Konfrontation der Eltern mit Ungewissheit in Bezug auf Lebenserwartung und Lebensqualität ihres Kindes kann grosse Unsicherheiten auslösen. Schon aufgebaute Gefühle der emotionalen Bindung zum Kind können gestört werden. Fragen wie «was ist der richtige Weg für unser Kind/unsere Familie?», «was ist für unser Kind zumutbar?» oder «wird unser Kind leiden und Schmerzen haben?» stehen in einem ersten Gespräch häufig im Vordergrund. Eltern befinden sich beim Erstkontakt oft noch im Schockzustand.

**Eine konkrete Situation: In der Schwangerschaftskontrolle werden beim Fetus mehrere Fehlbildungen festgestellt, nach genetischer Abklärung wird ein Syndrom diagnostiziert, das mit einer stark eingeschränkten Lebenserwartung einhergeht. Wie geht es weiter?**

Vertreter\*innen des geburtshilflichen sowie neonatologischen Teams erläutern den Eltern die verschiedenen Behandlungsoptionen anhand der Einschätzung der Prognose für das Kind. Dabei ist eine palliative

Geburt ein möglicher Weg und wird gemeinsam entschieden. In diesem Fall wird das PPC-Team des Kinderspitals Zürich informiert und zusammen mit der Neonatologie wird ein palliativer Geburtsplan erstellt. Wenn das PPC-Team bereits pränatal involviert ist und die Eltern signalisieren, dass ein Nachhausegehen mit dem Säugling erwün-

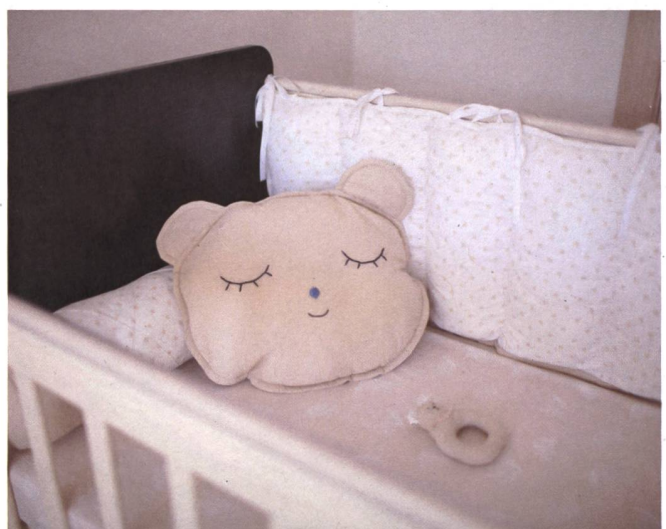
*«Die Eltern werden sorgsam und individuell auf das Lebensende ihres Kindes vorbereitet.»*

scht wäre, werden schon erste Kontakte mit den lokalen Kinder-Spitem-Organisationen, der Praxispädiaterin und gegebenenfalls anderen Fachpersonen geknüpft. Das bezieht auch die Abklärung mitein, welche Unterstützungsoptionen durch die Familie und den Bekanntenkreis bestehen. Der Anfang des Betreuungsnetzes entsteht und wird im palliativen Geburtsplan festgehalten. Nach der Geburt werden einerseits die Klinik des Kindes, der Wöchnerin sowie die Bedürfnisse der Eltern sorgfältig evaluiert. Sobald die umfassende medizinische Versorgung des Kindes

und der Wöchnerin zu Hause gewährleistet werden kann und sich die Eltern bereit dazu fühlen, ist der Austritt möglich. Es wird eine umfassende Dokumentation in Form eines palliativen Betreuungsplans, das Folgedokument des palliativen Geburtsplans mitgegeben. Es wird stets darauf hingewiesen, dass eine erneute Hospitalisation stattfinden darf und soll, wenn es zu Hause nicht «gut» ist. Kinder und deren Familie, die durch das PPC-Team mitbetreut werden, haben rund um die Uhr die Möglichkeit, mit dem Team Kontakt aufzunehmen. Der Pikettdienst deckt auch Besuche am Aufenthaltsort des Kindes ab, unabhängig davon, ob innerhalb oder ausserhalb des Spitals. Wir arbeiten sehr eng mit den Kinder-Spitem-Organisationen zusammen, die zum Teil ebenfalls einen Pikettdienst anbieten. Zudem bieten diese rund um die Uhr Einsätze an, welche sie intensivieren können, wenn es Richtung Lebensende geht. Da gilt es individuell gemeinsam ein Kontaktnetz mit Notfallnummern zu erarbeiten, was dann erneut im Betreuungsplan festgehalten und für alle zugänglich ist. Die Eltern werden sorgsam und individuell auf das Lebensende ihres Kindes vorbereitet.

**Eine grosse Sorge seitens der Eltern ist bestimmt der Gedanke daran, das Kind könne Schmerzen erleiden.**

Das Thema Schmerzen ist etwas, wovon sich Eltern oft fürchten, sie möchten ihr Kind davor schützen. Es ist wichtig festzuhalten, dass – gerade im Vergleich zu Erwachsenen



iStock



im palliativen Setting – Schmerzen weniger häufig ein Thema sind aufgrund der Krankheitsbilder. Wie das generell in der Medizin der Fall ist, versuchen wir immer vorzusorgen, dass Schmerzen gar nicht erst auftreten. Sind Schmerzen da, werden diese erfasst, evaluiert, was die Ursache ist/sein könnte und mit nicht-medikamentösen und medikamentösen Massnahmen bestmöglich gelindert. Schmerzen können sich als Unruhe manifestieren. Zum Einschätzen von möglichen Schmerzen haben wir verschiedene Mittel zur Verfügung: Die Eltern und enge Fachpersonen können Schmerzen oft sehr schnell von anderen Gründen für Unruhe wie zum Beispiel Hunger oder volle Windel unterscheiden. Zudem gibt es für diese Altersgruppe entwickelte Schmerz-Scores, die hilfreich sind. Die Auseinandersetzung mit dem jeweiligen Krankheitsbild erfolgt auch mit dem Aspekt von aktuellen und noch zu erwartenden belastenden Symptomen. Diese Informationen geben wir an die Eltern und andere involvierte Fachpersonen weiter.

**Eine weitere Situation: Bei einer Frau zeichnet sich eine extreme Frühgeburt ab oder ein Kind kommt in einer sehr frühen Woche zur Welt, die Überlebensprognosen sind nicht gut.**

Die Entscheidungsfindung bei extremer Frühgeburt an der Grenze zur Lebensfähigkeit findet in Gesprächen, häufig sind es

mehrere, zwischen Neonatologinnen und Eltern statt, idealerweise in Anwesenheit der betreuenden Hebamme und/oder der Geburtshelferin oder des Geburtshelfers. Daten zeigen, dass die Schweizer Bevölkerung eine gemeinsame Entscheidungsfindung, also eine gemeinsam durch das Behandlungsteam und die Eltern getroffene Entscheidung favorisiert. Schweizer Empfehlungen sowie hausintern festgelegte Vorgehensweisen formulieren dabei den Graubereich, in dem die elterliche Autorität einen hohen Stellenwert hat, und Eltern somit die wichtigste Stimme haben in der Entscheidung, für welchen Weg sie sich bei ihrem Kind entscheiden. Selbstverständlich sind eine sachliche, verständliche und wiederholte Erklärung der Risiken und Chancen des Kindes dabei erforderlich. Dazu wurden von der Neonatologie Entscheidungshilfen entwickelt, mit denen sie den Eltern Risiken und Chancen für das Kind bildlich aufzeigen können.

**Ein Säugling wird palliativ bei den Eltern begleitet und verstirbt zu Hause. Wie müssen sie nun handeln?**

Eltern dürfen und sollen sich die Zeit nehmen, die sie brauchen. Es gibt viel Freiraum, wie sie die Zeit gestalten können. Pflicht sind einzig die ärztliche Todesbestätigung und die Meldung an die zuständigen Behörden. Die involvierten Fachpersonen führen die Familien individuell durch diesen Prozess.



**Antworten auf rechtliche Fragen**

Juristische Informationen und unterstützende Hinweise beim Verlust eines Kindes während Schwangerschaft, Geburt und erster Lebenszeit.



Zur Broschüre:  
[www.kindsverlust.ch](http://www.kindsverlust.ch)

**Geschwisterkinder leiden meist auch unter der Situation, vielleicht über einen längeren Zeitraum hinaus.**

Wir streben danach, die Bedürfnisse des gesamten Familiensystems umfassend zu erfassen. Dazu gehören insbesondere Geschwisterkinder und daneben auch Grosseltern. Wir unterstützen Geschwisterkinder auf ihrem eigenen Weg im direkten Kontakt oder über die Eltern, Lehrpersonen oder andere Nahestehende. Die Begleitung der Familie nach dem Versterben des Kindes gehört zu unserem Standard, solange die Familie Bedarf hat. Auch hier sind die Bedürfnisse individuell. Eine Trauerbegleitung per se erfolgt durch unsere spezialisierten Psychologinnen und Psychologen.

**Wo stehen wir heute mit der Palliative Care in der Geburtshilfe, insbesondere auch mit der perinatalen Palliativ Care? Wo sehen Sie Verbesserungspotential?**

Perinatale Palliative Care oder die Palliative Geburt gehören in unserem Perinatalzentrum zunehmend zu den möglichen Handlungsoptionen. Verbessern kann man sich immer. Vor allem der frühzeitige Austausch unter den beteiligten Disziplinen bei pränataler Diagnose von Krankheiten oder Fehlbildungen mit Einschränkung in Lebenserwartung oder Lebensqualität des Kindes, ob eine palliative Betreuung als Handlungsoption in Frage kommen könnte, ist dabei ein wichtiger Punkt. Mit standardisierter Erweiterung des interdisziplinären Betreuungsteams um das PPC-Team bei gewissen (Verdachts-)Diagnosen laufen Bestrebungen, die Qualität und Equalität noch zu verbessern. Eine Stu-



**Organisation der Pädiatrischen Palliative Care**

Das Universitätsspital Zürich (USZ) ist das einzige Level-III-Perinatalzentrum im Kanton Zürich und hat damit als einziges Zentrum im Kanton Zürich den Leistungsauftrag für die Betreuung der aller kleinsten und kränksten Kinder. Das Kinderspital Zürich ist Teil dieses Perinatalzentrums. Das Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care (PPC) hat zum Auftrag, Kinder mit potentiell lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Umfeld umfassend mitzubetreuen. Das PPC-Team setzt sich zusammen aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Psychologinnen und Psychologen und Sozialarbeiter\*innen. Die Betreuung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen des Kindes und dessen Familie und umfasst das ganze Zeitspektrum von pränatal bis über den Tod hinaus. Der Betreuungsort ist nicht an das Kinderspital Zürich gebunden. Das Kinderspital Zürich und das Universitätsspital Zürich arbeiten eng zusammen. Zugleich hat das Kinderspital Zürich eine eigene neonatologische Intensivstation und Abteilung, mit den identischen und auch ergänzenden Behandlungsaufträgen.



die aus England von Professor Lorna Fraser<sup>1</sup> und Team hat gezeigt, dass die Rate an Kindern mit schweren angeborenen Erkrankungen zunimmt. Diese Zahlen lassen sich auch auf die Schweiz adaptieren. Fachpersonen erkennen vermehrt, dass der Bedarf an Palliative Care auch in der Schweiz zunehmen wird. National wird das Thema immer häufiger auch im Schweizer Netzwerk Pädiatrische Palliative Care<sup>2</sup> thematisiert und neue Dokumente sind in Entwicklung. Weiter tragen die auf Weiter- und Fortbildungsebene verschiedener Professionen erfolgten Massnahmen

erste Früchte. Exemplarisch dazu der CAS in Pädiatrischer Palliative Care (Universität Zürich, Universitäts-Kinderspital Zürich), welche zu neuen Leitlinien, Vernetzungen und generell zur Sensibilisierung in der Schweiz geführt haben. Dies ist ein Ansporn weiter in Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen und auch in die Sensibilisierung der Öffentlichkeit zu investieren.

### Wie finanziert sich die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz?

In der Neonatologie gehört die Palliative Care zu den Arbeitsaufgaben, die Finanzierung ist daher hier über die Anstellung am Universitätsspital Zürich gedeckt. Der Bereich der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz ist hingegen auf Drittmittel, das heisst Spenden von Stiftungen und Privatpersonen angewiesen. Dennoch ist sie nicht gedeckt. Leider. ☹

Die Antworten wurden schriftlich in Zusammenarbeit zwischen Deborah Gubler und Jehudith Fontijn verfasst.



### INTERVIEW MIT



**Deborah Gubler,**  
FMH Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Palliativmedizin, Oberärztin Pädiatrische Palliative Care.



**Jehudith Fontijn,**  
Oberärztin Neonatologie, Universitätsspital Zürich.

- <sup>1</sup>  Fraser, K. et al. (2020). «Make every child count». Estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom. [www.york.ac.uk](http://www.york.ac.uk)
- <sup>2</sup>  Zum Schweizer Netzwerk Pädiatrische Palliative Care: [www.palliativ.ch](http://www.palliativ.ch)

# Studie zur spezialisierten pädiatrischen Palliative Care

In der Schweiz leben circa 10000 Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit einer lebens-limitierenden Erkrankung (Fraser et al.). Ein grosser Teil dieser Betroffenen könnte von spezialisierter pädiatrischer Palliative Care (SPPC) profitieren. SPPC zeichnet sich aus durch ein konsultatives Betreuungsangebot von interprofessionell zusammenarbeitenden Spezialist\*innen in pädiatrischer Palliative Care, welche dediziert und 24/7 im und auch ausserhalb des Spitals ihre Leistungen erbringen. Wie sich SPPC genau auf die Betroffenen auswirkt, wird in der SPHAERA-Studie (Specialised Paediatric Palliative Care: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings) untersucht. Die SPHAERA-Studie hat sich zum Ziel gesetzt zu untersuchen, ob SPPC die Lebensqualität von Betroffenen und deren Familien verbessern kann. Ebenso soll untersucht werden,

wie es den involvierten professionellen Behandlungs- und Betreuungspersonen ergeht. Die Auswirkungen der SPPC auf die Nutzung von Gesundheitsdiensten, die damit verbundenen Kosten und die finanzielle Situation von betroffenen Familien sind weitere zentrale Aspekte dieses Forschungsprojektes. Mit der SPHAERA-Studie wird so zur nachhaltigen Weiterentwicklung der SPPC in der Schweiz beigetragen.

In die SPHAERA-Studie wurden Kinder von 0 bis 18 Jahre eingeschlossen. Früh- und Neugeborene mit Betreuung auf einer neonatalen Intensivabteilung wurden allerdings aufgrund ihrer eigens ausgerichteten Bedürfnisse und ihres gesonderten Ablaufs und ihrer Betreuung in der Studie nicht mitberücksichtigt. Nichtsdestotrotz ist es den Studienverantwortlichen ein Anliegen, durch die Sensibilisierung für SPPC auch der perinatalen Palliative Care die Türen zu öffnen, und sie erachten die Stu-

dienresultate auch für Hebammen als interessant. ☹



Informationen zur Sphaera-Studie:  
[www.sphaera.unibas.ch](http://www.sphaera.unibas.ch)

### AUTORINNEN

**Karin Zimmermann,**  
PhD RN; Universitäts-Kinderspital Zürich, Pädiatrische Palliative Care und Forschungszentrum für das Kind; Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft.

**Eva Bergsträsser,**  
MD; Universitäts-Kinderspital Zürich, Pädiatrische Palliative Care und Forschungszentrum für das Kind.

### Referenz

Fraser, L. K, Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., Parslow, R.C. (2021) Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*;35(9): 1641-51.



# «Wir hatten die Prognose. Nun lag die Entscheidung bei uns.»

**Ariane Kern hat fünf Kinder zur Welt gebracht. Vier sind inzwischen erwachsen oder auf dem Sprung dazu. Ihren Drittborenen musste sie an seinem zehnten Tag gehen lassen. Bereits in der Schwangerschaft war bei ihrem Sohn ein schwerer Herzfehler diagnostiziert worden. Was ging in ihr vor, als sie mit der schweren Prognose ihres Kindes konfrontiert wurde? Die möglichen Wege, die aufgezeigt werden, bedeuten auch, dass sich Eltern für einen entscheiden müssen. Die Mutter blickt zurück und teilt ihre Erfahrungen.**

Es sind schon viele Jahre her, aber ich erinnere mich noch genau an das Datum: Am 12. März 2003 ging ich zur grossen Organultraschalluntersuchung für unser drittes Wunschkind. Ich war in der 24. Woche schwanger. Irgendwie war ich nicht mehr so unbefangen wie bei meinen beiden grossen Kindern, die damals zwei und vier Jahre alt waren. Was, wenn

etwas nicht stimmte? Lange schallte der Frauenarzt, was ich aus meinen vorherigen Schwangerschaften nicht kannte. Wieder und wieder fuhr er mit dem Schallkopf über den Bauch. Dann meinte er, mit dem Herzstimme etwas nicht. Er könne es nicht einordnen, er hätte so etwas noch nie gesehen. Ich wurde für eine genauere Untersuchung ans Kinderspital verwiesen.

## Eine schwere Diagnose

Die Untersuchung am Kinderspital ergab eine klare Diagnose, die man uns noch am selben Tag mitteilte: hypoplastisches Linksherzsyndrom. Das Kind würde, so die Prognose, nach der Geburt innert weniger Stunden sterben, wir könnten mit einer maximalen Lebensdauer von zehn Tagen rechnen. So lange dauere es maximal, bis der Ductus arteriosus Botalli sich schliesse und das Kind infolgedessen nicht mehr ausreichend mit sauerstoffgesättigtem Blut versorgt werde. Es gab aber auch ei-

nen anderen Weg: eine Operation am Herz gleich nach der Geburt. In diesem Fall könnte von einer Lebenserwartung von dreissig bis vierzig Jahren ausgegangen werden. So genau wussten es die Fachpersonen aber nicht. Die ältesten operierten Kinder weltweit seien gerade sieben Jahre alt geworden. Das war die Prognose, die Entscheidung lag nun bei uns. Wollten wir die Operation machen oder nicht? Der Herzspezialist in Luzern, der uns betreute, war eher für die Operation. Man habe gute Erfahrungen damit gemacht. Wir erfuhren aber auch, dass ein solcher Eingriff für unser Kind bedeutete, dreimal am offenen Herz operiert zu werden, dreimal an die Herzlungenmaschine angeschlossen zu werden, und das schon wenige Tage nach der Geburt zum ersten Mal. Man würde den Ductus medikamentös offenhalten. Die Geburt würde idealerweise in Zürich erfolgen, um das Kind bestmöglich versorgen zu können. Die letzte Operation erfolge dann mit etwa zwei Jahren.



Illustration: Felicitas Stockhammer



## « Draussen blitzte und donnerte es und es kam mir vor, als ob der Himmel meine Gefühlslage widerspiegelte; ein Gemenge von Wut, Trauer, Freude und Angst. »

### Welchen Weg geht man als Familie?

Mein Mann und ich fingen an, uns in das Thema einzulesen. Wir fanden bei der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind die Möglichkeit zum Austausch mit anderen betroffenen Eltern. Wir kamen allerdings nur mit Eltern in Kontakt, deren Kinder mit Herzfehler leben. Eltern, die ihr Kind nicht hatten operieren lassen, fanden sich nicht zum Austausch. Es folgten weitere Untersuchungen am Universitätsspital Zürich. Die behandelnde Ärztin zeichnete unsere Situation ungeschönt nach: Wir haben zwei gesunde, noch kleine Kinder zu Hause. Würden wir uns bei unserem dritten Kind für eine Operation entscheiden, bliebe es im Spital – mit wenig Aussichten auf Erfolg. Sie riet uns, über eine ambulante Geburt nachzudenken, das Kind nach Hause zu nehmen und es palliativ zu begleiten.

### Viele Gefühle spielen mit hinein

Erneut las ich viel im Internet. Für meinen Mann war der Fall klarer. Er konnte sich gut vorstellen, unseren Sohn nach Hause zu nehmen und so lange zu geniessen, wie er uns geschenkt sein würde. Ich haderte. Ein langes Gespräch mit meiner Schwägerin, die als Kinderkrankenschwester in einer Rehaklinik für Kinder arbeitete, brachte neue Perspektiven. Nur schon organisatorisch würde das schwierig werden. Ein Kind im Spital in Zürich, bei dem man gerne sein möchte, und zwei junge Kinder zu Hause. Der Weg ins Spital von einer Stunde. Sie sagte uns, dass sie viele Eltern erlebt habe, die die Situation an ihre Grenzen gebracht hatte. Auch fehle es an Unterstützung zu Hause, das müsse man alles selbst organisieren. Wir wussten, dass unser Kind nicht gesund sein würde nach den drei Operationen, sondern ein Leben lang eingeschränkt wäre. Sport sei nur teilweise möglich, Kinder-

krankheiten seien immer eine Gefahr und nicht einfach wegzustecken für diese Kinder. Ich merkte, wie aus meiner anfänglichen Wut Trauer wurde. Trauer, dass ich mich nicht teilen kann, Trauer, dass ich mein Kind nicht retten kann, dazu die Angst, dass ich das nicht schaffen könnte. Beim nächsten Dopplerultraschall stellten die Ärzte fest, dass die Aorta sehr verkümmert war und damit die Aussicht auf eine erfolgreiche Operation sehr klein. Wir entschieden uns für eine ambulante Geburt ohne lebensverlängernde Massnahmen und wollten die

Zeit, die uns mit unserem Sohn bleiben sollte, möglichst als Familie verbringen. Die Schwangerschaft verlief problemlos. Die emotionale Lage war ein ständiges Auf und Ab. Will ich noch leben, wenn mein Kind stirbt? Manchmal kam auch der Frust, warum ich überhaupt noch schwanger sein muss, wenn es ja doch nichts bringt. Es kamen ganz komische, sich widersprechende Gedanken dazu. Wenn mein Kind stirbt, dann will ich auch sterben, aber dann kann ich nicht mehr bei meinen gesunden Kindern sein und das will ich auch nicht.



### Die Geburt an gewittrigem Tag

Am 5. Juni 2003 kam unser Quirin zur Welt, es war eine Wassergeburt, so wie ich es mir gewünscht hatte. Draussen blitzte und donnerte es und es kam mir vor, als ob der Himmel meine Gefühlslage widerspiegelte; ein Gemenge von Wut, Trauer, Freude und Angst. Die Ärztin fragte uns, ob wir einverstanden seien, keine Herztöne zu hören während der Geburt. Wir wussten ja alle nicht, ob das Kind die Geburt überlebt, und zu hören, dass etwas nicht in Ordnung ist, konnten wir uns nicht vorstellen. Wir wollten es so nehmen, wie es kommt. Die Geburt verlief ohne Komplikationen und bald konnten wir einen kräftigen Jungen im Arm halten. Es war wie bei den Geschwistern auch für uns ein Wunder – und Quirin trank schnell und gut.

### Mit einem schwerkranken Kind Zuhause

Der Herzultraschall einen Tag nach der Geburt bestätigte die Diagnose. Mit Morphin gegen allfällige Schmerzen, einer Magensonde und vielen guten Ratschlägen wurden wir nach Hause entlassen. Ich war unglaublich froh, eine Schwägerin zu haben, die uns begleitete und die als Kinderkrankenschwester Erfahrung in medizinischen Belangen wie dem Legen einer Magensonde hatte. Eine frei praktizierende Hebamme, die uns schon während der Schwangerschaft unterstützt hatte, stand uns ebenfalls zur Seite. Die Unsicherheit begleitete uns: Ist das der richtige Weg? Was, wenn unser Sohn ein Kämpfer ist und länger lebt? Wann müsste in diesem Fall operiert werden? Zu Hause war alles bereit, auch ein

Taufkleid und eine Taufkerze. Ein befreundeter Pfarrer taufte unseren Sohn noch am selben Abend zu Hause im Garten.

### Kleiner Alltag als Familie

Die Anteilnahme in unserem Freundes- und Bekanntenkreis war riesig, und wir hatten viele schöne Begegnungen. Am Pfingstwochenende bekamen wir viel Besuch, danach kehrte etwas Alltag ein. Die Hebamme besuchte uns jeden Tag. Mit dem Stillen klappte

---

**«Die Unsicherheit begleitete uns: Ist das der richtige Weg? Was, wenn unser Sohn ein Kämpfer ist und länger lebt?»**

es sehr gut, ansonsten war unser Quirin aber eher ein ruhiges Baby, das sehr viel schlief. Das gab mir auch Zeit, für die beiden Grossen da zu sein, und doch kamen sie zeitweise zu kurz. Manchmal sass ich gemeinsam mit den Kindern auf dem Sofa und weinte und sie verstanden es nicht. Aber wir machten auch Ausflüge, waren sogar einmal in der Badi.

### Stiller Abschied

Am 14. Juni, es war ein Samstag, wollte Quirin am späten Abend zum ersten Mal nicht mehr trinken. Er schrie einmal kurz auf, als ich ihn im Arm hielt, und schaute mich dann an. Ich wusste, am Sonntag würde er zehn Tage alt sein. Eigentlich war das schon länger, als die Ärzte uns im Voraus als Lebenserwartung angegeben hatten. Ich pumpte die Milch ab und versuchte es mit dem Schoppen, aber er wollte nicht mehr trinken. Am Sonntagmorgen war mein Mann mit den Kindern allein. Er liess Quirin kurz allein und ging mit den grösseren Kindern in den Garten. Als er zurückkam, merkte er, dass unser Sohn nicht mehr atmete. Als ich kurze Zeit später nach Hause kam, riefen wir die Hebamme an, die auch sofort kam. Zu unserem Glück hatten wir die Hebamme und ein Zeugnis vom Spital, in welchem stand, dass unser Sohn einen Herzfehler hatte, an dem er sterben würde. So sagte



Illustration: Felicitas Stockhammer



der Amtsarzt, den wir gerufen hatten, er müsse die Polizei nicht verständigen. Bei einem unerwarteten Tod hätte es einen Polizeieinsatz gegeben.

### Grosse Dankbarkeit

Wir sind dankbar für all die Menschen, die uns in dieser Zeit helfend zur Seite standen. Die Ärztinnen und Ärzte, die sehr offen und klar kommunizierten und uns mögliche Wege, aber auch die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten aufzeigten. Die Hebammen, die uns wunderbar unseren Willen liessen und uns begleiteten. Während der Geburt die Umsicht der Ärztin, keine Herztöne abzuhören, womit sie uns eine ruhige und schöne Geburt ermöglichte. Nicht zu-

letzt waren wir dankbar für die geistliche Begleitung unseres Freundes und für unsere Familien, die mit ihrem Fachwissen da waren und uns die Sicherheit gaben, dass wir das schaffen können.

### In Gedanken da

An Quirins Geburtstag oder bei Meilensteinen der Mädchen kommt immer wieder die Frage auf, was Quirin wohl für einen Weg gewählt hätte. Gerade in der Coronazeit waren wir irgendwie aber auch froh, uns nicht zusätzlich Sorgen um ihn machen zu müssen. Was mich etwas traurig stimmt, ist, dass unsere Mädchen in Zukunft wohl nicht ganz so unbesorgt an eine Schwangerschaft herangehen können, wie ich mir das für sie wünschte. ◉

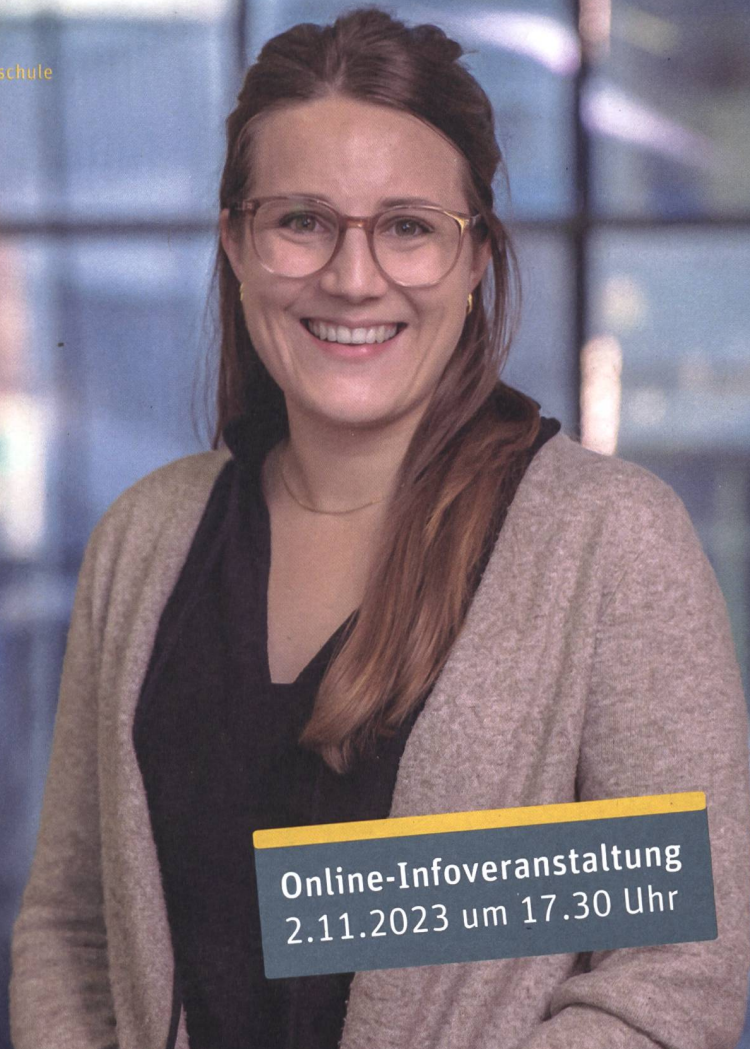
### AUTORIN



**Ariane Kern,**  
Mutter von vier gesunden, zum Teil erwachsenen Mädchen und von Quirin.  
Als schulische Heilpädagogin tätig.



Berner  
Fachhochschule



Online-Infoveranstaltung  
2.11.2023 um 17.30 Uhr

## Ich werde Hebamme MSc

«Das im Master-Studiengang erlernte, forschungsbasierte und interdisziplinäre Wissen kann ich in meine Hebammenarbeit im Gebärsaal einfließen lassen. Die weiterführenden Kenntnisse ermöglichen mir, fundiert auf die individuellen Bedürfnisse von Frauen, Familien und der Gesellschaft einzugehen. Ich setze mich für eine starke, hebammengeleitete Geburtshilfe ein.»

Evelyne Sigrist  
Master-Studentin Hebamme  
Hebamme Frauenklinik Inselspital Bern

→ Erhalten Sie einen vertieften  
Einblick ins Master-Studium mit  
unserer Video-Präsentation.

[bfh.ch/msc-hebamme](https://bfh.ch/msc-hebamme)





# Kinderhospiz Allani: Ein Ort zum Leben

**Ein schwerkrankes Kind ist eine immense Lebensaufgabe, die immer aus Liebe und mit sehr viel Kraft vollbracht wird. Die Erfahrung aus der Praxis zeigt, wie gross der Bedarf an Entlastungsmöglichkeiten für Familien und wie wichtig der Ausbau von Versorgungsstrukturen im Bereich der pädiatrischen Palliative Care sind. Während es in Europa 133 Kinderhospize gibt – 20 davon allein in Deutschland – fehlt in der Schweiz ein solches Angebot. Nun sollen in der Schweiz drei Kinderhospize entstehen. Eins davon ist das Kinderhospiz Allani in Bern.**

**P**flegefachpersonen und Hebammen erleben diese überfordernde Situation mit: Eltern werden mit einer schweren Diagnose ihres noch ungeborenen Kindes konfrontiert und schliesslich auch damit, sich für einen

Weg zu entscheiden. Entweder wird ein Schwangerschaftsabbruch eingeleitet oder aber das Kind wird ausgetragen und zur Welt gebracht. Das bedeutet aber oft auch,

Leben darf sein, es darf zur Welt kommen und sich in den Armen der Eltern geborgen fühlen. Aber obwohl es schwerkrank ist, wird auf eine intensivmedizinische

**Es gibt auch den dritten Weg, den involvierte Fachpersonen gemeinsam mit den Eltern gehen.**

dass das Kind intensivmedizinisch betreut wird. Es gibt aber auch den dritten Weg, den involvierte Fachpersonen gemeinsam mit den Eltern gehen. Das junge

Versorgung verzichtet. Vielmehr soll es in der kurzen Zeit, die es hat, palliativ begleitet werden.



Stiftung allani Kinderhospiz Bern

*Einst ein Bauernhof im Westen von Bern soll das Allani-Kinderhospiz ab 2024 Eltern und Kind Zeit und Raum für ihre Bedürfnisse geben.*

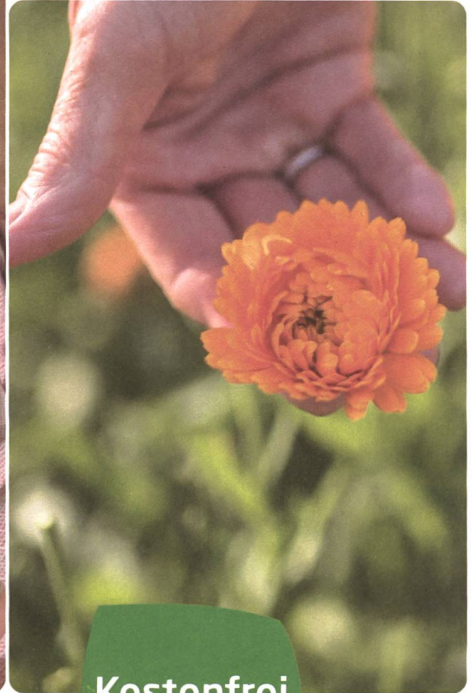




# WELEDA

Seit  1921

## baby



**Kostenfrei  
bestellen**

## MUSTERPAKETE FÜR HEBAMMEN



- ✓ Mit Kennenlerngrößen zur Weitergabe an die von Ihnen begleiteten Familien
- ✓ Für die Freiberuflichkeit oder Klinik
- ✓ Bestellung: [hebammen@weleda.ch](mailto:hebammen@weleda.ch)  
Telefon: 061 705 22 22



\* Im Bereich Baby-Pflegeprodukte ist WELEDA baby die Nr.1-Marke bei Hebammenempfehlungen; unabhängige Marktforschungsstudie 2021, Schweiz.

**WELEDA**  
Since 1921  
**baby**

Nappy Change Cream  
Windelcreme  
Crème pour bébé  
Baby Oil

Hebammenempfehlung  
**Nr. 1**

**Willkommensset  
von Weleda baby**  
Natürlich beschützt. Von Anfang an.

**PFLEGEN - CREMEN - REINIGEN**

PFLEGEN - CREMEN - REINIGEN

<sup>1</sup> Weleda Logo

# Weleda. Grow together.





iStock

### Den dritten Weg gehen

Es gibt Eltern, bei deren ungeborenem Kind ein Syndrom oder eine stark lebensverkürzende Krankheit festgestellt wird, die sich in der Schwangerschaft bewusst für diesen «dritten Weg» entscheiden. So brachte in einem Fall eine Frau ihr Kind zum Beispiel

*Man sollte als Fachperson nie ratlos dastehen und sagen: «Hilfe, das haben wir ganz vergessen.»*

im Spital zur Welt und die Eltern nahmen es mit nach Hause. Die Hebamme, welche die Familie seit Diagnosestellung begleitete, betreute sie danach auch postnatal und schliesslich in Zusammenarbeit mit dem Palliativteam. Das A und O des Advance Care Planning ist die Vorbereitung. Man sollte als Fachperson nie ratlos dastehen und sagen: «Hilfe, das haben wir ganz vergessen.» Das meiste ist voraussehbar.

### Unterschiedliche Szenarien

Innerhalb des Settings für die Palliativpflege gibt es viel Spielraum. In einem anderen Fall zum Beispiel kam das Kind in einem Regionalspital zur Welt und nicht, wie es bei seiner Prognose der Fall gewesen wäre, im Inselehospital Bern mit grösserer Versorgungsstruktur. Die Mutter hatte sich gewünscht, in der Nähe ihres Zuhauses ambulant zu gebären, worauf die Hebamme des Inseleospitals das Palliativteam im Vorfeld kontaktiert und den Fall gemeinsam angeschaut hatte. Schliesslich konnte alles organisiert werden und das Palliativteam kam ins Regionalspital, war für die Familie da und geleiste alles auf, um die palliative Begleitung zu Hause zu ermöglichen. Das Kind durfte einige Tage geborgen im engen Kreis der Familie sein und verstarb in den Armen seiner Eltern.

### Kinderhospiz Allani: Familien entlasten

Das Allani-Kinderhospiz<sup>1</sup> wurde 2016 gegründet. Vorgesehen ist, das Hospiz anfangs 2024 in Betrieb zu nehmen; insgesamt sind acht Betten geplant, wobei vier Betten für die Kurzzeitpflege/Übergangs-

pflege einberechnet sind. Palliative Care hat viel mehr mit einem würdevollen Leben zu tun als mit dem isolierten Sterbeprozess an sich. Das Hospiz soll ein Raum zum Leben sein und vielen verschiedenen Situationen Rechnung tragen. Es könnte zum Beispiel vorkommen, dass ein Kind mit komplexer Beeinträchtigung und le-



### Die drei Kinderhospizinitiativen

In der Schweiz sind drei stationäre Kinderhospize im Aufbau begriffen – im Grossraum Zürich, in Bern sowie in Basel. Mit den ersten Eröffnungen ist ab Winter 2023/2024 zu rechnen. Die drei Institutionen werden insgesamt 24 bis 26 Plätze für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien anbieten.



Zu den Kinderhospizinitiativen:  
[www.dachtverband-hospize.ch](http://www.dachtverband-hospize.ch)



Zur Webseite des Kinderhospiz Allani:  
[www.allani.ch](http://www.allani.ch)



bensverkürzender Prognose kurzzeitig mit der ganzen Familie und Geschwister(n)

**Auch die Zusammenarbeit mit einer Hebamme ist vorstellbar, die für die Wochenbettbegleitung anstatt nach Hause ins Allani-Hospiz kommt.**

ins Hospiz kommt. Auch dass Eltern ihr Kind im Hospiz kurzfristig in die Obhut ge-

ben, während sie selbst Kraft tanken oder sich dem Geschwister zuwenden, ist ein mögliches Szenario. Bei diesen Entlassungsaufenthalten dürfen Eltern dabei sein, ebenso ist es vorstellbar, dass ein Kind zur Übergangspflege kommt, nachdem es lang im Spital gewesen ist. Zwei Betten sind dafür eingeplant, Sterbebegleitung zu machen. Es soll zudem eine Pflegekita geben, damit eine Wochenstruktur vorhanden ist. Das Kinderhospiz befindet sich im letzten Projektjahr, zurzeit ist das Geschäftsteam mit der Rekrutierung des Pflorgeteams in Voll- und Teilzeitanstellung beschäftigt. Auch die Zusammenarbeit mit einer Hebamme ist vorstellbar, die für die Wochenbettbegleitung anstatt nach Hause ins Allani-Hospiz kommt. ◉

Das Gespräch führte Esther Grosjean.

**Simone Keller, Fachfrau Palliativ Care MAS, arbeitet als Intensivpflegefachfrau und Trauerbegleiterin auf der Kinderintensivstation in Bern. In den Kinderkliniken Bern mitverantwortlich für den Aufbau eines Teams an Spezialist\*innen der pädiatrischen Palliative Care.**

**zhaw** Gesundheit



Online-Infoanlass am 24. Oktober

## Das bringt mir der MSc Hebamme

«Das Masterstudium hat mich persönlich und beruflich weitergebracht. Es hat mich in meiner Identität als Hebamme gestärkt und mir den Weg für eine Tätigkeit als Hebammenexpertin geebnet.»

Sarah-Maria Schuster, Absolventin des Master of Science (MSc) Hebamme an der ZHAW

### Wir beraten Sie gern

Neu bieten wir auch hybride Studienplätze an. Gerne beraten wir Sie persönlich zum Masterstudium.

Mehr Infos:

→ [zhaw.ch/gesundheit/master/hebamme](https://zhaw.ch/gesundheit/master/hebamme)

