

Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz
Herausgeber: Spitex Verband Schweiz
Band: - (2015)
Heft: 1

Artikel: "Todkranke Kinder sind sehr verantwortungsbewusst"
Autor: Bergsträsser, Eva / Wenger, Susanne
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-822962>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 29.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Lorenz Pauli/Kathrin Schärer, DA BIST DU JA! Copyright © 2014, Atlantis, ein Imprint der Orell Füssli Verlag AG, Schweiz

«Todkranke Kinder sind sehr verantwortungsbewusst»

Wie ist es, wenn Kinder und Jugendliche sterben? Was brauchen sie und ihre Familien? Das weiss in der Schweiz kaum jemand besser als die Ärztin Eva Bergsträsser, Leiterin der Palliative Care am Zürcher Kinderspital und Pionierin der pädiatrischen Palliativbetreuung.

Spitex Magazin: Eva Bergsträsser, wie erleben Sie die schwer kranken und sterbenden Kinder?

Eva Bergsträsser: Sehr unterschiedlich. Wir betreuen auch schwerst mehrfach behinderte Kinder, die nicht verbal kommunizieren können. Dort fehlt das für uns Erwachsene wichtige Medium der Sprache, um ein Kind wirklich zu verstehen. Kinder mit kardiologischen oder onkologischen Krankheiten können bereits in sehr jungen Jahren formulieren. Ich erinnere mich an einen 5-jährigen Jungen, der das Lebensende indirekt immer wieder angesprochen hat. Häufig sind solche Äusserungen von Kindern aber erst im Rückblick zu verstehen.

Was sagen die Kinder zum Beispiel?

Ein Kind sagt, dass es schön wäre, nochmals zu grillieren. Oder es verabschiedet sich von seinen Spielsachen, indem es die Eltern auffordert, sie wegzuräumen, weil es sie nicht mehr brauche. Im Nachhinein wird das von allen als Eingrenzen des Lebensradius verstanden, auch wenn man es im Moment vielleicht nicht so interpretierte.

Können Kinder gut loslassen?

Wir betreuen Kinder und Jugendliche von 0 bis 18 Jahren. Die Jugendlichen werden uns Erwachsenen immer ähnlicher und halten stärker am Leben fest. Kleinere Kinder

scheinen besser loslassen zu können, aber ich möchte dies nicht verallgemeinern. Kinder betrauern meist nicht so sehr das Abschiednehmen, sie sorgen sich vielmehr, was mit den Zurückbleibenden passiert. Werden die Eltern traurig sein? Was passiert mit meiner Schwester, meinem Bruder? Das beschäftigt sterbende Kinder sehr, sehr stark.

Sagen Sie den Kindern, dass sie sterben werden?

Ich spreche nur in den seltensten Fällen direkt mit den Kindern über das Sterben. Als Ärztin bin ich für sie zu nahe dran an der bedrohlichen Wahrheit. Ich spreche daher mit den Eltern, die in der Regel die primären Bezugspersonen des Kindes sind. Es geht dabei um Fragen wie: Möchte oder muss das Kind noch etwas erleben, um leichter sterben zu können? Manchmal suchen wir auch gemeinsam nach einer Vertrauensperson, die mit dem Kind sprechen könnte. Denn die Kinder neigen dazu, ihre Eltern zu schonen, wenn es um Krankheit und Tod geht.

Gibt es Familien, mit denen man nicht über den Tod sprechen kann?

Ja, meistens ist dies kulturell und religiös bedingt. Doch auch wenn das Reden über das Sterben ein Tabu ist, spreche ich es unter Umständen an, vor allem, wenn ich merke, dass in der Familie etwas nicht stimmig ist. Ich lasse die Eltern wissen, dass ich als betreuende Ärztin mit meinem kulturellen Hintergrund über solche Dinge zu reden pflege. Ich biete das Gespräch an – respektiere dann aber in jedem Fall die Antwort.

Zur Person

swe. Die Kinderärztin und Onkologin Eva Bergsträsser leitet die Pädiatrische Palliative Care am Kinderspital Zürich. Das Angebot entstand 2008 auf Bergsträssers Initiative hin. Ein kleines Team aus Medizin, Pflege, Sozialdienst und Psychologie kümmert sich jährlich um 40 bis 50 todkranke Kinder und Jugendliche, die am Kinderspital behandelt werden. Die palliative Betreuung erfolgt ergänzend zur Primärbetreuung der kleinen Patientinnen und Patienten. Diese leiden vorwiegend an Herz- oder Krebserkrankungen sowie an neurologischen Erkrankungen. Bergsträsser leitet die nationale PELICAN-Studie, die mehr Aufschluss über die Situation sterbender Kinder und ihrer Familien geben soll. Pro Jahr sterben in der Schweiz jährlich rund 400 Kinder an den Folgen chronischer Erkrankungen oder im Neugeborenenalter. 2014 ist Bergsträssers Buch «Palliative Care bei Kindern» – ein Elternratgeber – im Hans-Huber-Verlag erschienen.

«Sterbende Kinder neigen dazu, ihre Eltern zu schonen.»

Eva Bergsträsser, Kinderärztin und Onkologin

Welches Mitspracherecht haben Kinder bei Therapie-Entscheiden?

Die Ethik-Charta an unserem Kinderspital besagt: Je palliativer die Situation eines Kindes oder eines Teenagers ist, desto grösser ist das Mitspracherecht. Steigt die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind nicht überleben wird, wird es in die Entscheidung einbezogen, deren Folgen es ja zu tragen hat, zum Beispiel einen Spitalaufenthalt wegen einer Chemotherapie.

Wie entscheiden die Kinder?

Sehr unterschiedlich, sehr verantwortungsbewusst. Oft auch sehr im Sinne der Eltern. Und manchmal sehr radikal. So beschloss einmal ein 10-Jähriger, mit jeglicher intravenösen Behandlung aufzuhören. Der Junge wusste aber, dass seine Eltern hinter ihm stehen.

Ab welchem Zeitpunkt sind die Kinder und Jugendlichen Palliativfälle?

Grundsätzlich kommt pädiatrische Palliative Care zum Zug, wenn die Krankheit des Kindes lebenslimitierend ist oder geworden ist. Palliation im engeren Sinn beginnt, wenn der Alltag des Kindes nicht mehr aufrechterhalten werden kann und die Pflege komplexer wird. Wenn also beispielsweise ein herzkrankes Kind derart sauerstoffbedürftig ist, dass es den Weg vom Schulhauseingang zum Klassenzimmer nicht mehr gehen kann. Das Kind soll dann immer noch zur Schule gehen können, aber es braucht mehr Aufwand, um dies sicherzustellen.

Palliative Care für Kinder bedeutet also auch Lebensgestaltung?

Ja. Ziel ist immer, Lebensqualität zu erhalten. Unsere Betreuung umfasst körperliche, seelische, entwicklungspädiatrische, soziokulturelle und spirituelle Aspekte. Viele kranke Kinder lieben den Alltag, die «Normalität». Wir schauen also, was es braucht, damit das Kind zur Schule gehen kann: Transporte, Schulbegleitung, Informationen, was im Notfall zu tun ist. Wichtig ist es auch, die Unterstützung der Eltern sicherzustellen, damit sich das Familiensystem nicht erschöpft. Wir helfen mit, ein lokales Netzwerk aufzubauen und geben den Betreuungsteams vor Ort die Rückendeckung, die sie brauchen.

Was sind die wichtigsten Bedürfnisse der Kinder und ihrer Eltern in der Palliative Care?

Ein wichtiges Ziel ist es, die Leiden der Kinder zu lindern: Schmerzen, aber auch Übelkeit, Erbrechen oder Dystonie (Muskelkontraktionen). Für die Eltern ist Kommunikation

PRAXISNAH studieren und für die Arbeit PROFITIEREN.

aktuell
effizient
engagiert

Wer an der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit studiert, bringt Inhalte seines beruflichen Alltags in die Aus- und Weiterbildungen ein – und kann das erarbeitete Wissen gleichzeitig im Beruf umsetzen.

- Bachelor of Science FH in Nursing
- Master of Science FH in Nursing by «Applied Research» und «Clinical Excellence»
- MAS FH in Cardiovascular Perfusion
- MAS FH in Care Management
- MAS FH in Chronic Care
- MAS FH in Geriatric Care
- MAS FH in Management of Healthcare Institutions
- MAS FH in Oncological Care
- MAS FH in Palliative Care
- MAS FH in Rehabilitation Care (Kooperation mit IGRP)
- MAS FH in Wound Care (Kooperation mit SAFW)
- DAS FH in Neuro/Stroke
- DAS FH in Pflege- und Gesundheitsrecht
- CAS FH in Transplantationspflege

Termine für Infoanlässe: www.kalaidos-gesundheit.ch

Kalaidos Fachhochschule Gesundheit
Careum Campus, Pestalozzistrasse 5
8032 Zürich, Tel. 043 222 63 00



Kalaidos
Fachhochschule
Schweiz

Die Hochschule für Berufstätige.

KALG132
Eidgenössisch akkreditierte und
beaufsichtigte Fachhochschule

Wir liefern,
was Sie brauchen.



Wir bieten sämtliche medizinische Hilfsmittel
für Inkontinenz-, Stoma- und Wundversorgung.

Profitieren auch Sie von einer Zusammenarbeit
mit Publicare:

- Das zeitaufwändige Zusammenpacken und Schleppen der Produkte entfällt für Sie.
- Die Lieferung erfolgt diskret zum Klienten nach Hause: portofrei via A-Post.
- Die Abrechnung erledigt Publicare direkt mit der Versicherung der Klienten.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Täfernstrasse 20 | 5405 Dättwil
Telefon 056 484 10 00 | www.publicare.ch

www.root.ch

service ag
your data company

Weinfelderstr. 32 - 8575 Bürglen - 071 634 80 40

Perigon Homecare Adress- und Debitorenverwaltung

RAI-HC Schweiz Bedarfsabklärung + Pflegeplanung

Caragon™ Pflegediagnostik

Perigon Dispo Dienst- und Einsatzplanung

Perigon Mobile Mobiler Einsatzplan mit

Leistungserfassung und Verlaufsbericht

KORE Kostenrechnung

root - ASP Lösung Rechenzentrum

Hardwarelösungen von A-Z



Ihr Partner für Spitex-Gesamtlösungen

zentral. Sie haben häufig das Gefühl, nicht die Informationen zu erhalten, die sie brauchen, und sie erleben die Betreuung als chaotisch und unkoordiniert. Ich bin immer wieder erstaunt, wie wenig die Fachwelt über Palliative Care weiss.

Was wäre nötig?

Mehr Mut etwa, Behandlungen auszuprobieren, zum Beispiel in der Schmerztherapie. Ich betrachte es als meine Aufgabe, dieses Bewusstsein bei den Kolleginnen und Kollegen zu fördern.

Sterben die Kinder im Spital oder zu Hause?

Für Familien, die dies so möchten, versuchen wir, die medizinische Betreuung zu Hause zu organisieren und lassen die Kinder im vertrauten Umfeld sterben. Andere Familien fühlen sich im Spital besser aufgehoben. Von zentraler Bedeutung ist die Trauerbegleitung. Nach dem Tod des Kindes halten wir noch ungefähr zwei Jahre lang Kontakt zur Familie. Zudem bieten wir Gesprächsrunden für hinterbliebene Geschwister und Eltern an.

Wie eng arbeiten Sie mit der Kinderspitem zusammen?

Sie ist unsere wichtigste Co-Playerin. Vieles von dem, was in der Betreuung zu Hause möglich ist, steht und fällt mit dem Angebot der ambulanten Kinderkrankenpflege. Ich erlebe die Kinderspitem als sehr engagiert, bereit auch, sich auf die Beziehung mit einer Familie einzulassen. Manchmal ist es dabei schwierig, sich professionell abzugrenzen. Aber dies ist umso nötiger, weil so nicht nur die Pflegenden selber geschützt werden, sondern auch die Familie. Mit dem Tod des Kindes verliert diese auch ein soziales Netz von Betreuungspersonen. Vor zu grossen Sekundärverlusten gilt es die Familie zu schützen.

Genügt das Kinderspitem-Angebot in der Schweiz?

Um den Bedürfnissen der Kinder und ihrer Familien in dieser existenziellen Situation gerecht zu werden, müssten mehr Stunden bewilligt und finanziert werden. Fünf Stunden Kinderspitem pro Woche reichen in einer Familie mit einem herzkranken Kind gerade für das Nötigste. Aber die Eltern benötigen auch Auszeiten und sollten da die Verantwortung einer Fachperson übertragen können. Finanziell wäre das kein Riesenaufwand.

Welche Kostenträger sind gefragt?

In erster Linie die Invalidenversicherung (IV). Was die häusliche Pflege kranker, sterbender oder schwer behinderter Kinder angeht, finde ich die Leistungen der IV völlig unzureichend.



«Die Kinderspitem ist unsere wichtigste Co-Playerin», sagt die Palliativmedizinerin Eva Bergsträsser. Bild: zvg

Wie beurteilen Sie das Angebot pädiatrischer Palliative Care in der Schweiz?

Neben dem Kinderspital Zürich bieten Lausanne und die Ostschweiz eine Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche an. Es fehlt an einem flächendeckenden, fachlich-fundierte Angebot. Ein Modell könnte sein, ausgehend von drei grösseren Zentren kleinere regionale Netzwerke zu schaffen. Für solche innovativen Versorgungsmodelle setze ich mich ein.

Sie begleiten seit vielen Jahren sterbende Kinder. Was beeindruckt Sie am meisten?

Die Dankbarkeit, die mir von den Familien, aber auch von Fachkollegen entgegenkommt. Und natürlich die vielen Begegnungen mit Kindern und Jugendlichen. Sie sind nicht immer nur traurig und schwer, sondern auch unbelastet und humorvoll. Da gibt es Momente mit grosser Leuchtkraft. Sie geben mir eine Energie, die einfach nur beglückend ist.