



Eva Bergsträsser

Palliative Care bei Kindern

Schwerkranke Kinder begleiten,
Abschied nehmen, weiterleben lernen

HUBER



Eva Bergsträsser
**Palliative Care
bei Kindern**

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund

Jürgen Osterbrink, Salzburg

Doris Schaeffer, Bielefeld

Christine Sowinski, Köln

Franz Wagner, Berlin

HUBER



Eva Bergsträsser

Palliative Care bei Kindern

Schwerkranke Kinder begleiten,
Abschied nehmen, weiterleben lernen

Verlag Hans Huber

Eva Bergsträsser, Dr. med., Leitende Ärztin Onkologie und Pädiatrische Palliative Care,
Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
E-Mail: eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Swantje Kubillus, Andrea Weberschinke
Herstellung: Daniel Berger
Fotos: Moni Guler, Zürich
Titelfoto: Moni Guler, Zürich
Titelgestaltung: Claude Borer, Basel
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaften ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat Pflege
z. Hd. Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 45 00
Fax: 0041 (0)31 300 45 93
E-Mail: verlag@hanshuber.com
Internet: www.verlag-hanshuber.com

1. Auflage 2014.

© 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95454-7)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75454-3)
ISBN 978-3-456-8 85454-0

Inhalt

Danksagung	9
Einleitung	11
Kapitel 1: Was ist das «palliativ»?	13
1.1 Was bedeutet «palliativ» im Kontext einer Krankheit? ..	15
1.2 International anerkannte Definition für Palliative Care bei Kindern	17
1.3 Für welche Krankheiten kommt Palliative Care in Frage?	19
1.3.1 «Palliativ» ist keine Etikette!	21
1.4 Der Beginn als Prozess einer Annäherung	22
1.5 Wo findet Palliative Care statt?	23
1.6 Ein Vergleich zu Erwachsenen – in Zahlen	26
1.7 Ziele von Palliative Care bei Kindern	26
Kapitel 2: Entscheidungsfindung	29
2.1 Das Recht auf Selbstbestimmung	30
2.2 Um welche Entscheidungen geht es?	31
2.3 Welche Entscheidungen dürfen Eltern für ihr Kind treffen?	33
2.4 Welche Entscheidungen dürfen Kinder treffen?	35
2.5 «Ideales» Modell für Entscheidungsprozesse in der Palliative Care	38
2.6 Gibt es Patientenverfügungen für Kinder?	39
2.7 Sterbehilfe bei Kindern?	39

Kapitel 3: Werde ich wieder gesund?	47
3.1 Wie Kinder Krankheit, Sterben und Tod verstehen	48
3.1.1 Verständnis von Leben	48
3.1.2 Verständnis von Krankheit	50
3.1.3 Verständnis von Sterben und Tod	54
3.2 Wie Kinder Krankheit verarbeiten	61
3.3 Mit Kindern über Krankheit, Sterben und Tod sprechen	62
Kapitel 4: Medizinisch-pflegerische Aspekte der Palliative Care	67
4.1 Symptome und Krankheitsverläufe nach Krankheitsgruppen	69
4.1.1 Kinder mit Krebserkrankungen	69
4.1.2 Kinder mit neurologischen Erkrankungen oder Krankheiten, bei denen neurologische Symptome im Vordergrund stehen	79
4.1.3 Kinder mit Herzerkrankungen	81
4.1.4 Kinder, bei denen die palliative Betreuung vor oder kurz nach der Geburt beginnt	86
4.2 Palliativer Behandlungs- und Betreuungsplan	87
4.3 Palliative Symptombehandlung	88
4.3.1 Schmerzen	89
4.3.2 Atemnot	95
4.3.3 Blutarmut (Anämie)	96
4.3.4 Blutungen	96
4.3.5 Ernährungsprobleme	97
4.3.6 Fieber und Infektionen	98
4.3.7 Harnverhalt, rückläufige Urinproduktion	98
4.3.8 Hautprobleme	98
4.3.9 Herzkreislauf	99
4.3.10 Übelkeit und Erbrechen	99
4.3.11 Verstopfung/Durchfall	100
4.3.12 Neurologische Symptome	101

4.3.13	Psychische Symptome	102
4.4	Palliative Sedierung	103
Kapitel 5: Marinas Kräuterhexe und die Macht der Fantasie		105
Kapitel 6: Die Rolle der Familie für das Kind und die Belastungen der Familie		111
6.1	Alltagsbewältigung	111
6.2	Leben zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit	114
6.3	Krankenhausaufenthalte	116
6.4	Familien mit einem schwerbehinderten Kind	117
Kapitel 7: Geschwister von schwerkranken Kindern		121
7.1	Mit Geschwistern über die Krankheit oder den Unfall sprechen	124
7.2	Tod des Geschwisterkindes	125
7.3	Trauer von Kindern	126
7.3.1	Tod des Geschwisters kurz nach der Geburt	128
7.3.2	Was brauchen Kinder?	129
7.3.3	Brauchen Kinder professionelle Hilfe für ihre Trauerverarbeitung?	133
7.3.4	Wenn Trauer nicht bewältigt wird	135
7.3.5	Welche positiven Entwicklungen sind nach einem schweren Verlust möglich?	136
Kapitel 8: Gerade geboren und schon dem Tod geweiht		139
8.1	Erinnerungen schaffen	142
8.2	Taufe – Nottaufe	143
8.3	Stillgebohren – Fehl- oder Totgeburten	143
8.4	Was Eltern helfen kann	144
Kapitel 9: Wenn der Tod naht		147
9.1	Die «Seelenkarre»	148
9.2	Rituale	150

Kapitel 10: Vor und unmittelbar und nach dem Tod	151
10.1 Die Feststellung des Todes	152
10.2 Obduktion	153
10.3 Sarg	154
10.4 Leichentransport	154
10.5 Aufbahrung zu Hause	155
10.5.1 Religiöse Aspekte des Todes	155
10.6 Formalitäten	155
10.7 Beerdigung	156
10.8 Friedhof und Grabmal	158
Kapitel 11: Trauer	161
11.1 «Klassische» Trauerphasen	163
11.2 Trauer nach dem Tod eines Kindes	165
11.2.1 Akute Trauer	167
11.2.2 Der lange Weg der Trauer – Trauer als Begleiterin	170
11.3 Jeder trauert anders	172
11.4 Was in der Trauer hilfreich ist	174
11.5 Wenn das einzige Kind stirbt	175
11.6 Die Verbindung zum verstorbenen Kind	176
11.6.1 Sigmund Freud: Ein Briefwechsel	178
11.7 Wenn Trauer krank macht	179
11.8 Persönliche Reifung	181
Glossar	183
Literaturangaben	185
Andere Buchhinweise	193
Nützliche Angaben und Links	201
Buchhintergrund	204
Sachwortregister	205

Danksagung

Sehr herzlich bedanke ich mich bei allen Familien, die diesem Buch ihre Geschichten geliehen haben. Die Erlaubnis, die Erfahrungen ihrer Kinder und Familien in diesem Buch darzustellen, verleiht dem Buch Wirklichkeit und ein tiefer gehendes Verständnis, das anders kaum erreichbar gewesen wäre. Aber nicht nur diese Ausschnitte sind für die Entstehung des Buches wichtig gewesen, es ist auch die Offenheit, die mir von den Familien und damit auch von den Kindern und Jugendlichen, in den vielen Jahren meiner ärztlichen Tätigkeit entgegengebracht wird. Kinder und Familien in dieser schwierigen und belastenden Zeit zu begleiten ist nur möglich, wenn Türen geöffnet werden.

Bei Moni Guler bedanke ich mich für die wunderschönen Fotografien, die während der Arbeiten am Buch entstanden. Die Arbeit wurde durch sie lebendig und farbig.

Meiner Tante Renate Cogoy danke ich ganz besonders für ihr unkompliziertes Korrekturlesen und für ihre kritischen Bemerkungen zu Stil und Inhalt des Buches.

Einleitung

Palliative Care ist glücklicherweise bei Kindern nur selten nötig. Eltern, die auf eine palliative Betreuung ihres Kindes angewiesen sind, haben unabhängig davon, ob das Kind gerade geboren, noch in Windeln ist, schon einen Schulranzen trägt, oder die erste Liebe erfahren hat, bereits viele schmerzhafteste Stunden, Tage und Wochen – manchmal sogar Jahre – erlebt, bevor sie dieses Buch zur Hand nehmen.

Ziel dieses Buches ist es, Familien und deren Freunde zu begleiten und vielleicht als eine Unterstützung zu dienen, ohne für sich in Anspruch nehmen zu wollen, ein Ratgeber zu sein. Dazu ist jede Situation viel zu individuell.

Kinder sind dem Leben zugewandt, trotz ihrer Krankheit und der von ihnen häufig erahnten Zukunft – ihrem viel zu frühen Tod. Kinder leben nach ihren Möglichkeiten – bis zuletzt. Der Einsatz von Palliative Care soll Kindern und deren Familien helfen, ihr Leben möglichst selbstbestimmt zu gestalten und zu leben.

Die einzelnen Buchkapitel stehen für sich und lassen sich unabhängig voneinander lesen. In den wahren Fallbeispielen wurden, mit dem Einverständnis der Eltern, die echten Namen der Kinder beibehalten. Wenn vom Kind die Rede ist, sind Säuglinge und Jugendliche (0–18 Jahre) eingeschlossen.

Neben eigenen Erfahrungen und Sichtweisen habe ich versucht, wichtigste wissenschaftliche Erkenntnisse zu den Themen der Palliative Care bei Kindern einfließen zu lassen. Um Fachbegriffe auch für Laien verständlich zu machen, habe ich die Begriffe im Text erklärt, kursiv hervorgehoben und im Glossar nochmals definiert.

Zur besseren Lesbarkeit verwendete ich die männliche Form, es sei denn es handelte sich um weibliche Personen.

Die Fotografien von Moni Guler sollen Ruhepunkte für eigene Gedanken, ein Verweilen im Gelesenen, aber auch ein Verarbeiten des Gelesenen und vielleicht ganz andere Perspektiven erlauben.

Zürich im Februar 2014

Eva Bergsträsser

Kapitel 1: Was ist das «palliativ»?

Welche Begriffe sind heute gebräuchlich, wie lassen sie sich verstehen und was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? Neben diesem Überblick werde ich die Definition für «palliativ» einführen, die ich diesem Buch zugrunde lege, und die meinem Verständnis aus dem Alltag mit schwerkranken Kindern und deren Familien entspricht. Eine Auflistung zeigt, für welche Kinder eine palliative Behandlung in Frage kommt und was das konkret bedeutet.

Im Folgenden beginne ich, die Geschichte von Till zu erzählen:

Till ist ein neunjähriger Junge. Er entdeckt mit kindlicher Begeisterung und Neugier das Lesen. Seine Wissenslust lässt sich nicht von seiner schweren Tumorkrankheit, an der er einige Zeit später sterben wird, zurückschrecken. Er liest von meinem Namensschild:

«pall-i-a-ti-fe Karre»

und schaut mich mit seinen großen lieben Augen an und fragt: «Was ist das?». Mein Blick wandert an jenem Samstagmorgen fragend zu seinen Eltern. Sie zwinkern mir zu und sagen zu Till gewandt: «Ja, das ist wenn man schwerkrank ist und vielleicht nicht wieder gesund wird.» Ich verlasse das Zimmer und bin sicher, dass Till darüber mehr wissen will.

Das Wort «palliativ» leitet sich vom lateinischen «pallium» ab. Das Pallium ist ein antikes Kleidungsstück, das die Funktion eines Mantels oder klerikalen Umhangs erfüllte. Bezogen auf einen kranken Menschen, ein krankes Kind, könnte *pallium* als schutzspendend oder auch als «Freiraum» verstanden werden. Freiraum, auch gemeint als eine Zeit, in der das Kind nicht von den Zwängen einer