

Zeitschrift: Infokara : Fachzeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: 5 (2000)

Heft: 2

Artikel: Palliative Betreuung bei Kindern

Autor: Bergsträsser, Eva

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091750>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 25.04.2026

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

Der Tod eines Kindes gehört zu den tragischsten Ereignissen, die einer Familie widerfahren können. Kindheit wird nicht mit der Möglichkeit eines nahenden oder überraschenden Lebensende in Zusammenhang gebracht. Der Tod scheint alten Menschen vorbehalten zu sein und wird bei Kindern noch stärker tabuisiert. Mit Sterben und Tod umzugehen, ist schwierig und belastend. Das gilt auch für die, die beruflich mit kranken Kindern diesen Bereich berühren. Welche Rolle spielt also palliative Betreuung bei Kindern und zu welchem Zeitpunkt?

Eva Bergsträsser*

Palliative Betreuung bei Kindern

Palliativmedizin in der Kinderheilkunde

Vor welchen Dimensionen stehen wir? In Zahlen ausgedrückt: 1 von 10.000 Kindern im Alter von 1–17 Jahren stirbt jährlich an einer lebenslimitierenden Erkrankung.

Ca. 10 von 10.000 Kindern leiden an einer lebenslimitierenden Erkrankung. Nach Unfällen ist Krebs die häufigste Todesursache im Kindesalter.

Unterteilung lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern

- Erkrankungen mit kurativen Behandlungsmöglichkeiten, die versagen können: Krebserkrankungen, einige Herzfehler und Herzmuskelerkrankungen
- Erkrankungen, bei denen ein früher Tod erwartet wird, Behandlungen das Leben verlängern können: Zystische Fibrose, HIV-Infektion, AIDS
- Erkrankungen mit fortschreitendem Verlauf, bei denen eine Behandlung von Beginn an rein palliativ, ev. lebensverlängernd sind:

Stoffwechselerkrankungen, komplexe chromosomale Aberrationen

– Erkrankungen mit schwerer neurologischer Behinderung, die fortschreitend verlaufen oder ein hohes Risiko für Komplikationen bei banalen Erkrankungen tragen: Schwere Zerebralparese

Zeitpunkt palliativer Betreuung

Je nach Art und Verlauf einer Erkrankung kann es einen fließenden Übergang von einer kurativen Behandlung in eine palliative Betreuung geben.

Passend zu meinem beruflichen Schwerpunkt möchte ich das an einer Krebserkrankung verdeutlichen. Kind und Familie werden mit der Diagnose einer Leukämie konfrontiert. Eine akute lymphatische Leukämie (ALL) hat im Kindesalter eine sehr gute Überlebenschance von ca 70–80%. Nach dem Schock dieser schlimmen, erschütternden Diagnose beginnt eine hoffnungsfrohe Zeit. Die Familie entwickelt enorme Energien, um mit der Erkrankung fertig zu werden und die durch die Therapie mit häufigen Krankenhausbesuchen und -aufenthalten hervorgerufenen Veränderungen in den Alltag zu integrieren. Ein Rückfall, der nicht mehr auf die Therapie anspricht, oder eine ausweglose Situation in der Therapie kann dieses wiedergewonnene Gleichgewicht jäh erschüttern und die Familie vor eine



völlig neue Situation stellen. Vielleicht spricht eine erneute Therapie nicht an, ist eine Therapiekomplikation nicht zu beheben. Das Kind gehört nicht mehr zu der grossen Gruppe der Überlebenden, die Therapie hat versagt. Der Tod muss nicht unmittelbar bevorstehen, aber die nun einsetzende Behandlung und Betreuung des Kindes hat eine andere Intention. Phasen der Hoffnung auf eine kleine Möglichkeit der Heilung wechseln mit Phasen tiefer Traurigkeit und Verzweiflung bis der Kampf aufgegeben wird und das Wohlbefinden des Kindes in den Vordergrund rückt.

Wer entscheidet?

Das ist nicht nur bei schwerst kranken Kindern eine zentrale Frage, die eine klare Antwort braucht. Eltern fragen, ob sie entscheiden müssen. Die Antwort lautet: Nein. In der Regel sollten Entscheidungen in einem Team getroffen werden und die Verfassung des Kindes und der Eltern berücksichtigt werden. Dieser Prozess ist meist stark durch die Situation beeinflusst. Eine notfallmässige Verlegung eines kranken Kindes auf die Intensivstation erfordert oft rasche Entscheidungen; ein fortschreitender Krankheitsprozess lässt eher Zeit für eine Entwicklung.

Ein kleiner Junge mit einem Hirntumor

Im Alter von 5 Monaten stellten wir die Diagnose eines bösartigen Hirntumors mit einer sehr ungünstigen Prognose. Der Tumor konnte operativ komplett entfernt werden. Im Anschluss an die Operation erfolgte eine über viele Monate dauernde Chemotherapie. Diese Therapie nahm den Knaben sehr mit, er musste wegen Therapie-Nachwirkungen wiederholt hospitalisiert werden und war in seiner Entwicklung durch die Therapie stark beeinträchtigt. Mittels CT oder MRI wurde der Therapieerfolg regelmässig kontrolliert, so auch am Ende der Behandlung. Mit Entsetzen mussten wir feststellen, dass der Tumor nach dieser langen Therapie wieder gewachsen war. Eine Heilung ist in dieser Situation fast ausgeschlossen. Nach einer Vorbesprechung unter allen medizinischen Disziplinen und der klaren Einschätzung, dass wir keine kurative Behandlung mehr anbieten können, suchten wir das Gespräch mit den Eltern und dem Kinderarzt vom



Wohnort der Familie. Die Eltern waren mit der Erkrankung ihres jüngsten Sohnes und den immer wieder zu bewältigenden Einbrüchen und langen Spitalaufenthalten innerlich sehr weit und nahmen diese schlechte Nachricht traurig und doch auch vorbereitet auf. Sie wollten nichts, auch keine Chemotherapie, die den Prozess vielleicht aufhalten würde. Die folgenden Monate waren für uns alle eine Überraschung. Der Knabe erholte sich von den Folgen der Chemotherapie, nahm an Gewicht zu und zeigte Entwicklungsschritte, wovon die Eltern im Behandlungsjahr gar nicht zu träumen wagten. Er wurde zu einem Sonnenschein in der Familie. Weihnachten konnte als Fest genossen werden. Einige Zeit später wollten wir bei diesem über etliche Monate so überraschend erfreulichen Verlauf doch wissen, wo wir stehen und führten erneut eine Bildgebung durch. Das Ergebnis führte in die Realität zurück, der Tumor war deutlich grösser geworden. Trotzdem fragten wir, ob es für dieses fidele Kind eine Behandlungsmöglichkeit gäbe, die diese gute Phase verlängern könnte, ohne an eine Heilung zu denken. Diese Frage wurde mit den verschiedenen Spezialisten wiederum diskutiert, ohne eine realistische Lösung zu finden. Wir gingen den Weg gemeinsam weiter mit regelmässigen Kontakten und langen Gesprächen unter Einbezug des Kinderarztes und der ambulanten Kinderkrankenpflege, die seit Krankheitsbeginn einbezogen war. Bald nach Ostern ging es dem Knaben deutlich schlechter. Die Betreuung konnte weiter zu Hause stattfinden, was für die Eltern und die Geschwister von grosser Bedeutung war. Mit kurzen telefonischen Rücksprachen und einigen Besuchen zu Hause konnte eine gute Schmerztherapie durchgeführt werden. Der Knabe verstarb nach einer raschen Verschlechterung friedlich zu Hause im Beisein seiner Eltern. Die

Familie hatte viel Zeit, sich von ihrem Sonnenschein zu verabschieden.

Sterben wo?

Palliative Behandlung ist auch bei Kindern nicht an einen Ort gebunden. Sie kann zu Hause, im Krankenhaus oder im Hospiz stattfinden. Manchmal wechseln die Orte. Die Entscheidung hierzu muss ganz individuell getroffen werden. Bei einzelnen Kindern oder Familien sind möglicherweise flexible Lösungen notwendig. Manchmal ist das Spital der Ort, der die besten Voraussetzungen und vor allem Sicherheit für das sterbende Kind uns seine Familie bietet.

Wer ist in die Betreuung involviert?

- Eltern, Geschwister, Grosseltern und weitere Verwandte
- Betreuende(r) Arzt / Ärztin aus der Klinik
- Kinder- / Hausarzt /-ärztin
- Ambulante Kinderkrankenpflege
- Pflegende aus der Klinik
- PsychologIn, SozialarbeiterIn
- Kindergarten, Schule
- Freunde des Kindes, der Familie
- PfarrerIn, SeelsorgerIn

Die Reihenfolge kann je nach Kind, Familie und Situation stark variieren.



Was ist das Ziel?

Das Ziel und der Wunsch von allen oben aufgeführten Personen und Berufsgruppen ist das körperliche und seelische Wohlbefinden des todkranken Kindes. Ein kürzlich erschienen Buch über die Kinderhospizbewegung in Deutschland hat zum Titel «Kinder sterben anders». Was bedeutet das? Ich habe das nicht überprüft, da meine Erfahrungen hauptsächlich aus meiner beruflichen Tätigkeit mit krebskranken Kindern kommen und der Vergleich zu Erwachsenen nur auf einer anderen Erfahrungsebene möglich ist. Vielleicht kann man diesen Titel mit einem Fragezeichen versehen und schauen, was uns Kinder mitteilen bevor sie sterben. Schliessen sie mit dem Leben ab bevor sie sterben? Vielleicht weniger als Erwachsene. Die Zeit vor dem Tod ist eine ganz reale Zeit mit Zukunftswünschen – wie soll meine Wohnung aussehen, wie werde ich meine Haare schneiden lassen. Mit Plänen auch zum Tod – ein 5-jähriges Mädchen erzählt geschäftig und ernsthaft, was sie in ihren Koffer packt, um es mit in den Himmel zu nehmen und was sie der Mutter lässt, damit sie nicht so traurig ist – viele Monate vor ihrem Tod. Spielaktivitäten der Kinder, die etwas materielles hinterlassen. Dabei können unglaubliche Energien entwickelt werden. Und dafür muss Raum sein. Oft ist das zu Hause unter Einbezug der Geschwister am besten möglich, einem anderen Kind mag die Stille des Krankenzimmers im Spital die besten Voraussetzungen bieten.

Neben diesen Alltagsaktivitäten und dem manchmal fast normal anmutenden Leben, ist es wichtig, frühzeitig Vorbereitungen für die Behandlung von Beschwerden durch die fortschreitende Erkrankung zu treffen. Die Schmerzbehandlung hat hier vor allem bei krebskranken Kindern ein grosses Gewicht. Bei manchen Kindern können pflegerische Massnahmen zur Verbesserung des Wohlbefindens führen, so z.B. bei Bettlägerigkeit, Mundtrockenheit, Verstopfung...

Wo stehen wir heute?

Kritisch betrachtet, sind wir oft nicht am Ziel. Eine kürzlich zu diesem Thema veröffentlichte Studie aus Boston zeigt einige Problembereiche auf. In dieser Studie wurden 165 Eltern, die ihr Kind

an einer Krebserkrankung verloren haben, retrospektiv über die Beschwerden ihrer Kinder vor dem Tod befragt. Das Interview fand 1 bis 4 Jahre nach dem Tod ihres Kindes statt. 80% der Kinder verstarben an fortschreitender Erkrankung, 20% an therapiebedingten Folgen. 50% der Kinder verstarben in der Klinik, davon 50% auf der Intensivstation. Nach Beurteilung der Eltern litten 90% der Kinder in den letzten 4 Lebenswochen stark unter Schmerzen, Müdigkeit und Atemnot. Schmerzen und Appetitlosigkeit wurden als Hauptbeschwerde bei 80% der Kinder angegeben. Die Schmerzbehandlung wurde nur bei knapp 30% als ausreichend beurteilt; sie wurde besser beurteilt, wenn der betreuende Onkologe involviert war. Trotzdem beschrieben 70% der Eltern den Tod ihres Kindes als friedlich.

Diese Studie hat möglicherweise Schwächen, aber sie zeigt ein Problem auf, das von vielen Eltern anders als von betreuenden ÄrztInnen und Pflegenden beurteilt wird. Dessen müssen wir uns bewusst sein und dies im Betreuungskonzept eines sterbenden Kindes noch besser berücksichtigen.

Die Folgerung hieraus, insbesondere für die Schmerzbehandlung, ist, dass eine Schmerztherapie vorausschauend, ausreichend, vom Kind gesteuert, unter Einbezug der Eltern oder anderer Betreuungspersonen mit maximaler Flexibilität erfolgen sollte.

Die letzte Lebensphase – Schlussbemerkung

Die Behandlung eines Kindes hört nicht auf, wenn eine Situation eingetreten ist, die eine Heilung nicht mehr in Aussicht stellt. An die Betreuung eines todkranken Kindes und seiner Familie sind höchste Anforderungen auf allen Ebenen an verschiedene Berufsgruppen gestellt. Körperliches und seelisches Wohlbefinden sind für das todkranken Kind und seine Familie eine entscheidende Voraussetzung, um Abschied nehmen zu können. Geschwister sollten ihrer Entwicklung und ihrem Befinden gemäss weitestgehend in diesen Prozess einbezogen werden. Die palliative Betreuung kann möglicherweise einen wichtigen Beitrag für die Verarbeitung des Verlustes eines geliebten Kindes leisten.

Literaturauswahl

Goldmann Ann (1998):

ABC of palliative care. Special problems of children. British Medical Journal 316:49 – 52.

Herrman Uwe (1999):

Kinder sterben anders. Eine Hilfe für Betroffene. Gutersloher Verlag.

Wolfe Joanne, Grier E. Holcombe et al (2000):

Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. New England Journal of Medicine 342:326-333.

Bildlegenden

Bilder von Käthe Kollwitz

Käthe Kollwitzmuseum, Berlin

– *Arbeitsfrau mit schlafendem Jungen*, 1927

– *«Klage»* 1938/1940

– *«Umarmung»* 1926 – 1936

Vortrag vom 9. Mai 2000

1. Palliativ-Forum, Netzwerk für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Universitätsspital Zürich