

## **Besonderheiten der Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen**

Wilma Henkel, Andrea Menke, Sandra Brun

Je jünger der Mensch ist, der lebensbedrohlich erkrankt ist, desto betroffener ist die Umwelt. Das Sterben eines alten Menschen, der „sein Leben schon gelebt hat“, ist für viele das natürliche - und darum nicht so bedrohliche - Ende eines Lebens und wird als Teil des Lebens weitestgehend hingenommen. Der Tod von Kindern und Jugendlichen wird demgegenüber immer als sinnlos und tragisch empfunden. Es ist schwer zu verstehen, dass auch ganz junge Kinder und Jugendliche schon am Ende ihres Lebens angekommen sein sollen.

Das Sterben oder der drohende Tod eines Menschen aus dem direkten Umfeld, machen vielen erst (wieder) die eigene Sterblichkeit bewusst. Die Angst vor der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit führt zu Vermeidungsreaktionen. Diese Vermeidungsreaktionen sind auch der Grund dafür, dass Freunde, Bekannte, und manchmal auch Familienmitglieder, den Kontakt zu dem Erkrankten nicht aufrechterhalten (können) und sich zurückziehen. Auch die Unsicherheit der Menschen im direkten Umfeld und das nicht wissen, wie sie in dieser Situation reagieren oder was sie sagen sollen, hat häufig eine soziale Isolation der Betroffenen und ihrer Familien zu Folge. Und obwohl Kinderkrankenschwestern und –pfleger in ihrem Berufsalltag immer wieder mit todkranken Kindern konfrontiert werden, wird in der Kinderkrankenpflegeausbildung der Umgang mit dem sterbenden Kind und seiner Familie erst seit 1985 in der Ausbildungs- und Prüfungsordnung entsprechend berücksichtigt. Auch wenn, entsprechend den gesetzlichen Vorschriften, Unterricht zur Betreuung Sterbender angeboten wird, fühlen sich die Kinderkrankenschwestern und –pfleger noch nicht gut genug auf diesen Aufgabenbereich vorbereitet. Wie die Ärzte, sind auch die Pflegenden eher kurativ orientiert. Medizin und Pflege haben als oberstes Ziel, den Kranken zu heilen - die Aufgabe Sterbende zu begleiten als wichtig zu erachten, setzt das Akzeptieren und Erkennen der Grenzen der eigenen Profession voraus, sowie die ernsthafte Auseinandersetzung mit der Unausweichlichkeit des Todes.

In Deutschland sterben jährlich etwa 1.500 Kinder und Jugendliche an einer lebenslimitierenden

Erkrankung, davon mehr als 500 an Krebs. Die Bedeutung der Betreuung dieser Kinder ist mittlerweile, trotz der noch immer anhaltenden Tabuisierung, als wichtige Aufgabe erkannt worden. Das ist an der steigenden Anzahl von Förderinitiativen, die sich um eine bessere Versorgung von krebskranken Kinder kümmern, deutlich erkennbar. Leider haben Kinder und Jugendliche mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen keine derart starke Lobby. Obwohl noch keine Erhebungen dazu vorliegen, gehen wir aufgrund der im Berufsalltag gemachten Erfahrungen davon aus, dass die Bedingungen unter denen diese Kinder ihren letzten Lebensabschnitt verbringen, weniger gut sind, als bei den an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen.

Die Betreuung eines lebensbedrohlich erkrankten Kindes bringt für die Kernfamilie häufig schwerwiegende Veränderungen mit sich. Da oft beide Elternteile berufstätig sind und auch in immer steigender Anzahl Kinder von nur einem Elternteil betreut werden, steht vielfach die Frage im Raum, wie die Berufstätigkeit und die erforderliche Betreuung des Kindes/Jugendlichen in Einklang zu bringen sind. Manchmal sind Großeltern und andere Familienmitglieder in der Lage einen Betrag zu leisten, aber auch das ist meist nicht ausreichend. Angehörige in der Sterbephase zu begleiten war zu allen Zeiten - und ist auch noch in der Gegenwart - eine große Herausforderung. Diejenigen, die diese Aufgabe übernehmen, bedürfen der besonderen Unterstützung und Betreuung, um dem erkrankten Kind/Jugendlichen die benötigte Fürsorge zukommen lassen zu können.

Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Palliativphase

benötigen - ebenso wie Erwachsene - eine ganzheitliche pflegerische, medizinische und psychosoziale Betreuung. Die Betreuung dieser Kinder oder Jugendlichen wird in Deutschland entweder in einer Kinderklinik, im häuslichen Umfeld oder in einem Kinderhospiz, bzw. in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung durchgeführt. Die meisten Kinder wollen in ihrem gewohnten Umfeld versorgt werden und auch ihre Familien wollen die Kinder zu Hause pflegen. Daher ist für die Betreuung zu Hause die Unterstützung und Entlastung der Familie von besonderer Bedeutung. Eine Vielzahl von Eltern übernimmt die Pflege ihres Kindes selbständig und bedarf lediglich einer kompetenten Anleitung im sachgemäßen Umgang mit Hilfsmitteln, Infusionen und Kathetern. Besonders wichtig ist die psychologische Betreuung der Eltern sowie der Geschwister. Gerade die Geschwister von lebensbedrohlich erkrankten Kinder bedürfen der erhöhten Aufmerksamkeit des Umfelds, da das Augenmerk der Eltern und der gesamten Familie auf das kranke Kind gerichtet ist. Für Geschwisterkinder ist aber, außer dem Gefühl unbeachtet und allein gelassen zu werden, auch die Frage der persönlichen Schuld an der Lebensbedrohung des kranken Bruders/der kranken Schwester ein großes Problem. Auseinandersetzungen sind unter Geschwistern normal und ermöglichen Kindern, ihren Platz in der Welt zu finden. In einer solchen Situation ist, dem Verständnis der Kinder nach, der „Wunsch“ nach „gerechter Bestrafung“ in Erfüllung gegangen und die Geschwisterkinder leiden häufig sehr unter belastenden Schuldgefühlen.

Einen hohen Stellenwert messen ältere Grundschul Kinder und Jugendliche der Teilnahme an ihrem üblichen sozialen Leben bei. Besonders der Kontakt mit den Schulfreunden sowie Freizeitaktivitäten mit Freunden stehen für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, genau wie für gesunde Gleichaltrige, im Mittelpunkt ihres Erlebens.

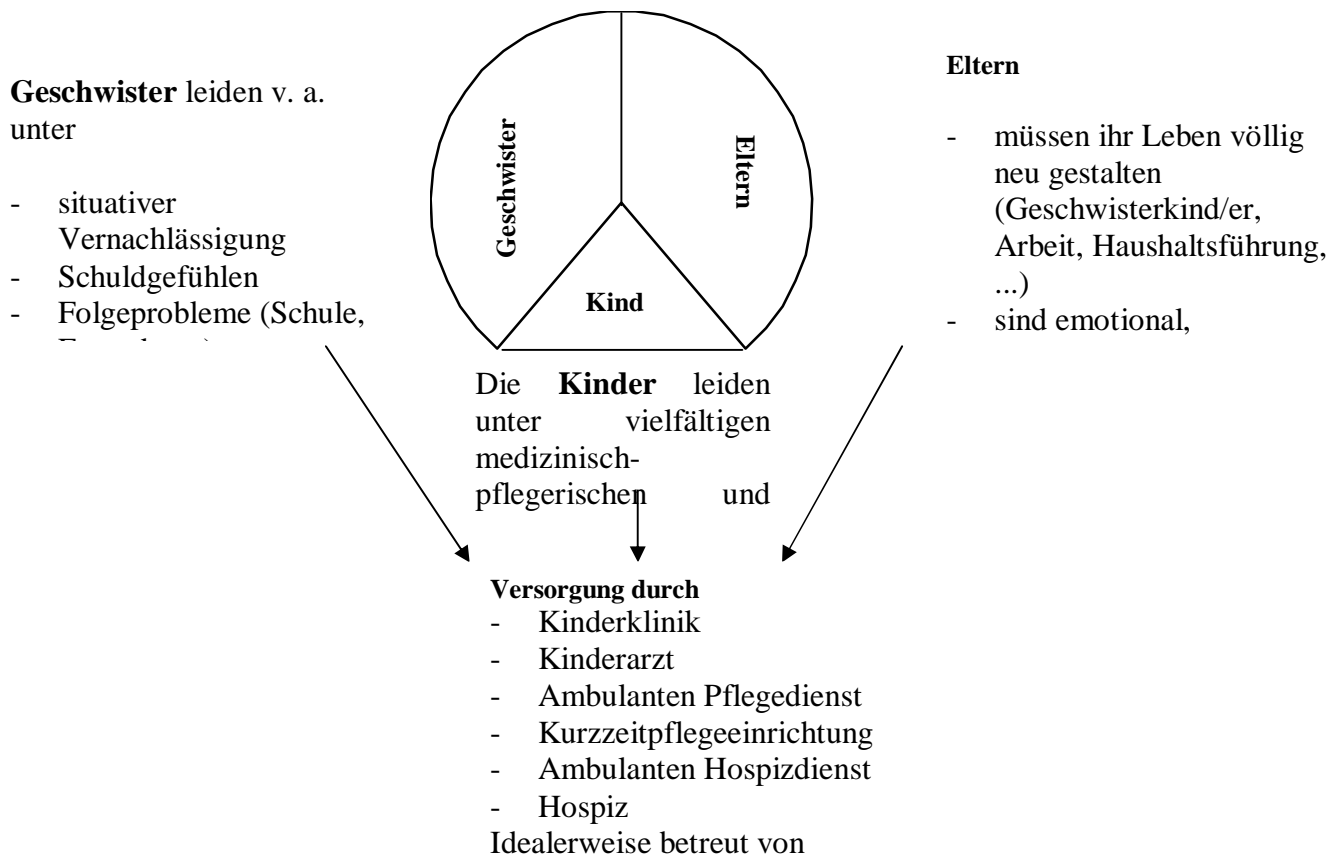
Im Vergleich zu Polen oder Großbritannien gibt es in Deutschland außerhalb von Modellprojekten keine multiprofessionellen Palliativteams zur ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Diese Aufgabe wird häufig von ambulanten Kinderkrankenpflegeteams

oder - im onkologischen Bereich - von Kinderkrankenschwestern/ -pflegern der Klinik übernommen. Sie betreuen die Kinder oftmals täglich zu Hause, um die Eltern in der speziellen Pflege anzuleiten und beratend zur Seite zu stehen. Je nach Bedarf wird ein Pädiateer oder psychosozialer Mitarbeiter informiert, und in die Betreuung miteinbezogen. In Deutschland gibt es mittlerweile eine stetig anwachsende Zahl von ambulanten Kinderhospizdiensten und Kinderhospizen. Kinderhospizdienste betreuen Kinder und Jugendliche in der Palliativphase überwiegend ehrenamtlich zu Hause. Sie übernehmen organisatorische Aufgaben wie die Koordination von Terminen und sorgen für den Kontakt und den Informationsaustausch der beteiligten Therapeuten und betreuen die Geschwister. Bei den Kinderhospizen steht die Entlastungspflege („Urlaub“ für das Kind und die Eltern) im Vordergrund. Dies bedeutet in der Praxis, dass Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden

Erkrankungen, allein oder in Begleitung ihrer Familie zur Kurzzeitpflege für maximal vier Wochen im Jahr das Hospiz aufsuchen. Auf Wunsch der Familie besteht die Möglichkeit, die Finalphase im Hospiz zu verbringen.

Seit einiger Zeit werden palliativ zu versorgende Kinder an einigen Institutionen von Key-Workern betreut. Die Aufgabe dieser Key-Worker besteht darin, die organisatorische Betreuung des Kindes zu übernehmen. Alle an der Betreuung des Kindes beteiligten Ärzte, Kinderkrankenschwestern, Psychologen, Krankengymnasten, Lehrer und weitere Therapeuten sprechen ihre Termine mit dem Key-Worker ab. Ebenso vermittelt er den Kontakt aller Beteiligten zueinander und sorgt für stete Informationsübermittlung an die zuständige Person. Dadurch wird die Versorgung des Kindes optimiert und werden die Eltern enorm entlastet.

**Abbildung:**  
**Zusammenhänge von betreuenden Institutionen für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familie**



Auch bei der alltäglichen medizinisch-pflegerischen Betreuung gibt es Probleme, die (fast) ausschließlich im Kindesalter auftreten:

1. Schmerzen können von Kindern in der Regel erst ab dem Kindergartenalter benannt und die Schmerzstärke bestimmt werden. Erst im Grundschulalter entwickeln Kinder die Fähigkeit, Schmerzen nach Lokalisation und Charakter beschreiben zu können. Bei jüngeren Kindern sind geschulte Beobachter (das können auch die Eltern sein), nötig, damit Schmerzen erkannt und dann auch wirksam behandelt werden können.

2. Kinder wehren sich oder verweigern ihre Mitarbeit bei Untersuchungen, pflegerischen oder therapeutischen Handlungen oder der Medikamenteneinnahme, wenn sie – aus welchen Gründen auch immer – diese entsprechende Handlung ablehnen. Vernünftigen Argumenten gegenüber sind dann gerade jüngere Kinder bis in das Grundschulalter hinein - und manchmal auch noch darüber hinaus – nicht zugänglich. Für die Betreuer bedeutet diese Non-Compliance eine besondere Herausforderung. In solchen Situationen müssen oftmals neue kreative Wege beschritten werden, um dem Kind z.B. die nötigen Medikamente verabreichen zu können.

3. Wirksame Schmerzmittel sind häufig nicht für Kinder zugelassen, oder aber nicht in Dosierungen erhältlich, die für Kinder notwendig sind.

4. Es ist oft sehr schwierig einen intravenösen Zugang zu legen, da die Venen bei Kindern naturgemäß noch nicht so stark ausgebildet sind. Auch die Möglichkeit der subkutanen Zufuhr von Infusionen ist stark eingeschränkt.

5. Ganz besonders schwierig wird die palliative Versorgung, wenn die Eltern des betroffenen

Kindes die Arbeit des Teams nicht unterstützen oder sogar eine ablehnende oder aktiv verhindernde Position einnehmen. Eine solche Einstellung der Eltern nimmt ein Kind auch dann wahr, wenn der Konflikt nicht thematisiert wird. Als Folge davon, wird das Kind die Betreuung unsicherer und ängstlicher über sich ergehen lassen, oder sie vielleicht auch ganz ablehnen.

6. Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen und Erkrankungen der Atemwege sind auch zu Hause mit Monitoren zur Beobachtung der Atemfrequenz und der Sauerstoffsättigung ausgestattet. Die Eltern haben - oft seit Jahren – auf die Einhaltung bestimmter Normwerte achten müssen. In der Lebensendphase werden diese Normwerte aber oft unterschritten. Die Vielzahl der Alarmsignale machen die ohnehin schon beängstigende Palliativsituation noch bedrohlicher. Es ist für die Eltern sehr schwer umzusetzen, dass der Einsatz dieser Geräte für ihr Kind jetzt nicht mehr sinnvoll ist und sie abgeschaltet werden können.

7. In der Lebensendphase haben viele Menschen wenig Hunger und Durst. Für Angehörige, aber auch für Pflegende stellt das häufig ein großes Problem dar. Weil die Versorgung mit Nahrung zu den elementaren Fürsorgepflichten gehört, empfinden viele Eltern das Unvermögen, dem Kind genügend Flüssigkeit und Nahrung verabreichen zu können, als Versagen in einem existenziellen Bereich.

8. Die allgemein bestehende Unsicherheit und Angst im Gespräch mit Sterbenden, trifft in besonderem Maße auf Eltern und Betreuer sterbender Kinder zu. Durch diese Unsicherheiten, wird der wirkliche Austausch an Gedanken, oder aber der verbale oder nonverbale Ausdruck von Bedürfnissen unmöglich gemacht, oder zumindest sehr stark behindert.