

BACHELORARBEIT

eingereicht von

Carina Portenschlager, geboren am 23.09.1990

PÄDIATRISCHE PALLIATIVPFLEGE – EINE BERUFLICHE UND MENSCHLICHE HERAUSFORDERUNG

Medizinische Universität Graz

Begutachter:

Mag. Dr.med.univ. Erwin Horst Pilgram

Geriatrische Gesundheitszentren der Stadt Graz

Albert-Schweitzer-Gasse 36, 8010 Graz

Lehrveranstaltung:

Palliativpflege und Hospiz

Graz, am 06. November 2013

EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

INHALTSVERZEICHNIS

ZUSAMMENFASSUNG	I
SUMMARY	II
ZITAT VON JANUSZ KORCZAK	III
1. EINLEITUNG	1
2. PALLIATIVVERSORGUNG ALLGEMEIN	3
2.1 INHALTE DER PALLIATIVPFLEGE.....	3
2.2 LEBENSLIMITIERENDE ERKRANKUNGEN	3
2.3 PALLIATIVMEDIZIN IN ÖSTERREICH	4
3. WAS IST PÄDIATRISCHE PALLIATIVMEDIZIN?	4
3.1 DEFINITIONEN.....	5
3.1.1 Definition von Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.....	5
3.1.2 Definition von pädiatrischer Palliativversorgung der WHO.....	5
3.2 GESCHICHTE DER PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN.....	5
3.3 KINDERHOSPIZ.....	6
3.3.1 Der Sterntalerhof.....	6
3.4 RELEVANZ PÄDIATRISCHER PALLIATIVVERSORGUNG.....	7
3.5 DREI STUFEN DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVPFLEGE.....	8
3.6 ACT-CHARTA.....	9
4. PERSÖNLICHE VORAUSSETZUNGEN FÜR DIE BEGLEITUNG VON STERBENDEN KINDERN	10
4.1 UMGANG MIT TODKRANKEN KINDERN.....	10
4.2 SOLL MAN SCHWERKRANKEN KINDERN DIE WAHRHEIT SAGEN?.....	11
5. ALTERSTYPISCHE TODESKONZEPTE	12
5.1 KINDER UNTER 3 JAHREN.....	13
5.2 KINDER ZWISCHEN 3 UND 5 JAHREN.....	13

5.3	KINDER ZWISCHEN 6 UND 9 JAHREN.....	14
5.4	KINDER ZWISCHEN 10 UND 14 JAHREN.....	15
5.5	DAS JUGENDALTER.....	15
5.6	BEDEUTUNG DER TODESKONZEPTE FÜR DIE KOMMUNIKATION.....	15
6.	SOZIALISATION UND	
	ENTWICKLUNG BEI SCHWERKRANKEN KINDERN.....	16
6.1	STRESSFAKTOREN.....	16
6.2	DAS FAMILIENLEBEN VON KINDERN MIT PROGREDIENTEN ERKRANKUNGEN..	17
	6.2.1 Familiäres Coping.....	18
6.3	<i>REHABILITATION</i>	19
	6.3.1 Die vorschulische Rehabilitation.....	19
	6.3.2 Die schulische Rehabilitation.....	19
	6.3.3 Die berufliche Rehabilitation.....	20
7.	ETHISCHE BELANGE IN DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVPFLEGE.....	20
7.1	END-OF-LIFE-DECISION.....	20
7.2	KOMMUNIKATION.....	21
8.	SYMPTOME IN DER LEBENSENDPHASE UND INSTRUMENTE ZUR	
	EINSCHÄTZUNG.....	23
9.	EINFLUSS DER ALLGEGENWÄRTIGKEIT DES TODES AUF DIE	
	PFLEGENDEN.....	24
9.1	UNWIRKSAME REAKTIONEN AUF DIE ALLGEGENWÄRTIGKEIT DES TODES.....	24
9.2	SCHUTZFAKTOREN.....	25
9.3	SPANNUNGSFELD ZWISCHEN EMOTIONALER NÄHE	
	UND FACHLICHER DISTANZ.....	26
9.4	SUPERVISION ALS SCHUTZFAKTOR.....	27
10.	INTERDISZIPLINÄRE BETREUUNG.....	28
10.1	DAS PSYCHOSOZIALE BETREUUNGSKONZEPT DER PÄDIATRISCHEN	
	ONKOLOGIE DES ST. ANNA KINDERSPITALS.....	28
11.	SCHLUSSFOLGERUNG.....	31

12.	LITERATURVERZEICHNIS.....	33
13.	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	35

ZUSAMMENFASSUNG

Die pädiatrische Palliativpflege beinhaltet Schmerz- und Symptomkontrolle und die Betreuung der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Dies macht den Einsatz eines interdisziplinären Teams notwendig, zu dem Mediziner, Pflegende, Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Sozialarbeiter, Seelsorger, Ehrenamtliche, Physio-, Ergo- und Logotherapeuten zählen.

Zu den lebenslimitierenden Erkrankungen zählen, um nur einige zu nennen, Krebs, Organversagen, zystische Fibrose, Muskeldystrophie, Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen und schwere Zerebralparese.

Das Sterben und der Tod von Kindern ist in unserer Gesellschaft ein Tabuthema. Abgesehen vom Tod eines Kindes unmittelbar nach der Geburt ist die Kindheit jener Lebensabschnitt in welchem die wenigsten Menschen sterben.

Die Begleitung von progredient erkrankten Kindern stellt für Pflegende, sowie für das gesamte interdisziplinäre Team eine große Herausforderung dar. Erschwerend kommt hinzu, dass auch das Umfeld der Kinder mitbetreut werden muss. So beinhaltet die pädiatrische Palliativversorgung auch die Begleitung von Eltern und Geschwistern.

Das Ziel dieser Arbeit ist es nicht nur die besonderen Bedürfnisse von schwerkranken Kindern aufzuzeigen, sondern auch der schweren Arbeit von Pflegenden in der pädiatrischen Palliativpflege Beachtung zu schenken.

SUMMARY

The pediatric palliative care includes pain and symptom control as well as mental, social and pastoral care for terminal ill children. For this reason a interdisciplinary team of physicians, nurses, psychologists, psychotherapists, educators, social workers, pastors, volunteers, physical therapists, occupational therapists and logo therapists takes care of the children.

Children who declared as terminal ill may suffer from cancer, multi-organ failure, cystic fibrosis, muscle dystrophy, brain or spinal cord damage and cerebral palsy, for instance.

In our today's society the death of children is a taboo, because we are not used to it anymore. For the reason that the medical progress during the childhood are hardly no children dying expect short after birth.

The care of children with progressive illnesses is a challenge for nurses, as well as for the whole interdisciplinary team. Pediatric palliative care givers look after the whole family of terminal ill children. In fact they are also working as grief counselors for parents, brothers and sisters.

This work tries to pay attention on the needs of children with progressive illnesses. How ever it obeys the hard work of pediatric nurses and their needs.

„Ihr sagt der Umgang mit Kindern ermüdet uns. / Ihr habt recht. / Ihr sagt: Denn wir müssen zur ihrer Begriffswelt hinuntersteigen. / Hinuntersteigen, uns herabneigen, beugen, kleiner machen. Ihr irrt euch. / Nicht das ermüdet uns. / Sondern – dass wir zu ihren Gefühlen emporklimmen müssen. / Emporklimmen, uns ausstrecken, auf die Zehenspitzen stellen, hinlangen. / Um nicht zu verletzen.“

(Janusz Korczak zitiert in Kränzle, Schmid & Seeger 2010, S.146)

1. EINLEITUNG

Die Lebenslichter aller Menschen

„Siehst du, sprach der Tod, die großen gehören den Kindern, die halbgroßen den Eheleuten in den besten Jahren, die kleinen gehören Greisen. Doch auch Kinder und junge Leute haben oft nur ein kleines Lichtchen.“

(„Der Gevatter Tod“ nach einem Märchen der Gebrüder Grimm zitiert in Arndt 2005, S.21)

In der heutigen Zeit vergessen wir oft, dass auch Kinder sterbliche Wesen sind. Das liegt daran, dass die Kindheit heute, mit Ausnahme der Phase kurz nach der Geburt, der Lebensabschnitt ist, in dem am wenigsten Menschen sterben. (Kränzle, Schmid & Seeger 2010, S.146)

Husebø & Klaschik (2006, S.421-422) nennen nach dem perinatalen Sterben von Kindern, Krebs als zweit häufigste Todesursache, gefolgt von Unfällen, plötzlichem Kindstod und Selbstmord. Im Jahr 2006 leben in Deutschland 15.640.000 Kinder, davon sind 18.800 Kinder von einer lebenslimitierenden Erkrankung betroffen. In Österreich wird von 2300 Kindern ausgegangen.

Auch wenn wir es also nicht wahrhaben wollen, steht dennoch fest, dass wir uns mit dem Sterben von Kindern auseinandersetzen und uns für ihre Betreuung einsetzen müssen.

Erschwert wird dies dadurch, dass der Tod eines alten Menschen als altersgemäße Vollendung des Lebensweges betrachtet wird, der Tod eines Kindes jedoch als sinnlos. Der Tod ist zudem immer noch ein Tabuthema auch wenn er in Filmen und Nachrichten allgegenwärtig ist.

Die besondere Herausforderung ist die Ambivalenz der Bedürfnisse der PatientInnen und jene der Pflegenden. Um für beide Seiten eine zufriedenstellende Atmosphäre und Lösung zu finden, sind die Bedürfnisse beider Seiten gleichermaßen wichtig und wertvoll.

Nur zufriedene Pflegende, die nicht ausgebrannt und überfordert sind, können qualitativ hochwertig Pflege für schwerkranke und hilfsbedürftige Kinder leisten.

Aus diesem Grund habe ich mich dazu entschieden in meiner Arbeit diese beiden Seiten zu beleuchten und folgende Fragen zu bearbeiten:

Welche besonderen Bedürfnisse haben schwerkranke Kinder und worauf müssen Pflegende in der pädiatrischen Palliativpflege speziell eingehen?

Und ***welchen Herausforderungen stellen sich Pflegende in der Palliativpflege beziehungsweise welchen Einfluss hat die Allgegenwärtigkeit des Todes auf sie und was kann unternommen werden, um sie zu schützen?***

Ich denke, dass es für Pflegende der pädiatrischen Palliativpflege wichtig ist nicht nur über die medizinischen und pflegerischen Erfordernisse der Betreuung von schwerkranken Kindern Bescheid zu wissen. Es ist ebenso wichtig die psychosozialen Besonderheiten zu kennen und damit umgehen zu wissen, weswegen ich mich auch mit der schwierigen Sozialisation und den Entwicklungsproblemen von Kindern mit progredienten Erkrankungen beschäftigt habe.

2. PALLIATIVVERSORGUNG ALLGEMEIN

2.1 Inhalte der Palliativpflege

Palliativmedizin setzt sich laut Husebø & Klaschik (2006, S.3) aus folgenden Inhalten zusammen:

- Schmerz- und Symptomkontrolle
- Beachtung der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse der PatientInnen während der Erkrankung, als auch bei ihrem Sterben.
- Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens. Der Tod soll weder beschleunigt noch hinausgezögert werden.
- Kommunikation und Ethik sind sehr bedeutsame Elemente der Palliativpflege.

2.2 Lebenslimitierende Erkrankungen

Bei lebenslimitierenden Erkrankungen besteht keine realistische Hoffnung auf Heilung. Diese können in vier Gruppen eingeteilt werden:

1. Lebensbedrohliche Erkrankungen für die zwar Therapien vorhanden sind, eine Heilung allerdings unwahrscheinlich ist. Beispiele wären Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber oder Nieren.
2. Erkrankungen, die lange Therapien erfordern, um das Leben zu verlängern, wobei dem Kind normale-kindliche Aktivitäten ermöglicht werden sollen. Diese Krankheiten haben wahrscheinlich einen vorzeitigen Tod zur Folge. Zum Beispiel: zystische Fibrose und Muskeldystrophie.
3. Krankheiten, zu deren Behandlung es keine adäquaten Therapiemöglichkeiten gibt und für die deswegen jahrelange palliative Betreuung von Nöten ist, wie Zeroidlipofuszinosen oder Mukopolysaccharidosen.

4. Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die oft anfällig für gesundheitliche Komplikationen machen und sich so unvorhergesehen verschlechtern können. Z.B.: Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen und schwere Zerebralparese. (Husebø & Klaschik 2006, S.419)

2.3 Palliativmedizin in Österreich

Palliativmedizin hat sich in Österreich erst sehr spät entwickelt und ist kein eigenständiges Fachgebiet. Erst 1991 wurde in Wien das erste Hospiz eröffnet, dennoch hat in den letzten Jahren hat die Palliativversorgung in Österreich enorme Fortschritte gemacht. Es gibt inzwischen 19 Palliativstationen, 2 Hospize, 2 Tageshospize und 14 mobile Palliativ-Teams (Stand 2004).

Seit 2002 gibt es in Österreich, um die Begleitung sterbender Familienmitglieder zu ermöglichen, die sogenannte Familienhospizkarenz, die es Verwandten erleichtern soll ihre sterbenden Angehörigen bis zu 6 Monate zu pflegen und begleiten. Während dieser Zeit sind die Betreuenden entweder teilweise oder komplett vom Dienst freigestellt, sind aber weiterhin kranken- und pensionsversichert.

Trotzdem besteht immer noch Aufholbedarf in Österreich, denn eine flächendeckende Palliativbetreuung gibt es derzeit noch nicht. (Husebø & Klaschik 2006, S.15-16)

3. WAS IST PÄDIATRISCHE PALLIATIVMEDIZIN?

Pädiatrische Palliativversorgung ist die Versorgung von Personen im Alter von 0-17 Jahren, die mit hoher Wahrscheinlichkeit den 18. Geburtstag aufgrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung nicht erleben werden.

3.1 Definitionen

3.1.1 Definition von Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Palliativmedizin ist eine Behandlung von PatientInnen, die an einer nicht heilbaren oder fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung leiden. Das primäre Ziel sollte die Begleitung und die bestmögliche Erhaltung der Lebensqualität sein. (Husebø & Klaschik 2006, S.2)

3.1.2 Definition von pädiatrischer Palliativversorgung der WHO

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet.

Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes zu erkennen und zu minimieren.

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mithilfe eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen miteinbezieht. [...]

Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf kommunaler Ebene und zuhause beim Patienten erbracht werden.“ (Craig 2007, S.110 zitiert in Zernikow 2008, S.5)

3.2 Geschichte der Palliativversorgung von Kindern

Zu Beginn des 19. Jahrhunderts war der Tod von Kindern allgegenwärtig. 90% der stationär aufgenommenen Kinder starben, weswegen die Berliner Charité 1830 eine Kinderstation gründete. Nach und nach wurden auch in anderen Krankenhäusern

Kinderstationen eingerichtet, die sich von Beginn an der Palliativversorgung annahmen.

Das weltweit erste Kinderhospiz „Helen House“ wurde 1982 von einer Nonne und Krankenschwester in Oxford, Großbritannien gegründet.

Inzwischen gibt es sogar für verschiedene Altersgruppen das jeweils spezialisierte Kinderhospiz, wie z.B. das „Zoe’s House“ für Babys in Liverpool. (Husebø & Klaschik 2006, S.417-418)

3.3 Kinderhospiz

Es gibt zwei Arten von Kinderhospizen. Das stationäre und das ambulante Kinderhospiz.

Das stationäre Kinderhospiz nimmt nicht nur das kranke Kind auf, sondern auch dessen gesamte Familie, die hier nicht nur in der letzten Lebensphase des Erkrankten betreut wird, sondern auch schon davor jederzeit zur Erholung kommen kann. Diese „Urlaube“ entlasten die Familie nicht nur, sondern bewirken auch, dass die Familien das Kinderhospiz kennenlernen und später in der letzten Lebensphase des Kindes, in die bereits vertraute Umgebung kommen können.

Das ambulante Kinderhospiz unterstützt Familien zuhause. Das ambulante Kinderhospizteam unterstützt die Familie nicht nur in der Betreuung des kranken Kindes, sondern auch die Eltern, Geschwister, Großeltern, entferntere Verwandte, Nachbarn und Freunde mit Gesprächen und organisatorischer Hilfe. Sie betreuen die Familie auch nach dem Tod des Kindes und wirken unterstützend bei der Organisation des Begräbnisses und der Trauerarbeit. Die Begleitung beginnt im Idealfall mit der Diagnoseeröffnung und endet gewöhnlich nach dem Trauerjahr. (Kränzle, Schmid & Seeger 2010, S.150-152)

3.3.1 Der Sterntalerhof

Der Sterntalerhof ist das berühmteste Kinderhospiz Österreichs und bietet stationäre, mobile und ambulante Versorgung an.

Der Sterntalerhof ist ein unabhängiger, gemeinnütziger Verein, der seit 1999 im Burgenland angesiedelt ist. Dort kümmert man sich um Kinder und ihre Familien, die von einer schweren Erkrankung oder Behinderung betroffen sind und bietet familienorientierte Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung, welche interdisziplinär ausgerichtet ist und pädagogische, therapeutische, psychologische und seelsorgerischen Betreuung anbietet. Die Arbeit wird ausschließlich über Spenden finanziert. Die Besonderheit des Sterntalerhofs ist die angebotene Tiertherapie, wie z.B.: therapeutisches Reiten. Es wird aber auch Musik- und Kunsttherapie angeboten.

Der Sterntalerhof versteht sich als Herberge und bietet Aufenthalte für die gesamte Familie von bis zu drei Wochen ebenso an, wie Geschwisterwochen, in denen die Geschwister von schwerkranken oder bereits verstorbenen Kindern Begleitung erfahren.

Die SozialarbeiterInnen und ehrenamtlichen BetreuerInnen der mobilen Versorgung besuchen betroffene Familien zuhause als Ergänzung zum stationären Aufenthalt am Sterntalerhof.

Die ambulante Betreuung beinhaltet die einmal wöchentliche Therapie von betroffenen Kindern am Sterntalerhof, welche für Familien, die weiter weg wohnen auch auf eine Woche Aufenthalt konzentriert werden kann. (Graschopf & Jankovits 2013, S.3)

3.4 Relevanz pädiatrischer Palliativversorgung

Die schwere Erkrankung eines Kindes hat Einfluss auf sein gesamtes Umfeld und stellt eine riesige Belastung dar. Vor allem die oft jahrelange Ungewissheit über den Ausgang der Erkrankung wird als belastend erlebt. Dies erfordert jahrelange Betreuung. Die oft intensive medizinische Behandlung in Form von zahlreichen Medikamenten und Operationen hat viele Nebenwirkungen zur Folge, die dann nicht nur eine pflegerische, sondern auch eine psychosoziale Betreuung erforderlich machen.

Durch den medizinischen Fortschritt hat auch die Anzahl pflegebedürftiger Kinder zugenommen. Es wird angenommen, dass derzeit 2300 Kinder in Österreich betroffen sind. (Graschopf & Jankovits 2013, S.4-5)

3.5 Drei Stufen der pädiatrischen Palliativpflege

Die Palliativversorgung lässt sich je nach Intensität in drei Stufen einteilen (Department of Health and Children 2005 zitiert in Zernikow 2008, S.5):

1. „palliative care approach
2. Basispalliativversorgung
3. Spezialisierte Kinderpalliativteams“

Palliative care approach ist eine palliativ medizinische Haltung, die vom ohnehin schon behandelnden Team angenommen wird.

Basispalliativversorgung sorgt dafür, dass Kindern, die sehr wahrscheinlich an ihrer Erkrankung sterben werden, die Möglichkeit geboten wird, zuhause versorgt zu werden. Hierfür ist es wichtig die Betreuung zuhause rechtzeitig zu sichern. Die Betreuung sollte durch ein Kinderhauskrankenpflegeteam und den Kinderarzt erfolgen. Außerdem sollte sichergestellt werden, dass eine ausreichende psychosoziale Betreuung des Kindes, sowie seiner Angehörigen gewährleistet ist, die auch nach dem Tod des Kindes fortbesteht.

Spezialisierte Kinderpalliativteams bestehen aus einem Kinderarzt, KinderkrankenpflegerInnen und psychosozialen Betreuern. Dieses Team kommt im Krankenhaus, im Hospiz, in der Kurzzeitpflege, sowie beim Übergang einer klinischen zur häuslichen Betreuung zum Einsatz. Die spezialisierten Kinderpalliativteams haben die Aufgabe die Symptome zu kontrollieren und verfügen über Notfallmedikation, die bei Krampfanfällen oder starken Schmerzen benötigt wird. (Zernikow 2008, S.5-6)

3.6 ACT-Charta

Die ACT (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) hat ihren Sitz in Bristol, Großbritannien und ist die führende Institution für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Die ACT zeigt sich verantwortlich für die 1997 verabschiedete ACT-Charta, die als Leitlinie für die Versorgung von todkranken Kindern gilt.

Die wichtigsten Punkte der Charta möchte ich nun zusammenfassend darlegen.

- Jedes Kind soll mit Respekt behandelt werden und seine Privatsphäre gewahrt werden.
- Eltern leisten den größten Teil der Versorgung ihrer Kinder und sollten daher als Partner gesehen und an allen Entscheidungen beteiligt werden.
- Auch Kinder sollten ihrem Alter gemäß Entscheidung mittreffen dürfen.
- Jede Familie soll die Möglichkeit der Konsultation eines pädiatrischen Spezialisten haben.
- Informationen sollen dem Kind selbst, sowie seinen Angehörigen verständlich übermittelt werden.
- Gespräche sollen einfühlsam, verständlich und altersgemäß geführt werden.
- Nach Möglichkeit sollte die Pflege im häuslichen Umfeld stattfinden und durch pädiatrische Fachkräfte ergänzt werden.
- Jedes Kind soll die Möglichkeit haben Schulbildung zu erhalten und in einer kindgerechten Umgebung zu verweilen.
- Jede Familie sollte eine primäre Ansprechperson haben, die die Familie unterstützt.
- Jede Familie hat das Recht auf eine häusliche Kinderkrankenpflege.
- Entlastungsangebote für pflegende Angehörige sollten unbürokratisch zur Verfügung stehen.
- Eine Haushaltshilfe soll Familien in extremen Phasen unterstützen.
- Trauerbegleitung soll für Familien über den Tod des Kindes hinaus und ohne zeitliche Begrenzung zur Verfügung stehen. (Husebø & Klaschik 2006, S.420-421)

4. PERSÖNLICHE VORAUSSETZUNGEN FÜR DIE BEGLEITUNG VON STERBENDEN KINDERN

- Bereitschaft sich mit den eigenen Verlusten seiner Lebensgeschichte zu beschäftigen.
- Auseinandersetzen mit dem Thema „Tod“, aber auch mit Trauer auf physischer und emotionaler Ebene.
- Knowhow über den typischen Verlauf von „Trauer“ und deren Phasen.
- Wissen über das alterstypische und kindgerechte Verständnis von „Sterben“ ist von enormer Bedeutung.
- Einfühlungsvermögen ist eine Grundvoraussetzung.
- Genauso wichtig sind Kenntnisse der Gesprächsführung. (Specht-Tomann & Tropper 2011, S.17)

Auch Husebø & Klaschik (2006, S.422-423) bestätigen die Bedeutung der Beschäftigung mit der eigenen „Verlustgeschichte“ und der eigenen Sterblichkeit, da es nicht möglich ist eine positive Einstellung gegenüber einem Sterbenden zu entwickeln, wenn man selbst eine abwehrende Haltung gegenüber dem Tod hat. In der Ausbildung von Ärzten wird diesen Aspekten bisher keine ausreichende Bedeutung beigemessen, während sie in der Ausbildung von Pflegenden sehr wohl verankert sind.

4.1 Umgang mit todkranken Kindern

Um ein Kind einfühlsam und sinnvoll begleiten zu können, muss man aufhören, das Kind als Wesen, das noch zu klein zum Verstehen ist, zu sehen und beginnen es in seinem Denken und Fühlen wahrzunehmen. (Mack 2010, S.17) Nur weil Kinder noch klein sind und uns der Tod als kein kindgemäßes Thema erscheint, können wir die Wahrheit nicht vor ihnen verbergen.

Um dies zu veranschaulichen, habe ich ein eindrucksvolles Zitat ausgewählt:
„Beinahe alle diese Kinder haben eine Ahnung von ihrer lebensbedrohlichen

Situation, unabhängig davon, ob sie darüber aufgeklärt wurden oder nicht.“ (Bessler 1996 zitiert in Nagele & Feichtner 2009, S.209)

Schwerkranke Kinder können ihr Wissen über ihren Zustand in einzigartiger Weise in Zeichnungen oder Märchen ausdrücken und reifen darüber hinaus viel schneller als gleichaltrige, gesunde Kinder.

Jüngere Kinder begreifen ihre Krankheit oft als Strafe für schlechtes Benehmen. Ältere Kinder trauern oft selbst über Verluste von FreundInnen im Krankenhaus und hadern damit, dass die natürliche Abnabelung von ihren Eltern nicht stattfindet, weil sie durch ihre Erkrankung verstärkt von ihnen abhängig sind. Außerdem plagt sie die Frage nach einem Leben nach dem Tod sehr stark.

Da Kinder also zumeist ohnehin schon gut über ihre Situation Bescheid wissen oder sie zumindest erahnen, raten Bessler & Feichtner (2009, S.210) zu einem offenen, ehrlichen Gespräch mit ihnen, um Isolations- und Abgrenzungstendenzen zu vermeiden.

Kinder bemerken auch die Traurigkeit ihrer Verwandten und Freunde und möchten diese deswegen schützen, sie leiden unter raschen Stimmungswechseln und reagieren auf den Tod oft aggressiv und wütend. Außerdem neigen todkranke Kinder dazu sich zurückzuziehen und abzugrenzen. Dies kann in weitere Folge zu psychosomatischen Beschwerden führen. (Bessler & Feichtner 2009, S.209-210)

4.2 Soll man schwerkranken Kindern die Wahrheit sagen?

Auf diesen elementaren Punkt in der Kommunikation mit schwerkranken Kindern möchte ich noch einmal eingehen, weil es bis zur zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts noch üblich war den Kindern die Wahrheit zu verschweigen.

Dieses Vorgehen wurde früher allerdings nicht nur bei Kindern angewandt, sondern schon Hippokrates verschwieg all seinen PatientInnen, altersunabhängig, schlechte Nachrichten. Dies wurde unter dem Vorwand der Moral praktiziert und von Seiten der Ärzte vehement verteidigt.

„Wer den Tod nennt, gibt den Tod.“ Dieses Zitat stammt von Christoph Wilhelm Hufeland und soll dieses Vorgehen moralisch untermauern. Es durfte nur Positives

gesagt werden, der Rest wurde verschwiegen. Das beste, für die Verschweigungstaktik sprechende Argument ist wohl, dass der Arzt niemals die Hoffnung nehmen darf, was durch die schonungslose Wahrheit der Fall sein könnte.

Diese Praktiken waren für die Behandlung Erwachsener bald nicht mehr haltbar, die Wende in der pädiatrischen Medizin wurde 1996 mit einem Artikel des Kinderarztes John Lantos eingeläutet. Er stellt klar, dass heutzutage die MedizinerInnen durch Laborwerte und andere diagnostische Verfahren oft schon lange vor den PatientInnen wissen, ob sie krank sind. Dadurch haben sie die Pflicht den/die PatientIn einzuweihen, um rechtzeitig Maßnahmen ergreifen zu können.

Nach vielen Therapien und Operationen fühlen sich PatientInnen, die sich vorher noch gut gefühlt haben, erst einmal krank und unwohl. Bei einer Chemotherapie beispielsweise muss ein Kind erst einmal richtig leiden, um danach möglicherweise gesund zu werden.

Es gibt in der modernen Medizin viele erfolgversprechende Therapien zwischen denen sich ein/e PatientIn entscheiden muss, um eine Entscheidung treffen zu können, muss diese/r aber zuerst ausreichend informiert werden.

Lantos Argumentation zeigt eindrucksvoll wie wichtig es ist PatientInnen die Wahrheit zu sagen. (Niethammer 2008, S.143-144)

5. ALTERSTYPISCHE TODESKONZEPTE

Kinder begegnen diesem Thema in jedem Alter völlig unterschiedlich und darauf sollte bei der Begleitung todkranker Kinder eingegangen werden. Das Wissen über die alterstypische Todesvorstellung ist elementar in der pädiatrischen Palliativpflege, weswegen ich diese in Anlehnung an Specht-Tomann & Tropper (2011, S.68-80) nun näher beschreibe.

5.1 Kinder unter 3 Jahren

Kinder unter 3 Jahren erleben sogar schon längere Trennungen von liebgewordenen Personen als bedrohlich und den Tod, der für sie auch die Trennung von etwas Liebgewordenem bedeutet, als umso bedrohlicher.

Die erste Reaktion von Kindern unter 3 Jahren ist Protest, dann folgt Trauer und schließlich Apathie. Außerdem sollte die enge Verbundenheit mit der Mutter berücksichtigt werden, die zur Folge hat, dass Kinder in diesem Alter die Gefühle der Mutter miterleben. Ist also die Mutter traurig, reagiert das Kind ebenso.

Auch Säuglinge erleben Trauer am eigenen Leib durch veränderte Stimmen, Berührungen oder Gerüche.

In diesem Alter fehlen den Kindern die kognitiven Fähigkeiten den Tod und seine Endgültigkeit zu begreifen. Kinder verändern ihr Ess- und Schlafverhalten und äußern sich durch scheinbar grundloses Weinen. Andere Äußerungen können Wut, Zorn, Frustration und Angst sein.

5.2 Kinder zwischen 3 und 5 Jahren

Kinder in diesem Alter können den Tod nicht erfassen, er kann sie dennoch in eine schwere emotionale Krise stürzen. Endgültigkeit kann auch in diesem Alter noch nicht begriffen werden.

Sie hoffen, dass der Verstorbene wieder zurückkehren könnte. In diesem Alter haben Kinder keine Scheu „Tod“ als Begriff zu verwenden. Sie haben auch keine Scheu unangenehme Fragen zu stellen, die meist von Neugierde geprägt sind. Sie begreifen den Tod jedoch als etwas, das sie selbst niemals betreffen könnte.

In etwa ab dem Schulalter sind Kinder in der Lage den Tod als etwas Endgültiges zu begreifen und verarbeiten die Thematik spielerisch, spielen beispielsweise Krieg oder Krankenhaus.

Bis ins Jugendalter und oft auch noch im Erwachsenenalter glaubt man, den Tod und das Schicksal beeinflussen zu können und das Schicksal zu erpressen: „Wenn ich ganz lieb bin, lebt die Oma wieder.“ Dies kann auch im umgekehrten Sinn passieren,

so können besonders Kinder glauben, dass ein schlechter Gedanke über eine Person verantwortlich für dessen Erkrankung oder Tod sei.

Wichtig ist es im Gespräch mit Kindern in dieser Altersstufe keine abstrakten Todesbegriffe, wie „vorausgegangen“ oder „entschlafen“ zu verwenden, da sie nicht verstanden werden und zu Verwirrung führen.

In diesem Alter werden vage Todesvorstellungen entwickelt, der Tod allerdings als vorübergehend begriffen und gleichgesetzt mit Bewegungslosigkeit und Dunkelheit. Außerdem wird versucht durch Nachforschungen und Nachfragen dem Tod auf die Schliche zu kommen. Ein Todesfall stürzt die Kinder in große Ängste und Entwicklungsrückschritte sind möglich.

5.3 Kinder zwischen 6 und 9 Jahren

In diesem Alter schwanken Kinder zwischen den Fantasievorstellungen aus früheren Jahren und realistischeren Vorstellungen. Das gewonnene Wissen über den Tod lässt Kinder mit größerer Scheu über das Thema reden. Sie begreifen langsam, dass der Tod „für immer“ ist.

Außerdem beschäftigen sie sich mit dem „Seele- und Körpersein“ eines Menschen und sie fragen sich, was dann mit dem „Rest vom Opa“ passiert.

Bei einem Todesfall versuchen Kinder zwischen 6 und 9 Jahren diesen zunächst zu verleugnen und geben sich dann extra lustig und fröhlich, um den Schmerz über den Verlust zu vergessen.

In diesem Alter beziehen Kinder den Tod eines geliebten Menschen immer noch stark auf sich selbst und geben sich möglicherweise selbst die Schuld daran. Tote werden idealisiert und überall gesucht. Außerdem neigen sie dazu sich selbst mit dem/der Verstobenen zu vergleichen.

Der Tod wird als Bestrafung erlebt und sie haben große Verlust- und Trennungsängste.

5.4 Kinder zwischen 10 und 14 Jahren

In diesem Alter nähern sich Kinder in ihren Todesvorstellungen immer mehr denen von Erwachsenen an. Sie haben großes Interesse an Historischem und beschäftigen sich in großem Ausmaß mit ihrer Identität. Über den Tod wird nicht mehr offen gesprochen, er wird aber als unausweichlicher und endgültiger Schlusspunkt akzeptiert.

Zwischen 10 und 14 Jahren sind bei Kindern alle Reaktionen auf den Tod zu beobachten, die auch bei Erwachsenen beobachtbar sind. Die Trauer kann jetzt sehr unterschiedlich zum Ausdruck gebracht werden, beispielsweise durch Wut und Aggression oder Verdrängung.

Der Tod wird als endgültiger Liebesverlust erlebt und das Trauern um geliebte Menschen geht oft mit physischen Symptomen, wie Kopf- und Magenschmerzen oder Schlafproblemen einher.

5.5 Das Jugendalter

In dieser Altersstufe gewinnt der Tod eine neue Dimension, er wird überdacht, Todesvorstellungen neu geordnet und mit philosophischen, religiösen Ideen verglichen. Wie ein Jugendlicher auf den Tod reagiert hängt stark von seinem Wesen ab, von Akzeptanz über Aggression bis zum Rückzug ist alles möglich. In diesem Alter findet eine starke Beschäftigung mit dem Sinn des Lebens, Werten und Normen, sowie Zukunft statt.

5.6 Bedeutung der Todeskonzepte für die Kommunikation

Um mit Kindern über den Tod sprechen zu können, sind das Wissen über die alterstypischen Todeskonzepte und die emotionale Befindlichkeit Voraussetzung. Wichtig ist außerdem die empathische Deutung von verbalen und nonverbalen Signalen. (Husebø & Klaschik 2006, S.433-434)

6. SOZIALISATION UND ENTWICKLUNG BEI SCHWERKRANKEN KINDERN

Die Entwicklung und Sozialisation wird stark durch gesellschaftliche und soziale Faktoren beeinflusst und ist untrennbar an soziale Interaktion gebunden.

„Die Basis der sozialen Entwicklung ist die subjektive Realität des Individuums.“ (Bergfest 1999, S.223 zitiert in Jenessen 2006, S.63) Die subjektive Realität von schwerkranken Kindern ist oft geprägt durch Schmerzen, Angst, Verzicht, Hilfsbedürftigkeit und Einschränkungen. Diese Belastungsfaktoren sind stark an das Alter der Kinder gebunden, ebenso wie die mit den Belastungsfaktoren verbundenen Copingstrategien.

In Bezug auf die gesellschaftliche Sozialisation habe ich schon in der Einleitung erwähnt, dass das Sterben von Kindern in der heutigen Gesellschaft als sinnlos erlebt wird. Der Tod im Allgemeinen wird, trotz seiner Omnipräsenz verdrängt und tabuisiert. Der Tod wurde im Laufe des medizinischen Fortschritts und der Verbesserung der Lebensumstände zur Alterserscheinung. Die Trauer um tote Kinder in der westlichen Welt übertrifft deswegen alle anderen, bekannten Arten von Trauer. (Feldmann 1997, S.58 zitiert in Jenessen 2006, S.75)

Bürgin (1981, S.28 zitiert in Jenessen 2006, S.76) geht noch weiter und beschreibt den Tod eines Kindes als beinahe obszönes Ereignis und als Last, die Eltern nicht zu ertragen erwarten.

Die Kindheit gilt als glücklicher Lebensabschnitt, in dem Leid und Tod keinen Platz haben, weswegen Angehörige sterbender Kinder erst im Zuge der Kinderhospizbewegung einen Ort erhalten haben, an den sie sich wenden können.

6.1 Stressfaktoren

Aus der Stressforschung sind drei potentielle Belastungsfaktoren in Kindheit und Jugend bekannt und alle sind bei Kindern mit progredienten Erkrankungen zutreffend.

1. Entwicklungsaufgaben
2. Kritische Lebensereignisse

3. Alltägliche Belastungsfaktoren (Tanjour & Reschke 2002, S.99 zitiert in Jenessen 2006, S.64)

Gekennzeichnet ist das Erleben einer progredienten Erkrankung durch plagende Ängste, die zu aggressiver Angst, körperlicher Erstarrung, stummer Verweigerung oder Ohnmacht führen können. Es handelt sich dabei meist um die Angst vor Schmerzen, medizinischen Behandlungen, dem frühen Tod oder dem Verlust von sozialen Kontakten.

Für schwerkranke Jugendliche ist es zudem problematisch eine positive Einstellung zu ihrem Körper und ihrer Körperlichkeit zu entwickeln. (Kampmeier 1999, S.245f zitiert in Jenessen 2006, S.64)

Durch das Erleben der zunehmenden Bewegungseinschränkung und der schwindenden Selbstständigkeit können schwerkranke Kinder den nahenden Tod spüren. Dies geschieht auch, wenn man die Kinder über ihren Zustand im Unklaren lässt. Aufgrund der frühen Beschäftigung mit dem Leben und Tod wirken die Kinder sehr ernst, was einer frühzeitigen mentalen Reife ähneln kann. Sie fühlen sich zudem oft unverstanden und einsam und ziehen sich zurück, was den Ausschluss aus ihrer sozialen Gruppe bedeuten kann.

6.2 Das Familienleben von Kindern mit progredienten Erkrankungen

Kaum ein Ereignis ist so belastend für eine Familie und bringt so viel Veränderung und Leidensdruck mit sich, wie die schwere Erkrankung eines Kindes. Der Leidensdruck kann zu Traumatisierung und seelischen Erkrankungen führen. Die psychische Extremsituation bedingt Einbußen in der Lebensqualität. Als besonders schwerwiegend wird die ständige Lebensbedrohung erlebt, was die Beziehung zum kranken Familienmitglied sehr ambivalent gestaltet und weswegen sich oft Trauer durch sämtliche Lebensbereiche zieht.

Die Palliativpflege macht Familien gleichzeitig zu Betroffenen und wichtigen Unterstützern des kranken Kindes. (Graschopf & Jankovits 2013, S.6-7)

„Als die Krankheit bei ihr im Kleinkindalter diagnostiziert wurde, änderte sich unser gesamtes Familienleben von einem Tag zum anderen, und zwar sehr umfassend und

drastisch. Plötzlich musste täglich eine zeitaufwendige Therapie durchgeführt werden; es gab Arzttermine, Krankenhausaufenthalte, Sorgen wegen immer wiederkehrenden Verschlechterungen in ihrem Gesundheitszustand; dann hoffnungsvolle Besserungen und dann wieder gnadenlose Tiefpunkte – es war eine emotionale Achterbahn ohne Ende, die über Jahre hinweg an den Kräften unserer Familie zerrte.“ (Georgiadis 1996, S.73 zitiert in Jenessen 2006, S.67)

Es gibt vier Belastungsbereiche mit denen Familien mit schwerkranken Kindern laut Petermann (1990, S.25 zitiert in Jenessen 2006, S.67-68) leben:

1. „Die Alltagsbewältigung der Erkrankung
2. Die Krankenhausaufenthalte des Kindes
3. Die emotionalen Probleme während des Krankheitsverlaufes
4. Die existenzielle Konfrontation mit Krankheit und Tod“

Eine gute Beziehung und enge Bindung zwischen Eltern und Kindern ist allerdings eine wichtige und gute Unterstützung für das Kind. Liebe und Vertrauen können Isolationstendenzen abbauen und helfen, sich mit dem Tod auseinanderzusetzen. Deswegen sind Gespräche, in denen offen über Gefühle gesprochen wird, umso wichtiger. Dies sorgt dafür, dass der Zusammenhalt innerhalb der Familie und das seelische Gleichgewicht gestärkt werden.

6.2.1 Familiäres Coping

Folgende Faktoren sind für eine erfolgreiche Auseinandersetzung mit der Erkrankung bedeutend:

- Personale Funktionalität: wie psychische Stabilität oder aktive Bewältigungs- und Problemlösungsstrategien
- Familiäre Funktionalität z.B.: innerfamiliäres, emotionales Klima
- Verfügbarkeit sozialer Unterstützung
- Sozialstrukturelle Faktoren, also beispielsweise die ökonomische Situation der Familie

Die Anforderungen an die Bewältigungsstrategien der Familie sind stark abhängig von der Schwere der Erkrankung des Kindes, sowie deren Fortschreiten. Die

Krankheit ist im Leben der Familien omnipräsent und erfordert eine dauerhafte Anpassung. (Graschopf & Jankovits 2013, S.7)

6.3 Rehabilitation

Die Rehabilitation dient der Prävention von Folgeschäden und begleitet schwerkranke Kinder auf drei Ebenen: der vorschulischen, der schulischen und der beruflichen Ebene.

6.3.1 Die vorschulische Rehabilitation

Auf der vorschulischen Ebene wird den Kindern und Familien Unterstützung im medizinischen, pädagogischen und therapeutischem Bereich angeboten. Die vorschulische Ebene dient außerdem der frühzeitigen Information der Betroffenen und bietet Aufklärung über die Erkrankung und bedarfsorientierte Beratung und dient somit der Frühförderung.

6.3.2 Die schulische Rehabilitation

Die besonderen Bedürfnisse von Kindern mit progredienten Erkrankungen erfordern eine intensive pädagogische Betreuung, die auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet ist. Das bedeutet, dass auf das Fernbleiben vom Unterricht aufgrund von Krankenhausaufenthalten Rücksicht genommen werden muss, sowie gegebenenfalls Hausunterricht angeboten werden muss, wenn das Kind nicht in der Lage ist den externen Unterricht zu besuchen.

Es existieren auch Modelle, wie jenes im St. Anna Kinderspital, die die Abhaltung des Unterrichts im Krankenhaus ermöglichen. Auf dies möchte ich später noch näher eingehen.

In jedem Fall ist eine gemeinsame pädagogische Betreuung von mehreren Kindern mit dem gleichen Schicksal von Vorteil, da so der Austausch untereinander gefördert wird und kranke Kinder nicht ständig das Gefühl haben müssen, allein mit ihrem Schicksal zu sein.

6.3.3 Die berufliche Rehabilitation

Im Anschluss muss die berufliche Prävention erwähnt werden, die deswegen sehr wichtig geworden ist, weil auch die Lebenserwartung schwerkranker Kinder durch den stetigen medizinischen Fortschritt steigt. Es ist allerdings sehr schwer, vor allem körperlich stark beeinträchtigte Personen in den Berufsalltag zu integrieren, da körperliche Beeinträchtigung ohnehin wenige Berufschancen offen lassen.

Zeitaufwendige Therapien oder Operationen stellen ein großes Hindernis in der Lehrzeit und im späteren Berufsleben dar, eine weitere Barriere stellt der ohnehin schon große Kraftaufwand zur Krankheitsbewältigung dar, der oft wenig Ressourcen für die Arbeit überlässt. (Jenessen 2006, S.61-98)

7. ETHISCHE BELANGE IN DER PÄDIATRISCHEN PALLIATIVPFLEGE

„Besondere Problemstellungen in der palliativmedizinischen Versorgung betroffener Kinder sind:

- die Entscheidung, lebensverlängernde Maßnahmen nicht einzuleiten oder sie abubrechen („end-of-life-decision“),
- die Kommunikation mit dem betroffenen Kind und seinen Eltern,
- Konflikte mit den Eltern über weitere Behandlungsschritte.“ (Husebø & Klaschik 2006, S.424)

7.1 End-of-life-decision

Der Terminus „End-of-life-decision“ bezeichnet die Entscheidung lebensverlängernde Maßnahmen nicht einzuleiten oder diese abubrechen. Auch wenn diese Entscheidung nicht von Pflegenden getroffen wird, möchte ich mich dennoch damit beschäftigen, weil es durch die Pflege der betroffenen Kinder und den nahen Kontakt zu den Eltern sehr wohl auch für Pflegenden zu Konfliktsituationen kommen kann.

Das Recht jedes Menschen auf Leben ist unbestritten, jedoch muss in der Entscheidungsfindung, ob lebensverlängerte Maßnahmen gar nicht erst begonnen oder abgebrochen werden, darauf Rücksicht genommen werden, ob das Recht auf würdevolles Sterben nicht höher zu bewerten ist.

Ist der Tod des Kindes trotz optimaler Therapie unabwendbar und leidet das Kind sehr, kann es nur durch intensivmedizinische Maßnahmen überleben, wodurch aber das Leiden unerträglich verlängert wird oder kann das Kind zwar auch ohne intensivmedizinische Betreuung eine Zeit lang überleben, allerdings nicht ohne unerträgliche Schmerzen, besteht für den zuständigen Pädiater die ethische Pflicht lebensverlängernde Maßnahmen nicht unter allen Umständen durch- oder weiterzuführen.

7.2 Kommunikation

Die palliativmedizinische Versorgung von Kindern lässt selbst versierte Gesprächsführungsexperten an ihre Grenzen stoßen.

Die Kommunikation mit Kindern muss altersgemäß erfolgen und bei der Kommunikation mit Eltern stößt man meist auf unrealistische Vorstellungen bezüglich der Heilungschancen.

Die Pflegenden sollten darauf achten, sich nicht selbst durch den Gedanken an die Pflege eines sterbenden Kindes zu blockieren, sondern lieber gezieltere Gedanken formulieren. Z.B.: „Ich pflege ein sehr krankes Kind, dessen Leben bedroht ist und das Angst hat, aber seine Eltern helfen dem Kind in dieser Situation und können es beruhigen.“

Diese speziellen Gedanken erleichtern den Zugang und reduzieren die Hemmschwelle. Auch wenn die potenziell tödliche Situation keineswegs verdrängt werden soll.

Die besondere Konstellation: krankes Kind – Eltern – Kinderärzte und Kinderkrankenschwester/-pfleger kann zu einer gestörten Kommunikation führen, erfordert aber in jedem Fall besondere Strategien.

Primär erfolgt die Kommunikation mit den Eltern des kranken Kindes und nur bei Jugendlichen nach Absprache mit den Eltern, kann diese auch mit dem Kind erfolgen.

Auch wenn man die Einstellung der Eltern aus fachlichen oder persönlichen Gründen ablehnt, muss trotzdem darauf geachtet werden, professionell zu reagieren außerdem sollte immer die existenzielle Bindung von Kindern und Eltern berücksichtigt werden. Auch muss darauf geachtet werden, dass die Kinder diese Spannungen nicht zu spüren bekommen, um sie nicht zusätzlich zu belasten. Viel besser ist es, dem Kind das Gefühl zu vermitteln, dass alle Beteiligten an seinem Wohl interessiert sind und an einem Strang ziehen.

Großes Konfliktpotenzial birgt der Wunsch der Eltern, dem Kind die lebensbedrohliche Situation zu verschweigen, während Ärzte und Pflegend offen mit dem Kind über seine Erkrankung und deren mögliche Folgen sprechen wollen. Wie bereits dargelegt, erahnen Kinder jedoch zumeist wie es um sie bestellt ist und dies führt zu einer unerträglich belastenden Situation für das Kind und die Pflegenden.

Die wohl größte Herausforderung für Pflegend und Ärzte/Innen ist die Ablehnung einer potenziell wirksamen, heilenden Therapie durch die Eltern. Hier können unterschwellig Anschuldigungen im Raum stehen, die für das Kind eine enorme Belastung darstellen. In dieser Situation sollten Psychologen und Seelsorger hinzu gezogen werden, um zu einer zufriedenstellenden Lösung für das Kind zu gelangen.

Gute Kommunikation und Kooperation zwischen Kind, Eltern, Ärzten/Innen und Pflegend ermöglicht eine große Verbesserung der Lebensqualität für das Kind. (Husebø & Klaschik 2006, S.424-430)

8. SYMPTOME IN DER LEBENSENDPHASE UND INSTRUMENTE ZUR EINSCHÄTZUNG

Elementar in der Betreuung von todkranken Kindern ist auch das Wissen um die todesnahen Symptome.

Wolfe, Goldman und Dangel (zitiert in Husebø & Klaschik 2006, S.439) dokumentierten die Symptome von 415 an lebenslimitierenden Erkrankungen verstorbenen Kindern.

Fast alle dieser Kinder litten unter Schmerzen, mehr als zwei Drittel unter Appetitlosigkeit und Müdigkeit und mehr als die Hälfte an Übelkeit, Erbrechen und Atemnot. Etwas weniger als die Hälfte hatte außerdem Angst. Die Untersuchung zeigte darüber hinaus, dass die Symptome entweder gar nicht oder unzureichend behandelt wurden.

Das zeigt, dass die Erfassung von Symptomen auch in der Lebensendphase von enormer Bedeutung ist, geeignete Instrumente gibt es dafür kaum.

Eines der wenigen vorhandenen Instrumente ist der „Memorial Symptom Assessment Scale“ von Collins, der über 30 Krankheitssymptome auf einer zweidimensionalen Skala erfasst. Der „Memorial Symptom Assessment Scale“ beinhaltet neben der Ausprägung der Symptome auch die dadurch verursachten Belastungen, sowie ein Tagebuch, das von den Kindern geführt werden kann. (Collins 2000 zitiert in Husebø & Klaschik 2006, S.441)

Auch ein wichtiges Instrument in der pädiatrischen Palliativpflege ist die Smiley-Skala zur Schmerzeinschätzung nach Pothmann.

Bei jüngeren, retardierten Kindern, sowie Kindern, die sich unkooperativ bei der Schmerzeinschätzung zeigen, wird eine Fremdeinschätzung notwendig. (Husebø & Klaschik 2006, S.441-443)

Zur Fremdeinschätzung der Schmerzen eines Kindes ab 4 Jahren kann die Gesichter-Skala nach Hicks et al. (2001 zitiert in Zernikow 2008, S.102) verwendet werden.

Gesichter-Skala ab ca. 4 Jahren (Hicks et al. Pain 2001; 93: 173–83) (<http://www.painsourcebook.ca>)

Wählen Sie die Formulierung »weh tun« oder »Schmerzen«, je nachdem was zu dem jeweiligen Kind am besten zu passen scheint.



Diese Gesichter zeigen, wie weh etwas tun kann (wie sehr etwas schmerzen kann). Dieses Gesicht hier [auf das Gesicht ganz links zeigen] zeigt, dass es gar nicht weh tut (schmerzt). Die anderen Gesichter zeigen, dass es mehr und mehr weh tut (schmerzt) [auf die Gesichter der Reihe nach zeigen] bis hin zu diesem Gesicht, das zeigt, dass es ganz stark weh tut (schmerzt). Zeig mir mal das Gesicht, das am besten zeigt, wie sehr es dir (gerade) weh tut (wie stark deine Schmerzen (gerade) sind).

Vergeben Sie die Punkte 0, 2, 4, 6, 8 oder 10 für die Gesichter von links nach rechts, so dass »0« = »kein Schmerz« und »10« = »sehr starker Schmerz« bedeutet. Vermeiden Sie Worte wie »glücklich« und »traurig«.

Ziel dieser Skala ist es zu messen, wieviel Schmerzen die Kinder haben und nicht wie ihr Gesichtsausdruck ist.

Abbildung 1: Gesichter-Skala. Hicks et al. 2001 zitiert in Zernikow 2008, S.102

9. EINFLUSS DER ALLGEGENWÄRTIGKEIT DES TODES AUF DIE PFLEGENDEN

Niemand landet zufällig als Pflegende/r in der Palliativpflege. Man entscheidet sich bewusst dafür und hat bestimmte persönliche Gründe. Die tägliche Arbeit mit Sterbenden, besonders wenn es sich um Kinder handelt, stellt allerdings auch eine enorme Herausforderung dar.

9.1 Unwirksame Reaktionen auf die Allgegenwärtigkeit des Todes

Eine wenig hilfreiche Reaktion auf die Allgegenwärtigkeit des Todes ist die Entstehung von übermäßiger Sorge um die PatientInnen. Es findet keine Abgrenzung mehr statt. Die Pflegenden sind bereit alles für die PatientInnen zu geben.

Müller & Pfister (2013, S.14-15) berichten sogar über ein Team, das um Supervision bat, weil die Hälfte des Teams bereit war, einem 17-jährigen, todkrankem, jungem Mann seinen letzten Wunsch in Form einer ersten erotischen Erfahrung zu erfüllen.

Auch das Gegenteil kann der Fall sein, nämlich, dass Pflegende sich hinter einer kühlen, sachlichen Fassade verstecken und keinen Beziehungsaufbau zulassen, was in weiterer Folge zu belastenden Schuldgefühlen führen kann.

Weitere unwirksame Reaktionen sind die „Verspiritualisierung des Todes“, Versicherung der eigenen Lebendigkeit als Ausgleich, z.B.: durch Suchtmittel, verstärktes Sympathisieren mit Euthanasie oder Ohnmacht und Überforderung oder schwarzer Humor, um nur einige zu nennen.

Um anderen helfen zu können, ist es auch wichtig auf sich selbst zu schauen und sich in einem gesunden Maß auch abzugrenzen. Das Wohl des Patienten über das eigene zu stellen ist der falsche Weg und kann dazu führen, dass man für den/ die nächste/n PatientIn nicht mehr sorgen kann, weil man selber ausgebrannt ist.

9.2 Schutzfaktoren

Wie können sich Pflegende nun aber schützen und somit dafür sorgen auch weiterhin fähig zu sein ihre Arbeit mit Enthusiasmus zu verrichten? Müller, Pfister, Markett und Jasper haben in ihrer Studie 2009 (zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.13-44) eine Faktorenanalyse durchgeführt und dabei herausgefunden, dass es drei grundlegende Schutzfaktoren gibt:

1. den Verarbeitungsfaktor
2. den emotionalen Faktor
3. und den Privatfaktor

Als wichtigster Schutzfaktor wurde das Team ermittelt, danach folgten Humor und Privatleben. Das Kollegium wurde in der Studie allerdings auch weit vorne bei den Belastungsfaktoren gereiht. So fand Yancick (1994 zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.182) heraus, dass die fehlende gegenseitige Unterstützung innerhalb des Teams die wohl größte Belastung darstellt und Alexander & Ritchie (1990 zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.182) erklären, dass die Unterstützung im Team sogar wichtiger

ist, als jene von Angehörigen, weil das Team ein besseres Verständnis für berufsspezifische Probleme hat.

Ein intaktes Team und dessen Wohlergehen sind also sehr hoch zu bewerten und sollten unbedingt ausreichend Beachtung in der Supervision finden. Es sollte dem Team genügend Möglichkeit geboten werden sich auszutauschen.

Humor sollte ebenfalls gefördert werden, denn er befindet sich wie bereits erwähnt an zweiter Stelle des Rankings und Mitarbeiter sollen ausdrücklich darauf aufmerksam gemacht werden, dass auch gelacht werden darf.

Für ein gut funktionierendes Team werden die Faktoren Rollenklarheit und Autonomie genannt. Autonomie bedeutet in diesem Zusammenhang, dass jedes Mitglied seine Aufgaben nach eigenem Wissen und Ermessen durchführen kann. Die Tätigkeiten sollten klar verteilt sein und gegenseitige Wertschätzung innerhalb des interdisziplinären Teams ist essentiell.

Ein konstruktives Ausdiskutieren möglicher Konflikte ist jedoch auch wichtig und darf keinesfalls unterbunden werden. Aufgestaute Konflikte können nie zu einem Konsens führen, häufig aber zu Frustration.

9.3 Spannungsfeld zwischen emotionaler Nähe und fachlicher Distanz

Pflegende verbringen oft die meiste Zeit mit den PatientInnen, wodurch ein persönliches Naheverhältnis entsteht. Die Pflege von Sterbenden, egal welchen Alters bringt eine ständige Konfrontation mit Leiden, Angst, Verzweiflung, Tod und Trauer. Die Pflegenden befinden sich im Konflikt zwischen diesen belastenden Themen und der emotionalen Nähe zu den PatientInnen.

Besonders schwierig ist es für junge, unerfahrene KollegInnen sich in dieser Situation zurecht zu finden, aber auch langjährige Erfahrung schützt nicht vor Überlastung. Das Zurechtfinden zwischen Nähe und Distanz ist wichtig um das eigene psychische Gleichgewicht zu wahren und sich vor einem Burnout zu schützen. (Fürstler & Hausmann 2000, S.97)

9.4 Supervision als Schutzfaktor

Auffällig ist, dass Supervision nicht als wichtiger Schutzfaktor genannt wurde. Müller & Pfister vermuten, dass dies an der verpflichtenden Teilnahme, sowie der mangelnden Qualität liegt. Die mangelnde Qualität betrifft aber zumeist interne Supervision und soll die Sinnhaftigkeit der Supervision per se keinesfalls in Frage stellen. Richtig durchgeführt ist die Supervision ein wichtiger Schutzfaktor.

Folgende Themenschwerpunkte einer Supervision wünschen sich Pflegende: Entlastung von problematisch erlebten Arbeitserfahrungen, fachlich und persönliche Stärkung der Mitarbeiter, Kompetenzerweiterung, Fortbildung und Motivationssteigerung.

Von Seiten der Krankenhaus- oder Heimleitung werden hingegen Fallarbeit, Reflexion der eigenen Rolle, Umgang mit Betroffenheit, Konfliktbearbeitung, Stärkung von Selbstwert und Burnout-Prophylaxe erwartet.

Hierbei sollten die Wünsche der Mitarbeiter die größere Beachtung finden, um diesen effizienten Schutzfaktor auch nutzen zu können.

Die Supervision hilft biographische, soziale und fachliche Ressourcen zu finden und sie hilft den Pflegenden Strategien zu entwickeln und anzunehmen.

In Untersuchungen über Supervision fand man heraus, dass sie die Zusammenarbeit und gegenseitige Unterstützung erheblich verbessert (Lechner 1999 zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.193) und aktuelle Probleme besser bearbeitet (Carrier 1994 zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.193) werden können. Supervision erhöht die Konfliktfähigkeit und vermindert die Überforderungstendenzen. (Lechner 1999 zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.193)

Das Ziel der Supervision ist professionelle Distanz, was nicht heißen soll, dass man sich „unempfindlichen“ machen soll gegen menschliches Schicksal. Es heißt viel mehr empathisch zu sein, aber zu merken, wenn man sich selbst nicht mehr ausreichend schützen kann.

Supervision schützt vor chronischer Überforderung, Burnout, sowie tödlichem Mitleid. (Müller 2004 zitiert in Müller & Pfister ed. 2013, S.194)

(Müller & Pfister ed. 2013, S.44-194)

10. INTERDISZIPLINÄRE BETREUUNG

Die interdisziplinäre Betreuung in der pädiatrischen Palliativpflege ist so wichtig, weil die Kinder und Familien mit vielen unterschiedlichen Belastungen und Anforderungen zu kämpfen haben und nur ein interdisziplinäres Team sie dabei entsprechend unterstützen kann. In diesem interdisziplinären Team können Mediziner, Pflegende, Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Sozialarbeiter, Seelsorger, Ehrenamtliche, Physio-, Ergo- und Logotherapeuten vertreten sein. Ein interdisziplinäres Konzept möchte ich im Anschluss näher beschreiben.

10.1 Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna Kinderspitals

Dieses Konzept stellt eine gute und innovative Methode Belastungsfaktoren zu reduzieren.

Im St. Anna Kinderspital reichte die Anstrengung der ÄrztInnen und Pflegenden nicht mehr aus, um der psychosozialen Betreuung der Kinder gerecht zu werden. Und auch die ÄrztInnen und Pflegenden hatten aufgrund der hohen emotionalen Belastung ihrerseits Unterstützung nötig.

Einzelne Berufsgruppen können der schwierigen Aufgabe also nicht alleine gerecht werden, doch die Einbindung mehrere Berufsgruppen birgt auch immer die Gefahr, durch fehlende Kommunikation die Koordination der Behandlung schwer handhaben zu können.

Deshalb beschloss man im St. Anna Kinderspital, ein eigenes Team, das die psychosoziale Betreuung der Kinder koordiniert, zu bilden.

Dieses Team kümmert sich beispielsweise um die Probleme, die bei schwerkranken Kindern durch entwicklungspsychologische Retardierungen oder der gestörten Beziehung zu ihren Eltern entstehen können.

Das Team besteht aus einem Leiter, vier PsychotherapeutInnen, drei KindergärtnerInnen, acht LehrerInnen, einem/er SeelsorgerIn, einem/er MusiktherapeutIn, einem/er SozialarbeiterIn, zwei PhysiotherapeutInnen, einem/er BetreuerIn des Familienzentrums, externen KrankenpflegerInnen und PraktikantInnen.

Das Team trifft sich zweimal wöchentlich, im Mittelpunkt der Besprechung stehen die Kinder und Jugendlichen und deren Familien. Es werden neue PatientInnen vorgestellt und Probleme mit PatientInnen über die sich ein Teammitglied Sorgen macht, diskutiert.

Jede/r PsychotherapeutIn ist einer Station zugeteilt und versucht die Kinder und ihre Eltern vom ersten Diagnoseschock bis zur Auseinandersetzung mit der Sterbephase zu unterstützen.

Auch jede/r KindergärtnerIn ist einer Station zugeteilt und hat die Aufgabe dem Kind eine positive Seite am Krankenhaus näherzubringen und ihm Ablenkung und soziale Kontakte zu bieten, um sich im Krankenhausalltag zurecht zu finden.

LehrerInnen ermöglichen den schulpflichtigen PatientInnen auch im Krankenhaus Zugang zu Bildung, um spätere berufliche Chancen zu wahren und auch weiterhin soziale Kontakte zu Gleichaltrigen pflegen zu können.

Der Seelsorger begleitet die Kinder und ihre Eltern, wenn sie es wünschen ab der Diagnosestellung bis zur Trauerbewältigung nach dem Tod des Kindes. Er spendet auch Sakramente.

Der/die MusiktherapeutIn arbeitet auf der Knochenmarkstransplantationstation und der Intensivstation musiktherapeutisch mit dem Ziel, innere Spannungen abzubauen.

Der/die SozialarbeiterIn betreut die Kinder und Familien nach Absprache mit dem/der PsychologIn bei sozialen und wirtschaftlichen Schwierigkeiten.

Der/die PhysiotherapeutIn baut durch die körperbezogene Arbeit mit den PatientInnen eine ganz spezielle Bindung zu ihnen auf, was sie zu einem wichtigen Teammitglied macht.

Die externen KrankenpflegerInnen sind neben der allgemeinen Hauskrankenpflege auch für die häusliche Betreuung der sterbenden Kinder zuständig.

Für Familien, die nicht in der Nähe wohnen, gibt es das Familienzentrum („Ronald McDonald-Haus“), in dem sie zu günstigen Konditionen wohnen können.

Vierzehn-tätig finden außerdem eine Elternrunde und eine Kinderrunde statt. Daran nehmen ein/e Arzt/Ärztin, ein/e KrankenpflegerIn und ein/e PsychotherapeutIn und entweder Eltern oder das Kind teil. Hier können die Betroffenen Fragen stellen und Ängste äußern. (Topf et al. 1999, S.1-17)

11. SCHLUSSFOLGERUNG

Gesunde Kinder gelten als die vulnerable Gruppe innerhalb unserer Gesellschaft, umso hilfsbedürftiger und verletzlicher sind kranke Kinder.

Der Tod eines alten Menschen ist nicht vergleichbar mit dem eines Kindes, welcher so unverständlich und inakzeptabel erscheint.

Welche besonderen Bedürfnisse haben schwerkranke Kinder und worauf müssen Pflegende in der pädiatrischen Palliativpflege nun aber speziell eingehen?

Gesunde Kinder werden mit zunehmendem Alter immer selbstständiger, die umgekehrte Entwicklung machen todkranke Kinder durch. Vor allem für Jugendliche ist es schwer immer hilfsbedürftiger und abhängiger zu werden und deshalb nicht in der Lage zu sein sich von ihren Eltern abzunabeln.

Eine gute Zusammenarbeit von Pflegenden und Eltern ist enorm wichtig und profitabel für schwerkranke Kinder. Eltern stellen eine überaus wichtige Ressource für kranke Kinder dar, können aber auch eine zusätzliche Belastung sein, um dem vorzubeugen, müssen sie immer mitbetreut werden.

Die wohl größte Herausforderung in der pädiatrischen Palliativversorgung sind die altersabhängigen Todesvorstellungen von Kindern und Jugendlichen. Kleine Kinder haben noch keine Ahnung, was überhaupt vor sich geht, während pubertierende Jugendliche zwar verstehen was „sterben“ bedeutet, aber zu Isolationstendenzen neigen.

So schwer der Umgang mit progredient kranken Kindern ist, ihnen ihren eignen Gesundheitszustand zu verschweigen, ist keine Option. Denn auch ohne ihnen die Wahrheit mitzuteilen, wissen sie, oder erahnen zumindest, wie es um sie bestellt ist.

Kaum jemand möchte an den Tod von Kindern denken, geschweige denn näher damit beschäftigen, umso größerer Respekt sollte jenen entgegen gebracht werden, die in der pädiatrischen Palliativpflege tätig sind. Doch auch wenn sich Pflegende diesen Arbeitsbereich freiwillig aussuchen, darf man sie mit der damit verbundenen Belastung nicht alleine lassen, denn auch sie benötigen Unterstützung.

Pflegende in einem palliativen Setting vollziehen tagtäglich einen Drahtseilakt zwischen emotionaler Nähe und Distanz. Sie müssen sowohl empathisch sein, als auch die Fähigkeit besitzen sich abzugrenzen ohne abzustumpfen. Das Team stellt hierbei eine große Ressource dar. Im Team können Pflegende Rückhaltfinden. Umgekehrt kann ein schlechter Zusammenhalt innerhalb des Teams zusätzlich belasten und einem Burnout Vorschub leisten.

Ein wichtiges Instrument zur Bewältigung von belastenden Berufserfahrungen ist die Supervision, wobei eine Supervision mit einem externen Supervisor zu bevorzugen ist, da ein interner Supervisor voreingenommen sein könnte und es den einzelnen Teammitgliedern schwerer fallen könnte, offen über Konflikte zu sprechen.

Pflegende müssen sich demnach nicht nur um die Kinder kümmern, sondern auch um deren Eltern und übrigen Angehörigen. Dies kann eine zusätzliche Bürde für Pflegende sein, die ohnehin schon durch die ständige Anwesenheit des Todes belastet sind. Für eine einzelne Berufsgruppe wäre dies kaum zu schaffen, deshalb ist die gut strukturierte Zusammenarbeit eines interdisziplinären Teams nötig.

Zusammenfassend möchte ich zur Beantwortung meiner zweiten Forschungsfrage: *welchen Herausforderungen Pflegende der Palliativpflege ausgesetzt sind beziehungsweise welchen Einfluss die Allgegenwärtigkeit des Todes auf sie hat und was unternommen werden kann, um sie zu schützen*, sagen, dass die Erhaltung der Gesundheit der Pflegenden, sowie die Prävention eines Burnouts enorm wichtig ist, weil sie gewährleistet, dass die Pflegenden sich auch in Zukunft um schwerkranke Kinder und deren Familien kümmern können.



„WENN DU AN MICH DENKST,
ERINNERE DICH AN DIE STUNDEN,
IN WELCHEN DU MICH AM LIEBSTEN
HATTEST.“
RAINER MARIA RILKE

12. LITERATURVERZEICHNIS

Husebø, S, Klaschik, E (2006) Palliativmedizin – Grundlage und Praxis. 4.Auflage, Springer Medizin Verlag, Heidelberg.

Zernikor, B (2008) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Springer Medizin Verlag, Heidelberg.

Specht-Tomann, M, Tropper, D (2011) Wir nehmen jetzt Abschied – Kinder und Jugendliche begegnen Sterben und Tod. Pathmos Verlag, Ostfildern.

Nagele, S, Feichtner, A (2009) Lehrbuch der Palliativpflege. 2. Auflage, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien.

Kränzle, S, Schmid, U, Seeger, C (2010) Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung.3. Auflage, Springer Medizin Verlag, Heidelberg.

Mack, U (2010) Handbuch Kinderseelsorge. Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen.

Topf, R, Trimmel, J, Vachalek, L, Felsberger, C, Gadner, H (1999) Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna Kinderspitals. In:
http://www.stanna.at/media/documents/Psychosoziales_Konzept.pdf (Stand: 03.11.2013).

Niethammer, D (2008) Das sprachlose Kind: vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Schattauer GmbH, Stuttgart.

Müller, M, Pfister, D (Herausgeber) (2013) Wie viel Tod verträgt das Team? Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativpflege. Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen.

Fürstler, G, Hausmann, C (2000) Psychologie und Sozialwissenschaft für Pflegeberufe 2. Facultas Universitätsverlag, Wien.

Arndt, M (2005) Pflege bei Sterbenden – Den Tod leben dürfen: vom christlichen Anspruch der Krankenpflege. Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Hannover.

Jenessen, S (2006) Systemisches Verstehen von Entwicklung und Sozialisation bei progredienter Erkrankung als Grundlage schulpädagogischen Handelns. Heilpädagogik online, Ausgabe 2/06, S. 61-98. In:
http://www.sonderpaedagoge.de/hpo/2006/heilpaedagogik_online_0206.pdf (Stand: 01.11.2013).

Graschopf, L, Jankovits, H (2013) Das Konzept Sterntalerhof. In:
<http://service.sterntalerhof.at/information> (Stand: 01.11.2013)

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1:

Gesichter-Skala (Hicks et al. 2001 zitiert in Zernikow 2008, S.102).....24

Abbildung 2:

Rainer Maria Rilke (<http://www.palliativ-portal.de/> (Stand: 03.11.2013)).....32