

Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin: ein Erfahrungsbericht aus der klinischen Praxis

Kuhlen, Michaela

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Kuhlen, M. (2009). Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin: ein Erfahrungsbericht aus der klinischen Praxis. *Historical Social Research*, 34(4), 217-228. <https://doi.org/10.12759/hsr.34.2009.4.217-228>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin. Ein Erfahrungsbericht aus der klinischen Praxis

*Michaela Kuhlen**

Abstract: »Decisions at the end of life in children's palliative care. Experience from clinical practice«. In Germany, despite the enormous progress in pediatric medicine approximately 3,000 diseased children and adolescents under 20 years of age die each year – 60% of them already during their first year. Often the most adequate palliative treatment agreed upon – also in pediatrics – is the loving refraining from treatment during the patients' final phase. Against the background of the development of general palliative treatment and since the 1980s pediatric palliative treatment, the present report describes clinical case studies from a university hospital. The mechanisms of decision making by doctors, patients and their families during the final phase are evaluated, whereas at the same time the necessary limits of pediatric palliative care become clear.

Keywords: child mortality, paediatrics, paediatric palliative care, terminal care.

Einleitung

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben,
sondern den Tagen mehr Leben.“ (Cicely Saunders)

In den letzten 100 Jahren hat in der Kinderheilkunde ein enormer Wandel stattgefunden. Durch Verbesserung der Ernährung und allgemeinen Hygiene sowie durch die Bekämpfung schwerer Infektionen und die Einführung von Impfungen konnte die Kindersterblichkeit deutlich gesenkt werden. Daher liegt heutzutage in den Kinderkliniken der Schwerpunkt auf der Behandlung von Kindern mit extremer Frühgeburt, schweren angeborenen Krankheiten oder Tumorerkrankungen. Für einen großen Teil dieser Kinder stellt die moderne Pädiatrie einschließlich Intensivmedizin die Brücke in ein normales Leben dar. Selbst Patienten mit letztlich unheilbaren Erkrankungen überleben dank verbesserter supportiver Therapie bis in das Erwachsenenalter. Dennoch sterben in Deutschland jedes Jahr krankheitsbedingt etwa 3000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (bis zum 20. Lebensjahr), die meisten (etwa 60%) von ihnen

* Address all communications to: Michaela Kuhlen, Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Germany; e-mail: michaela.kuhlen@med.uni-duesseldorf.de.

bereits im ersten Lebensjahr. Bei allem medizinischen Fortschritt sehen sich Kinderärzte immer wieder mit Fragen nach den Grenzen des Machbaren und – noch mehr – des ethisch Vertretbaren konfrontiert. Diese Fragen stellen sich insbesondere dann, wenn z.B. bei ursächlich nicht beeinflussbaren Stoffwechsel- oder neurodegenerativen Erkrankungen der Verlust von Fähigkeiten nicht aufgehalten werden kann oder Intensivmedizin nicht mehr als Überbrückung in einer Krise Anwendung findet, sondern dauerhaft zur Lebensverlängerung (z.B. Heimbeatmung) eingesetzt wird.

„Bedenkt – den eigenen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der anderen muss man leben [...]“ (Mascha Kaléko).

Die angemessene Vorgehensweise am Lebensende, auch in der Pädiatrie, ist oft das liebevolle Unterlassen. Damit kann den unheilbar erkrankten Kindern das Recht auf einen friedlichen und natürlichen Tod wieder geschenkt werden – ein Tod, der das Überleben für die Familienangehörigen, aber auch für alle beteiligten Professionellen erträglicher macht. Es liegt oft eine große Chance darin, die Sterbebegleitung auch und gerade in der Pädiatrie als eine genuine ärztliche Aufgabe anzunehmen.

Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. So gibt es Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sein können. Dann tritt palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund.¹

Die kurative Medizin legt ihren Schwerpunkt auf die „Heilung“ (curare, lat. heilen) und Lebenserhaltung bzw. -verlängerung. Der Tod eines Patienten soll so lange wie möglich hinausgezögert werden. In der Palliativmedizin geht es vor allem um die Linderung von Leiden (pallium, lat. Mantel). Die Zeit des Sterbens wird als eine (wichtige) Zeit des Lebens gesehen und wird weder hinausgezögert noch verkürzt. Die Behandlung von krankheitsbedingten Beschwerden und das Wohlbefinden des Patienten in allen Bereichen (physisch, psychisch, sozial und spirituell) stehen im Mittelpunkt. Ziel ist die bestmögliche Lebensqualität für den Patienten und seine Angehörigen.

Der katholische Theologe Franz Böckle schrieb 1979 in einem Artikel mit der Überschrift „Menschenwürdig sterben“ ein Kapitel mit dem Titel „Sterbehilfe als Lebenshilfe“, das er mit folgenden Worten begann:

Sterben ist ein Stück Leben. Tod und Sterben fallen nicht zusammen. Der Tod bedeutet ein Ende, einen Zustand... Das Sterben ist dagegen der Weg, den der Mensch in seiner letzten Lebensphase bis zum Tod zurücklegen muss. Es ist immer ein kürzeres oder längeres Stück Leben. Der Beistand, den wir den

¹ Präambel der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004: www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterben_in_Wuerde.pdf [07.10.2009].

Sterbenden leisten, ist daher immer ein Stück Lebenshilfe, eine Hilfe im letzten beschwerlichen Stück unseres Lebens. (Böckle 1994)

Entwicklung der Palliativmedizin

Die Entwicklung der modernen Hospizarbeit und Palliativmedizin ging von England aus, wo Dame Cicely Saunders 1967 mit dem St. Christopher's Hospice das erste stationäre Hospiz gründete.

Im Jahr 1983 richtete die Deutsche Krebshilfe in der Klinik für Chirurgie der Universität zu Köln Deutschlands erste Palliativstation ein. Als Erweiterung entstand 1992 auf dem Gelände der Universitätskliniken Köln mit Mitteln der Deutschen Krebshilfe das Dr. Mildred Scheel Haus. Das Haus beherbergt die Palliativstation, den Ambulanten Palliativdienst und die Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung. 1993 ist auf Initiative des Berliner Onkologen Suchi und des Public Health Forschungsprojektes „Ambulante Onkologie“ ein gemeinnütziger Verein „Home care e.V.“ gegründet worden, in dem erwachsene Tumorpatienten durch einen palliativmedizinisch erfahrenen Arzt zu Hause versorgt werden. 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet. 2003 ist die palliativmedizinische Versorgung in Deutschland Thema des 106. Deutschen Ärztetages gewesen. 2004 wurde im Dr. Mildred Scheel Haus eine eigenständige Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin gegründet und ein Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Universität zu Köln eingerichtet.

Entwicklung der Pädiatrischen Palliativmedizin

Auch auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativversorgung fand die Pionierarbeit in Großbritannien statt – das erste Kinderhospiz der Welt, „Helen House“, wurde 1982 in Oxford eröffnet (Worswick 2000). Inzwischen gibt es in Großbritannien mehr als 40 Kinderhospize, das erste Hospiz für Jugendliche bzw. junge Erwachsene wurde 2004 eröffnet. Von der „Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families“ mit Sitz in Bristol ist die so genannte ACT-Charta als Leitlinie zur Versorgung sterbenskranker Kinder 1997 veröffentlicht worden.² 1998 definierte die WHO: „Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein.“

In Deutschland sind schätzungsweise 22.000 Kinder im Alter von 0-18 Jahren von der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung betroffen (Führer 2005). Jenseits des ersten Lebensjahres stellen Krebserkrankungen gefolgt von

² Vgl. www.act.org.uk/index.php/about-act/charter.html [07.10.2009].

neurologischen, kardialen, pulmonalen und metabolischen Erkrankungen die häufigsten, auf lebenslimitierende Erkrankungen zurückzuführende Todesursachen dar.

Trotzdem steht die pädiatrische Palliativversorgung in Deutschland – insbesondere im europäischen Vergleich – noch am Anfang. Das erste Kinderhospiz, Balthasar, in Olpe, eröffnete 1998, seither wurden 7 weitere Kinderhospize eröffnet, mehrere sind noch in Planung. Die selbst gestellte Aufgabe dieser stationären Kinderhospize ist nicht primär die eines Sterbehauses. Vielmehr bieten sie Kurzzeitpflegeplätze für die lebenslimitierend erkrankten Kinder an, begleiten die betroffenen Familien und wollen so Entlastungs- und Erholungsphasen ermöglichen. 2009 ist die Eröffnung der ersten pädiatrischen Palliativstation am Institut für Schmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, angegliedert an die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, geplant.

2001 hat die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie das Projekt „Palliativmedizin und Therapie sowie ihre Evaluation in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie“ initiiert. In diesem Rahmen hat eine Befragung unter 72 deutschen Kinderkrebsstationen ergeben, dass mehr als 60% aller Kinder mit Krebs im Krankenhaus und weniger als 40% zu Hause verstorben sind. Nur ein Drittel aller Stationen bietet eine häusliche palliative Versorgung an. Diese häusliche Palliativversorgung erfolgt durch Ärzte und Schwestern in 40% auf ehrenamtlicher Basis und in 24% im Rahmen des Stationsdienstes bzw. als Überstunden (Friedrichsdorf 2003)

2007 adaptierte und erweiterte die Task Force Paediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care (EAPC) die Definition für pädiatrische Palliativversorgung der World Health Organisation (WHO) in ihrem *International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPCCCT)-Statement*.³

Schwerpunkte der pädiatrischen Palliativversorgung liegen auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehören die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer sowie psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase. In der pädiatrischen Palliativversorgung bedürfen nicht nur die betroffenen Kinder, sondern insbesondere ihre Geschwister und Eltern ebenfalls der Betreuung. Weitere Besonderheiten sind die große Dynamik im Krankheitsverlauf, die Notwendigkeit jahrelanger, wechselnd intensiver Versorgung sowie der unterschiedliche Entwicklungsstand der betroffenen Patienten.

Die Komplexität der Kinderpalliativversorgung stellt das bundesweite Versorgungssystem vor enorme Probleme. Eine hochspezialisierte Versorgung für

³ Vgl. <http://www.dgpalliativmedizin.de/europa.html> [07.10.2009].

– in Relation zum Erwachsenenalter – wenige Kinder muss flächendeckend ermöglicht werden. Verhältnismäßig viele Ressourcen müssen regional für verhältnismäßig wenige betroffene Kinder, die aber regelhaft extrem schwierige und leidvolle Probleme haben, vorgehalten werden. Eine flächendeckende Versorgung durch spezialisierte pädiatrische Palliativteams ist daher bis heute nicht gewährleistet.

Entwicklung der Pädiatrischen Palliativmedizin in der Kinderonkologie des Universitätsklinikums Düsseldorf

In den 1980er Jahren wurden erstmals kideronkologische Patienten der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf in der Palliativsituation auf besonderen Wunsch zu Hause betreut. Hausbesuche wurden abends nach dem Dienst durch ärztliches und/oder pflegerisches Personal ehrenamtlich auf Zuruf zur pflegerischen Anleitung, klinischen Untersuchung oder aus psychosozialer Indikation mit privaten PKWs durchgeführt.

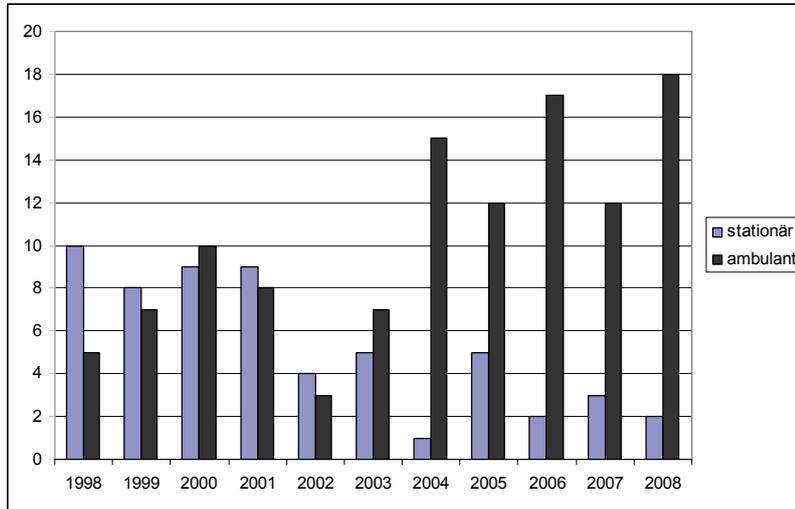
In den 1990er Jahren konnte aus Spendengeldern eine Ausrüstung angeschafft werden. Die Zusammenarbeit mit dem Haus-Kinderarzt wurde verstärkt gesucht. Die Versorgung erfolgte aber weiterhin auf rein ehrenamtlicher Basis.

2003 konnte aus Spendenmitteln der Elterninitiative Kinderkrebsklinik e.V. Düsseldorf eine 24 h-Rufbereitschaft etabliert werden. Die Mitarbeiter erhielten für diese Tätigkeit eine Dauerdienstreisegenehmigung sowie eine Unfall- und Haftpflichtversicherung.

Zu dieser Zeit wurden auch erste Gespräche mit Vertretern der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und dem Berufsverband der Kinderärzte geführt, um ein ambulantes Konzept zur Palliativversorgung für krebskranke Kinder und Jugendliche offiziell zu etablieren. Am 01.03.2006 ist dann eine „Qualitätspartnerschaft zur integrierten Versorgung im Regierungsbezirk Düsseldorf zur ambulanten palliativmedizinischen Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien“ initiiert und vertraglich beschlossen worden.

Während in den Anfängen palliative Patienten der Kinder-Onkologie nur vereinzelt zu Hause versorgt wurden, nahm die Zahl der betreuten Kinder und Jugendlichen mit zunehmender Etablierung des Angebots zur ambulanten palliativen Versorgung kontinuierlich zu. Eindrucksvoll wird dies aus der Gegenüberstellung der im Krankenhaus oder zu Hause verstorbenen Kinder und Jugendlichen in palliativer Situation sichtbar (Abb. 1).

Abbildung 1: Zahl der stationär und ambulant verstorbenen Palliativpatienten in den Jahren 1998-2008



Die Zunahme der Todesfälle erklärt sich trotz hoher Langzeitüberlebensraten bei kindlichen Krebspatienten (1980-2004: 76,1%) durch Zunahme der betreuten Patienten und neue Behandlungsformen für Hochrisikopatienten. Auf Anfragen von niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, umliegenden Krankenhäusern und der Universitätskinderklinik selbst werden seit 2007 auch Kinder mit nicht-onkologischen, lebenslimitierenden Erkrankungen (v.a. neuromuskuläre/-degenerative und Stoffwechselerkrankungen, kongenitale Anomalien) betreut. 2007 wurden 2 Kinder, seit 2008 werden 5-10 Kinder ständig versorgt. Die Betreuung erfolgt hier primär durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt häufig in Zusammenarbeit mit ambulanten Kinderkrankenpflegediensten und ehrenamtlichen Helfern. Die Veränderungen im Leistungsspektrum sind exemplarisch für die Jahre 2003 (Einführung der Rufbereitschaft) und 2008 in den Abb. 2-3 dargestellt.

Abbildung 2: Diagnosen der ambulant betreuten Palliativpatienten im Vergleich 2003 vs. 2008

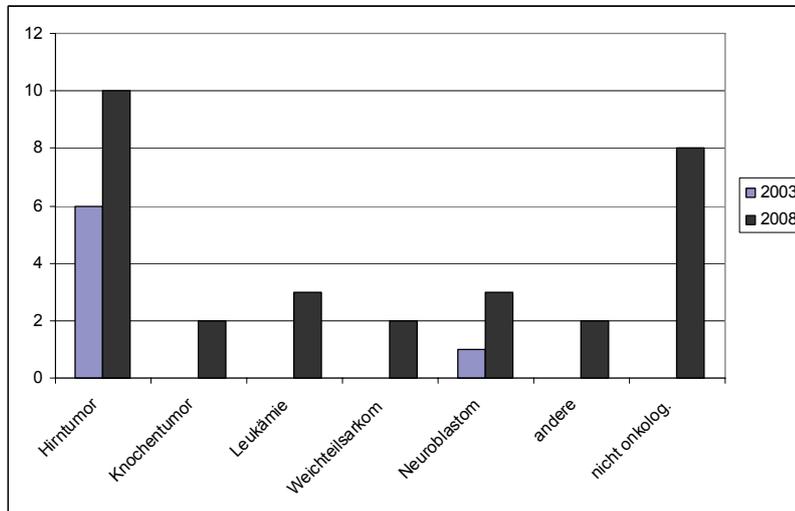
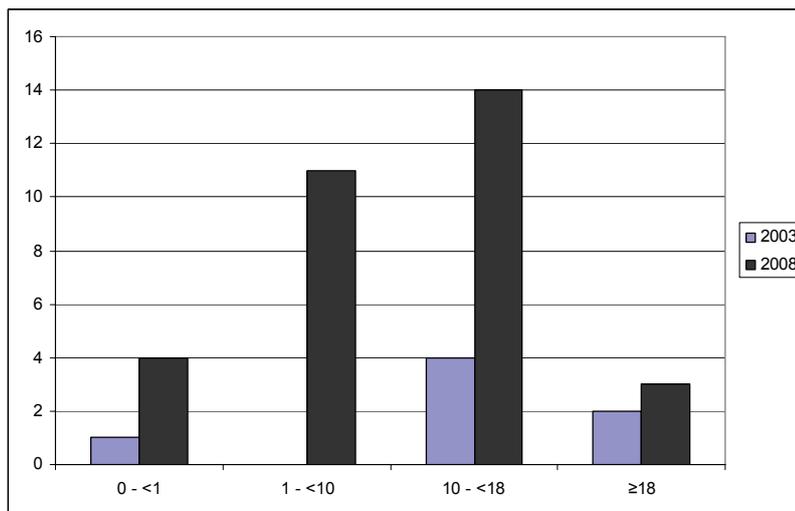


Abbildung 3: Altersspektrum der Palliativpatienten im Vergleich 2003 vs. 2008



Therapiezieländerung in der Pädiatrischen Palliativmedizin

Eine potentiell lebenslimitierende Erkrankung eines Kindes macht es erforderlich, Therapieziele gemeinsam mit dem Kind, den Eltern und dem behandelnden Team im Krankheitsverlauf immer wieder neu zu definieren. Veränderungen im Verlauf können dazu führen, dass das ursprüngliche Therapieziel nicht mehr den Bedürfnissen und Möglichkeiten des Kindes entspricht. Manchmal zwingen auch akute Ereignisse, das Therapieziel zu überprüfen und ggf. zu ändern. Hierbei ist es wichtig, im Mittelpunkt der Behandlung die körperlichen, geistigen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Kinder zu sehen und auch jede Handlung am kranken Kind, sei es z.B. die Gabe von Medikamenten oder krankengymnastische Übungen, zu hinterfragen.

Gerade ältere Kinder und Jugendliche sind in einer Krankheitsphase, in der die Hoffnungen noch überwiegen, häufig zu erheblichen Einschränkungen bereit. Diese große Compliance verändert sich, wenn die Palliation überwiegt. Unter dem Eindruck begrenzter Zeit tritt die Lebensqualität in den Vordergrund.

Eltern sind die Experten für ihr Kind, sie kennen ihr Kind, haben viel Zeit mit ihm verbracht und sind ihm nah. Sterben und Tod sind auch den Eltern fremd und bedrohlich, hier fehlen ihnen Antworten auf die Fragen ihres Kindes. Das eigene Kind zu überleben bedeutet, das Kind an einen Ort gehen zu lassen, der den Eltern verschlossen bleibt, bedeutet, dass die Ängste und schlimmsten Befürchtungen wahr werden. Eltern entscheiden über das Leben, dass sie mit ihrem Kind führen wollen. Das Leben, die Krankheit und das Sterben des Kindes werden von ihren Werten, ihrem sozialen Umfeld und kulturellen Hintergrund geprägt.

Eine Änderung des Therapieziels bedeutet nicht nur, sich mit dem bevorstehenden Verlust der Heilungsperspektive bzw. Lebensperspektive und den dabei auftretenden Emotionen auseinander zu setzen, sondern auch eine neue Sinngebung finden zu müssen.

Fallbeispiel 1: Lebensbedrohliche Erkrankung

Bei M. wurde im frühen Kindesalter eine Erbkrankheit, eine sogenannte Neurofibromatose Typ I, diagnostiziert. M.'s Mutter ist die Überträgerin der Krankheit. Im Alter von 5 ½ Jahren wird im Januar 2007 ein Tumor im Bereich des Brustkorbs entdeckt und operativ entfernt. Die histologische Untersuchung zeigt einen sehr seltenen, sehr bösartigen Tumor ausgehend von den Nervencheiden. Bereits drei Monate später kommt es zu einem Wiederauftreten des Tumors an gleicher Stelle. Nach ausführlichen Gesprächen mit den Eltern über die Möglichkeiten und Grenzen einer Therapie wird im April 2007 eine Chemotherapie eingeleitet. Hierunter werden zusätzlich zu den therapiebedingten stationären Aufenthalten wiederholt stationäre Wiederaufnahmen wegen therapieassoziierte Komplikationen erforderlich. Darüber hinaus gestaltet sich die

häusliche Tabletteneinnahme schwierig und stellt einen erheblichen familiären Stressfaktor dar. Bereits vier Monate später zeigen die Verlaufsuntersuchungen einen Progress der Tumorerkrankung. Nach erneuten ausführlichen Gesprächen mit den Eltern wird die Therapie im Sinne einer weiteren Therapieintensivierung umgestellt. Weitere drei Monate später im November 2007 zeigen die Verlaufsuntersuchungen einen gleichbleibend großen Tumor und es wird entschieden, erneut eine komplette Tumoresektion anzustreben. Die histologische Aufarbeitung zeigt einen nahezu komplett vitalen Tumor. Schon zwei Wochen postoperativ kommt es zu einem zweiten, massiven Tumorrezidiv. Bereits zu diesem Zeitpunkt umwächst der Tumor die Luft- und Speiseröhre sowie die großen Gefäße nahezu vollständig.

In ausführlichen Gesprächen mit den Eltern werden die Therapieoptionen besprochen. 1) Auch mit einer erneuten intensiven Chemotherapie, Re-Operation und experimentellen Therapieansätzen ist keine Heilung mehr zu erwarten, die Prognose von M. ist infaust. 2) Mit einer relativ milden, gut verträglichen oralen Chemotherapie könnte versucht werden eine Lebensverlängerung zu erzielen. 3) Die weitere Betreuung kann im Sinne einer palliativen Versorgung im häuslichen Umfeld durch das Kinderpalliativteam der Klinik in Zusammenarbeit mit der Kinderärztin erfolgen.

Aufgrund der Tumorlokalisation und -ausdehnung besteht bereits zu diesem Zeitpunkt die Möglichkeit einer akuten Verschlechterung mit akut einsetzender massiver Luftnot.

M. ist das einzige Kind seiner Eltern. Bei beiden Elternteilen besteht der dringliche Wunsch nach Zeitgewinn, insbesondere bei M.'s Vater mit der Hoffnung auf neue erfolgversprechende Therapieansätze. M. selbst, 6 ½ Jahre alt, möchte nicht mehr in die Klinik, zu diesem Zwecke ist er auch bereit, Tabletten einzunehmen.

Gemeinsam wird entschieden, die weitere Behandlung von M. im häuslichen Umfeld durchzuführen. Neben der oralen Chemotherapie erfolgt eine palliative Betreuung, in Abhängigkeit vom Verlauf soll über das Procedere entschieden werden. Nach wenigen Wochen relativer Beschwerdefreiheit und zahlreichen Ausflügen der Familie treten Ende Januar 2008 stärkste Schmerzkrisen auf, die einer suffizienten Schmerztherapie nur schwer zugänglich sind und M. sowie seine Familie extrem belasten. Die Verlaufsuntersuchungen zeigen einen deutlichen Tumorprogress, in der Folge wird die orale Chemotherapie beendet. Im kurzfristigen Verlauf treten darüber hinaus ständige Hustenattacken und eine zunehmende Atemnot auf, die eine suffiziente Symptomkontrolle zusätzlich erschweren. Nach Ausschöpfung sämtlicher konservativer therapeutischer Maßnahmen wird nach Absprache mit den Eltern und Zustimmung von M. eine palliative Sedierung zur Symptomkontrolle eingeleitet. M. verstirbt wenige Stunden später friedlich in den Armen seiner Eltern.

Fallbeispiel 2: Fortschreitende Erkrankung ohne therapeutische Optionen

Bei D. wurde nach verzögerter Entwicklung und folgendem Verlust von Fähigkeiten im Alter von 5 Jahren die Diagnose eines Morbus Alexander / Leukodystrophie gestellt. Hierbei handelt es sich um eine in der Regel spontan auftretende genetisch bedingte Störung, bei der eine fortschreitende Degeneration der weißen Substanz von Gehirn und Rückenmark auftritt. Die Krankheit verläuft progredient mit zunehmendem Abbau von motorischen und geistigen Fähigkeiten. Eine Heilung ist nicht möglich. D. leidet unter ständig wiederkehrenden Krampfanfällen, einer spastischen Lähmung der Arme und Beine, Störung der zentralen Regulation von Atmung und Körpertemperatur, Schluckstörungen, Knochenbrüchen infolge verminderter Knochendichte und Schmerzen. Zur Erleichterung der Atmung wurde eine Kanüle über einen Luftröhrenschnitt eingebracht, die Ernährung erfolgt über eine in den Magen eingelegte Sonde. Er ist sprach- und sprechunfähig, erkennt aber seine Bezugspersonen sowie Geräusche in der Umgebung. Infolge rezidivierender Infektionen (z.B. Lungenentzündung) kommt es immer wieder zum Auftreten von Akutsituationen mit deutlicher Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Aufgrund der progredienten Atemstörung wurde wiederholt die Option einer maschinellen Heimbeatmung diskutiert.

D. ist inzwischen 12 Jahre alt und das einzige Kind einer alleinerziehenden Mutter. Die Eltern trennten sich einige Jahre nach Diagnosestellung. Die Mutter pflegt D. aufopferungsvoll zu Hause, Unterstützung erhält sie durch einen Kinderkrankenpflegedienst (18 Stunden/Tag) und einen ambulanten Kinderhospizdienst. Vier Wochen im Jahr wird D. in einem stationären Kinderhospiz zur Entlastungspflege aufgenommen. Seit zwei Jahren erfolgt darüber hinaus eine Unterstützung durch das Kinderpalliativteam. Trotzdem ist die Mutter immer wieder am Ende ihrer Kräfte, zwischenzeitlich bedurfte sie einer ambulanten Behandlung aufgrund einer Depression.

Mit D.s Mutter, dem Vater sowie dem behandelnden Kinderarzt wurde nach vielen Vorgesprächen ein Termin zur Definition von Behandlungszielen, insbesondere für Akut- und Notfallsituationen vereinbart. Hierbei sollte auch definiert werden, welche lebenserhaltenden Maßnahmen bzw. Therapiebegrenzung seitens der Eltern gewünscht sind.

Den Eltern ist völlig klar, dass Daniel an einer lebenslimitierenden Erkrankung des Gehirns leidet, in deren weiteren Verlauf mit einer zunehmenden Verschlechterung seiner neurologischen Situation zu rechnen ist und an der er früher oder später versterben wird. In der Vergangenheit seien unterschiedliche Prognosen bezüglich der Lebenserwartung geäußert worden, die D. bisher alle übertroffen habe, außerdem befinde er sich zur Zeit in einem sehr guten Zustand und habe nach Ansicht der Eltern eine beträchtliche Lebensqualität. Außerdem habe er sich in der Vergangenheit nach kritischen Situationen immer

wieder gut erholt, so dass sie in akuten Krisensituationen zur Zeit die Durchführung sämtlicher Reanimationsmaßnahmen wünschen.

Aktuell wurde D. aufgrund einer erneuten Infektion mit Verschlechterung der Atmung auf ausdrücklichen Wunsch der Mutter stationär aufgenommen. Bei fortschreitender Verschlechterung ist der Einsatz maschineller Beatmungshilfen erneut zu diskutieren.

Das Sterben erlauben

Die Kindertherapeutin Anna Freud formuliert in den 1970er Jahren die Notwendigkeit, Kindern das Sterben zu erlauben.

Soweit Kinder nicht aus der Reaktion der Eltern die Nähe des Todes erraten, fühlen sie selbst nur die Abnahme ihrer Kräfte und das Schwinden jeder Lebenslust. Alles, was der Erwachsene dann noch tun kann, ist, dass er dem Kind erlaubt, sich gehen zu lassen und den hoffnungslosen Kampf mit der Krankheit aufzugeben (Freud 1972).

Niethammer führte diesen Standpunkt richtungweisend in die Kinderonkologie in Deutschland ein. Kinder und Eltern können es als erleichternd erleben, wenn man sich gegenseitig nichts vormachen muss und wenn es nicht mehr darum geht, kraft eigener Anstrengung das Schicksal zu wenden. Die Wortwahl „sich gehen lassen“ enthält zwei Aspekte: das Mühen aufgeben dürfen und sich den eigenen Weg weitergehen lassen.

Wenn der nahende Tod nicht tabuisiert wird, bekommen wesentliche Aspekte Raum. Bewusst kann entschieden werden, womit die kostbare Lebenszeit gefüllt sein soll und welche „Dinge“ noch zu erledigen sind. Kinder möchten häufig Freunde und Verwandte noch einmal sehen und drücken ihren Eltern gegenüber ihre Liebe sehr direkt aus. Wenn die Lebensrestzeit mit Begegnungen und Erlebnissen gestaltet wird, die den Kindern Freude machen, erscheint das Leben des Verstorbenen im Rückblick als erfüllt. Die Klage, dass Kinder noch nichts von ihrem Leben gehabt haben, wird eher von außen erhoben, als von den Kindern oder ihren Eltern selbst. Ein literarisches Beispiel dazu bietet die Geschichte von „Oscar und die Dame in Rosa“ (Schmitt 2003).

Ein vorrangiger Aspekt bei Kindern im Zusammenhang mit dem Sterben ist die Vorstellung des Getrenntseins. Das Totsein oder Woanderssein wird akzeptiert, die Frage ist, ob die Mutter bei einem bleibt. Auf diese Angst kann Bezug genommen werden „Ich will immer bei dir sein, solange du mich brauchst.“

Kein Ende

Es gibt keinen letzten Augenblick, die Augenblicke gehen immer weiter, das Sterben hat kein Ende. Es nimmt nur immer andere Formen an.

Erst stirbt sie in unseren Armen, wird sie schwerer, als sie je zuvor gewesen ist (weil es nichts mehr gibt, das sie trägt, keine geflügelte Seele, die ihren kleinen Körper unaufhörlich in die Höhe schraubt, gegen die Kräfte der Erde).

Was sie aufrecht gehalten hat, wird uns übertragen. Jetzt müssen wir sie zu halten versuchen. Das macht uns schwerer. Oder trägt es uns? Sodass wir leichter werden? Das Sterben wird's lehren. (Sterben: anderes Wort für Zeit.)

Und inzwischen stirbt sie ruhig weiter. In ihrem kälter und steifer werdenden kleinen Körper, aber auch zu Hause (wo in dem Augenblick niemand ist): in ihrem Babyzimmer, ihren Kleidern, ihren Fläschchen und allen ihren Siebensachen, den Fotos und Büchern, den Tierchen, dem Kinderwagen im Flur.

Und dann beginnt sie auch draußen zu sterben, sogar an Stellen, an denen sie noch nie gewesen ist, in den Köpfen von Menschen, die sie nie gesehen hat. In Köpfen, die abgewandt werden, aus Scham, aus Angst vor Ansteckung, aus Feigheit. In Köpfen, in denen sie geleugnet und still und heimlich totgemacht wird.

Vor allem jedoch stirbt sie in uns. Wo sie gedacht worden ist, da muss sie sterben. Wo sie gedacht werden wird, da wird sie tot sein müssen. Aber es ist unmöglich und wird unmöglich sein, sie nicht zu denken. Darum wird es schließlich keinen Ort mehr geben, an dem sie nicht gestorben ist:

Es hat gerade erst angefangen. Sie hat noch mindestens ein Leben vor sich (Thomése 2004).

References

- Böckle, Franz. 1994. Schmerz und Leid, anthropologisch. In *Zeitschrift für Medizinische Ethik. Wissenschaft – Kultur – Religion* 40, 55-57.
- Böckle, Franz. 1979. Probleme medizinischer Forschung. In *Medizin, Mensch, Gesellschaft* 4, 131-136.
- Freud, Anna. 1972. *Kranke Kinder – ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis*. Frankfurt: Fischer.
- Friedrichsdorf, Stefan J. et al. 2003. Hilfsangebote für Kinder und Eltern. In *Deutsches Ärzteblatt* 100, 430-432.
- Führer, Monika and B. Zernikow. 2005. Palliativmedizin in der Kinderheilkunde. In *Monatsschrift Kinderheilkunde* 153, 512-516.
- Schmitt, Eric-Emmanuel. 2003. *Oscar und die Dame in Rosa*. Zürich: Ammann.
- Thomése, Pieter F. 2004. *Schattenkind*. 2. Aufl. Berlin: Berlin Verlag.
- Worswick, Jacqueline. 2000. *A House Called Helen. The Development of Hospice Care for Children*. 2. ed. Oxford: OUP.