

# «Kinder können das nahende Ende spüren»

Eva Bergsträsser begleitet am Kinderspital Zürich unheilbar kranke Kinder. Ihre Hauptarbeit habe nicht mit Sterben, sondern mit Leben zu tun, sagt die Leiterin des Palliative-Care-Teams im Gespräch mit Dorothee Vögeli

Vor dem Haupteingang des Universitäts-Kinderspitals Zürich sitzen ein Mann und eine Frau auf einer Bank. Sie warten und beobachten ihre kleine Tochter, die einen Schmetterling zu fangen versucht. Pflegende gehen ein und aus. Die Stimmung ist entspannt. Nichts deutet darauf hin, dass es an diesem Ort manchmal um Sterben und Tod geht. Eva Bergsträssers Büro ist im zweiten Stock. Die 59-jährige Pädiaterin leitet das Palliative-Care-Team. Es kommt zum Einsatz, wenn ein Kind so schwer krank ist, dass ein normaler Alltag auch für die Familie nicht mehr möglich ist. Bei Kindern beginnt Palliative Care sehr viel früher als bei Erwachsenen. Sie ist vor allem Begleitung, manchmal bereits dann, wenn eine schwerwiegende Diagnose gestellt wurde. Das Palliative-Care-Team ist auf allen Spitalabteilungen unterwegs und macht Hausbesuche. Fachpersonen und Eltern sagt Eva Bergsträsser jeweils, dass der Beziehungsaufbau wichtig sei, um parat zu sein, wenn es schwieriger werde. Ihr Team unterstützt die Familien auch nach dem Tod ihres Kindes.

*Frau Bergsträsser, ahnen schwerkranke Kinder, dass sie bald sterben werden?*

Kinder können das nahende Ende spüren. Unsere Patientinnen und Patienten sind aber meistens nicht in der Lage, verbal zu kommunizieren. Wir begleiten Säuglinge, bei denen lange unklar bleibt, wie und wie lang sie leben werden. Wir kümmern uns um Kinder mit schweren Unfallfolgen und sehr viele mit neurologischen Erkrankungen. Ich habe wenige, vor allem krebskranke Kinder erlebt, die ihre Vorstellungen zu Sterben und Tod äussern konnten.

*Wie sprachen Sie darüber?*

Ein Kind sagte, es müsse zwei Koffer packen. Den einen nehme es auf seine Reise mit, den anderen lasse es zu Hause, damit es nicht vergessen werde. Ein anderes wollte auf einem Besen in den Himmel reiten. Ich habe auch schon ein kleines Kind erlebt, das kaum sprach und plötzlich zu seinen Eltern sagte, wie lieb es sie habe. Das war unglaublich berührend. Im Moment, als es das sagte, war der Satz noch nicht als Zeichen der Verabschiedung deutbar. Manchmal merken wir erst im Rückblick, dass das Kind gespürt hat, was kommt.

*Was sagen Sie, wenn ein Kind Sie fragt, ob es bald sterben werde?*

Das werde ich äusserst selten gefragt. Kinder fragen auch ihre Eltern nicht. Wenn, dann eher das Reinigungspersonal oder eine Lehrerin.

*Weshalb?*

Sie schützen die Eltern. Das heisst aber nicht, dass sie diese Frage nicht haben. Den Eltern sage ich häufig, dass die Bereitschaft von ihnen kommen muss, für diese Fragen offen zu sein. Viele Eltern sind dazu einfach nicht in der Lage. Auch weil sie häufig masslos erschöpft sind durch die jahrelange Leidensgeschichte, während der das Kind sie immer mehr braucht und zunehmend fordert.

*Und während der sie wohl trotzdem sehnlichst wünschen, dass ihr Kind weiterleben möge. Kommt es oft vor, dass Eltern weitere Therapien verlangen, obwohl solche das Leiden des Kindes verlängern?*

Manchmal ist das Leiden Ausdruck von Leben. Und wenn das Kind nicht mehr leidet, dann lebt das Kind nicht mehr. Das ist ein äusserst schwieriger Moment. Viele Eltern nehmen weitere medizinische Angebote dankbar an. Nur wenige sagen: Wir haben genug von Therapien.

*Gibt es einen Umschlagpunkt von der kurativen zur palliativen Perspektive?*

Einen solchen Punkt gibt es nicht. Das «falsche» Verständnis ist leider auch unter Fachpersonen verbreitet. Häufig heisst es: «Wir sind noch nicht so weit.» Anders gesagt: Es ist immer zu früh –



«Es gilt anzuerkennen, dass nicht alles immer besser, schöner und noch perfekter wird», sagt Eva Bergsträsser. CHRISTOPH RUCKSTUHL / NZZ

«Manchmal ist das Leiden Ausdruck von Leben. Und wenn das Kind nicht mehr leidet, dann lebt das Kind nicht mehr.»

## Zwei Pioniere der Palliativmedizin

vö. · Eva Bergsträsser ist 1999 als Oberärztin auf die Onkologie des Universitäts-Kinderspitals Zürich gekommen. Im Auftrag der Gesundheitsdirektion baute sie 2008 das Kompetenzzentrum für pädiatrische Palliative Care auf, das heute jährlich mehr als 170 Kinder und ihre Familien betreut. Die 59-Jährige, die sich auch in der Forschung engagiert, hat inzwischen ihre Tätigkeit als leitende Ärztin Onkologie aufgegeben. Im Herbst wird ein erster Zertifikatsstudiengang (CAS) für pädiatrische Palliative Care über die Universität Zürich angeboten. Bergsträssers Wirken würdigt Rebekka Haefeli in einem Buch. Die Autorin, die auch als freie Journalistin für die NZZ tätig ist, stellt der Kinderärztin den Geriater Roland Kunz zur Seite. Haefeli hat die beiden Pioniere der Palliativmedizin im Klinikalltag begleitet.

Rebekka Haefeli: C'est la vie. Unterwegs mit zwei Pionieren der Palliative Care. Verlag Hier und Jetzt, Zürich 2022. 212 S., Fr. 36.–.

und dann ist es plötzlich zu spät. Eine solche Betrachtung reduziert das Leben auf eine bloss zeitliche Dimension und lässt die Qualität völlig ausser acht.

*Was bedeutet das für Ihre Arbeit?*

Es geht uns darum, zu helfen, das Leben so zu leben, wie es möglich ist. Unsere Hauptarbeit hat also nicht mit Sterben, sondern mit Leben zu tun. Deshalb müssen alle Beteiligten möglichst früh in den Fokus rücken, was dem Kind zumutbar ist, wenn eine Heilung immer unwahrscheinlicher wird. Auch in einer solchen Situation ist medizinisch noch viel zu machen, und die Lebensqualität kann häufig noch verbessert oder aufrechterhalten werden.

*Das leuchtet ein. Weshalb hat Palliative Care trotzdem einen schweren Stand? Hat das mit dem Grundverständnis der Medizin zu tun, Leben zu retten und Menschen zu heilen?*

Zweifellos. Vielleicht hat es auch mit der Wahrnehmung von Leiden zu tun. Erst wenn ich merke, dass ein Patient stark leidet, kann ich fragen: Tun wir hier das Richtige für den Betroffenen? Schwierig wird es dann, wenn das Kind nicht sagen kann: Halt, das stimmt für mich überhaupt nicht.

*Wie versuchen Sie herauszufinden, was die Lebensqualität eines schwer kranken Kindes verbessern könnte?*

Ich sage den Eltern zum Beispiel, dass die Einschulung, eine Reise oder ein vorgezogenes wichtiges Fest ein Thema sein könnten. Ich tue aber nicht so, als ob ich es wüsste. Oder ich erzähle von einer anderen Familie, die sich für weniger Therapien entschieden hat. Dann frage ich: Was würde sich Ihr krebskranker Sohn in dem Fall noch wünschen? Was möchte er unbedingt noch erleben?

*Lassen sich die Wünsche erfüllen?*

Wir setzen alles daran, die Wünsche zu erfüllen. Eine Familie, deren Kind das Spital monatelang nicht verlassen konnte, sagte uns: Unsere Tochter hat sich immer einen Besuch im Europapark gewünscht. Wir fanden: Warum eigentlich nicht? Und fragten uns: Was braucht es, damit die Reise nicht zum Desaster wird? Wir schickten dann eine Fachfrau mit. Für die ganze Familie war es ein grossartiges Erlebnis.

*Reisende Patienten zu begleiten – auch das gehört zu Palliative Care?*

Ja. Lieber anderes etwas weniger machen und für ein grosses Erlebnis Ressourcen bereitstellen. Ein erfüllender

Moment ist unbezahlbar und unersetzbar. Das heisst nicht, dass man ständig etwas Exorbitantes tun muss. Aber es ist wichtig, das Medizinische etwas aus dem Fokus zu rücken.

*Sind Eltern manchmal schwieriger zu begleiten als Kinder?*

Eltern haben verschiedene Rollen: Sie sind selbst leidend, weil das Kind krank ist. Sie müssen das Kind beschützen, und sie müssen für ihr Kind wesentliche Entscheidungen treffen. Das alles unter einen Hut zu bringen, ist schwierig. Manchmal kämpfen Eltern für Dinge, die aus medizinischer Sicht keinen Sinn ergeben. Dann versuchen wir herauszufinden, worum es eigentlich geht.

*Verstehen Sie sich vor allem als Fürsprecherin des kranken Kindes?*

Ja, den Eltern gegenüber. Manchmal fühle ich mich aber auch als Fürsprecherin der Familie, wenn ich mit anderen Fachpersonen zu tun habe. Ihnen sage ich zum Beispiel: Die Eltern fühlen sich nicht ausreichend informiert oder erhalten zu viele verschiedene Informationen.

*Wie zuverlässig sind Prognosen in diesem Feld?*

Wir täuschen uns häufig. Trotzdem gibt es Zeichen, die auf einen ungünstigen Verlauf hindeuten. Die prognostische Unsicherheit ist bei der Begleitung von Kindern mit seltenen Erkrankungen besonders gross. Sie machen den Hauptteil der Diagnosen unserer Patienten aus.

*Was antworten Sie Eltern auf die Frage, wie lange ihr Kind noch leben werde?*

Dass ich das nicht sagen kann. Dass ich mir aber vorstellen könnte, dass ihr Kind die Sommerferien nicht mehr erlebt. Oder es die Sommerferien sehr wahrscheinlich erlebt. Manchen Eltern helfen solche Dimensionen. Zuweilen hören Eltern, gemäss Literatur ist das älteste Kind mit dieser Krankheit zwölf Jahre alt geworden. Die Literatur bildet aber nur einen Teil der Wirklichkeit ab.

*Haben Sie auch schon ein Kind begleitet, das nicht mehr weiterleben wollte?*

Ja. Es gibt Kinder, die keine Infusionen mehr wollen. Wenn das ein Kind sagen kann, dann wird dem Wunsch in einer sehr palliativen, das heisst aussichtslosen Situation stattgegeben.

*Und wenn die Eltern dagegen sind?*

Dann gilt es, einen guten Weg zu suchen. Wir sind Fürsprecher des Kindes, aber genauso der Eltern. Denn sie bleiben zurück, wenn das Kind verstorben ist.

*Welche Fälle sind für Sie als Berufsfrau besonders schwer auszuhalten?*

Wenn das Kind sehr leidet, und ich es zu wenig gut vom Leid befreien kann. Wenn ich das Gefühl habe, das Verständnis fehle. Und wenn es Unstimmigkeiten gibt innerhalb des Behandlungsteams oder zwischen Eltern und behandelnden Personen. Auch Vorwürfe sind manchmal schwer auszuhalten, vor allem, wenn sie nicht der eigenen Wahrnehmung entsprechen.

*Ihr Engagement geht weit über Ihr ärztliches Pflichtenheft hinaus. Manchmal machen Sie auch in Ihrer Freizeit noch Hausbesuche. Wie schaffen Sie das alles?* Ich habe Strategien gelernt. Denn ich kann ja mit den Familien nicht über Lebensqualität reden und mir selbst nicht Sorge tragen! Mein Privatleben ist mir wichtig. Ich koche gerne, ich lese und laufe, am liebsten in der Natur. Körperliche Bewegung finde ich immer noch das Beste.

*Als Sie vor zwanzig Jahren am Kinderspital mit dem Aufbau von Palliative Care begannen, sprach noch kaum jemand davon. Wo steht die Schweiz heute?* In den letzten fünf Jahren ist sehr viel passiert. Diverse Kinderkliniken haben inzwischen Palliative-Care-Teams. Von einer flächendeckenden Versorgung sind wir jedoch weit entfernt. Wegen fehlender Ressourcen gibt es zu wenig spitalinterne und -externe Angebote, wie wir das haben.

*Ein Bremsklotz sind die Finanzierungsprobleme. Auch das Palliative-Care-Angebot am Kinderspital ist hochdefizitär. Es wird zu fünfzig Prozent über Spenden finanziert. Liegt das am nach wie vor schlechten Image der Palliativmedizin?*

Auch beim Thema Finanzierung ist viel passiert. Diverse Tarifverhandlungen haben geholfen, dass wir vor allem im spezialisierten stationären Bereich besser abrechnen können. Aber die Leistungen im ambulanten Bereich – und dazu gehören Hausbesuche – können wir bei weitem nicht kostendeckend abrechnen. Die einständige Fahrt zu einer Familie wird einer Pflegenden bloss zu einem Bruchteil vergütet. Die Gespräche vor Ort kann sie höchstens zur Hälfte abrechnen.

*Ist das Zuhause der bessere Sterbeort als das Spital?*

Wir begleiten die Kinder dort, wo es ihnen am wohlsten ist und sie auch aus Sicht der Eltern am besten aufgehoben sind. Das kann zu Hause, im Spital oder auch in einer Langzeitinstitution sein.

*Braucht es Sterbehospize für Kinder?*

Wir sprechen nicht von Sterbehospizen, sondern von Hospizen. Es sind zusätzliche Einrichtungen, die Familien zum Beispiel in Ferienzeiten entlasten. Eltern können ihre Kinder auch in ein Hospiz geben, wenn eine Symptomoptimierung ansteht, die wir normalerweise im Spital machen. Ein solches Angebot ist sinnvoll. Noch wichtiger finde ich, dass alle Kinder in der Schweiz Zugang zu Palliative Care haben. Davon sind wir noch weit entfernt.

*Wie liesse sich der Zugang zu Palliative Care verbessern?*

Statt fixer Häuser braucht es flexible Konzepte. Doch es gibt nicht genug Fachpersonal. Es braucht eine Antwort auf die Frage, wer eigentlich verantwortlich ist. Fachleute auszubilden und zur Verfügung zu stellen.

*Erfordert die Palliativmedizin einen bestimmten Arztetypus?*

Ich glaube schon. Es muss jemand sein, der damit zurechtkommt, dass ein Patient nicht strahlend aus dem Spital hüpfet. In der Palliativmedizin ist Erfolg anders definiert. Es geht darum, dass die Eltern und Geschwister gesund bleiben, auch wenn das Kind vielleicht stirbt. Palliative Care heisst, sich mit Fragen auseinanderzusetzen, die uns unangenehm sind. Es gilt anzuerkennen, dass nicht alles immer besser, schöner und noch perfekter wird.