

TAGBLATT

2. November 2014, 02:32 Uhr

«Im Mittelpunkt steht das Leben»



Jeanette Greiner Leitende Ärztin Hämatologie/Onkologie am Ostschweizer Kinderspital (Bild: zda Zeitpunkt des Augenblicks)

Das Ostschweizer Kinderspital St. Gallen gehört zu den Pionieren der Palliative Care. Jeanette Greiner, Onkologin und Leiterin des Palliativ- und Ethikteams am Kinderspital, spricht über die Herausforderung der Palliativbetreuung junger Patienten.

CHRISTINA PEEGE

Frau Greiner, was sind das für junge Patienten, die im Ostschweizer Kinderspital St. Gallen betreut werden?

Jeanette Greiner: Wir betreuen vom Frühgeborenen bis zum Jugendlichen und jungen Erwachsenen alle Altersgruppen. Jedes Alter, der Säugling, das Kleinkind, das Schulkind, der Teenager, der junge Erwachsene stellt uns vor Herausforderungen. Diese sind nicht allein durch die Krankheit bedingt. Vielmehr müssen wir das Kind dort abholen, wo es gerade steht, und die Chancen auf eine möglichst normale Entwicklung erhalten. Die Bedürfnisse eines Kleinkindes sind nicht dieselben wie diejenigen eines Schulkindes und nochmals ganz anders als bei einem Teenager in der Pubertät. Die Palliative Care der Erwachsenen hingegen betreut hauptsächlich unheilbar Kranke oder Betagte auf ihrem letzten Weg.

Welche Krankheiten haben die Kinder und Jugendlichen?

Greiner: Es gibt Krankheiten wie beispielsweise angeborene Stoffwechselstörungen oder den fortschreitenden Muskelschwund, für die bis heute keine heilende Therapie zur Verfügung steht. Oder Kinder mit einer schweren Behinderung und vielen dadurch bedingten Komplikationen. Aber auch Kinder mit einem inoperablen Hirntumor, der nur langsam fortschreitet, oder schwere Herz-, Nieren- und andere Organerkrankungen.

Braucht es eine spezielle Betreuung sterbender Kinder?

Greiner: Palliative Pflege ist mit der Vorstellung besetzt, es handle sich um Sterbebegleitung. Das ist in dieser eingeschränkten Form aber nicht korrekt. In der Pädiatrie bedeutet Palliative Care oft über viele Jahre andauernde Begleitung und medizinische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer unheilbaren und oft chronisch verlaufenden Erkrankung. Die medizinischen Fortschritte haben die Lebenserwartung vieler Kinder gerade mit angeborenen schweren Krankheiten beträchtlich verbessert. Das heisst, dass viele Kinder nicht wie früher innert weniger Monate bis Jahre sterben. Sie verbringen Zeit zu Hause, gehen zur Schule, treiben im Rahmen ihrer Möglichkeiten Sport, haben Freunde und kommen nur ins Spital, wenn es medizinisch notwendig ist. Kinder, die an einem unheilbaren Leiden erkrankt sind, haben eine verkürzte Lebenserwartung, aber dennoch etliche gute Lebensjahre vor sich. Wer als Kind an Muskelschwund erkrankt, kann heute das jugendliche Erwachsenenalter erreichen. Ein Kind wächst heran und entwickelt sich. Es ist die Aufgabe der Palliativpflege, die Voraussetzungen zu schaffen, dem Heranwachsenden ein weitgehend «normales» Leben zu ermöglichen. Auch wenn ein Kind chronisch krank oder schwer behindert ist, hat es ein Recht darauf, sich altersentsprechend zu entwickeln, seine Persönlichkeit und seinen Charakter zu entfalten. Eben sein Leben zu leben. Die Palliativpflege kann diesen Weg ermöglichen, weil sie nicht nur medizinisch, sondern umfassend betreut. Palliative Care in der Pädiatrie fragt nach dem Lebensweg, an dessen Ende, wie letztlich bei uns allen, das Sterben steht.

Sie betreuen aber auch Kinder, die in absehbarer Zeit sterben werden.

Begreifen Kinder überhaupt, was mit ihnen passiert?

Greiner: Ich staune immer wieder über Kinder und Jugendliche, denn sie wissen viel mehr, als wir vermuten. Und sie haben oft viel mehr vom Leben verstanden als gesunde Menschen, die sich (noch) nicht vertieft mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen mussten. Ein Kind, das mit einer unheilbaren Erkrankung auf die Welt kommt, spürt seinen Körper und seine Seele genau, ebenso ein Kind oder ein Jugendlicher, der am Ende seines Lebenswegs steht. Die Vorstellung, was Sterben und Tod bedeuten, verändert sich mit der Zeit. Ein kleines Kind lebt noch ganz im Hier und Jetzt, es kennt noch keine Angst vor dem Tod. Ein Teenager, der

gerade in der Pubertät ist und alles hinterfragt, der kann durchaus Wut und Aggressionen entwickeln. Er stellt die Krankheit in Frage, warum es gerade ihn trifft, die Therapie, die Ärzte, die Eltern. Die Krankheit nimmt ihm die Zukunft und alle damit verbundenen Hoffnungen und Träume. Hier kann die Palliative Care versuchen, zusammen mit dem Jugendlichen Antworten und einen Weg aus Wut, Aggression oder Angst zu finden.

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt und die Therapie nicht anspricht – da muss die Angst vor Schmerzen oder dem Tod gross sein.

Greiner: Angst ist ein vielschichtiges Thema. Aber oft haben Kinder erst wirklich Angst, wenn Eltern oder Ärzte ihnen etwas verheimlichen. Sie spüren sofort, wenn man ihnen nicht die Wahrheit sagt. Als Ärztin und Mensch mache ich ihnen nichts vor, auch wenn es keine Therapie oder reelle Aussicht auf Heilung gibt. Es ist oft erstaunlich: Meist sage ich ihnen nichts Neues oder Beängstigendes, wenn wir über Sterben und Tod reden. Sie wissen es schon längst – und oft können sie den Gedanken annehmen. Angst kommt dann auf, wenn die Familie – verständlicherweise – weitere Therapien fordert. Auch das ist eine Aufgabe der Palliative Care, sich nicht nur um die Patienten, sondern auch um die Eltern zu kümmern. Diese müssen den Weg gehen, den ihr Kind bereits gegangen ist: Wir können sie darin unterstützen, den Tod ihres Kindes letztlich anzunehmen und loszulassen. Angst kommt auf, wenn ein Kind seine Eltern schonen und sie nicht mit Fragen zu Sterben und Tod belasten will oder es nicht darüber reden darf. Diese seelische Not der Eltern will gehört werden – auch dies eine der Aufgaben der Palliativbetreuung. Todesangst steht in der Regel nicht im Vordergrund, wenn man das Kind seinen Weg gehen lässt und es dabei nicht stört, sondern begleitet, so schmerzvoll dies für die Eltern und Geschwister auch ist.

Gibt es auch Eltern, die dem Leiden ihres Kindes nicht mehr zusehen können und nach lebensverkürzenden Massnahmen für ihr Kind rufen?

Dies ist mir noch nie passiert und meinen Kolleginnen und Kollegen, soviel ich weiss, ebenfalls nicht. Vorstellbar sind solche Situationen, in denen Familien vollkommen allein gelassen werden. Je besser die Betreuung und Begleitung ist, desto unwahrscheinlicher ist eine Forderung nach assistiertem Suizid.

Gibt es Kinder, die Ihnen offen sagen, dass sie sterben wollen?

Greiner: Ja, es kann vorkommen, dass Kinder offen sagen, dass sie sterben wollen. Aber assistierten Suizid unterstützen wir nicht, das wäre mit dem Gedanken der Palliativpflege wie auch den medizin-ethischen Grundsätzen nicht vereinbar. Wer den Weg des assistierten Suizids wählt, muss urteilsfähig sein und die Verantwortung für sein Handeln tragen können. Beides ist im Fall von Kindern oft noch nicht gegeben.

Wenn nun Kinder sagen, «ich will sterben», was passiert dann?

Greiner: Kleine Kinder äussern ihren Sterbewunsch manchmal versteckt in Zeichnungen, ältere suchen nach anderen Ausdrucksformen. Ein so ausgedrückter Wunsch zu sterben, geht fast immer mit dem Fortschreiten der Erkrankung einher oder geht ihr kurz voraus. Wenn Operationen oder stark belastende Chemotherapien keine Aussicht auf Erfolg mehr haben und nur eine Belastung darstellen, setzen wir uns mit allen Beteiligten zusammen und versuchen, gemeinsam das weitere Vorgehen festzulegen.

Es heisst, hinter einem Sterbewunsch stehe gar nicht der Wunsch nach dem Ende, sondern der Beendigung einer unerträglichen Situation wie beispielsweise starker Schmerzen.

Greiner: Wer Schmerzen hat, erhält selbstverständlich ausreichend Schmerzmittel. Niemand soll Schmerzen haben müssen. Wie die Angst können aber auch Schmerzen oft ein Signal sein: «Hört mir zu!» wollen Patienten vielleicht damit sagen oder «ich brauche etwas!». Alle in der Betreuung eines Patienten engagierten Fachpersonen müssen zuhören und offen sein dafür, was das Signal «Schmerz» bedeuten könnte. Wenn wir verstehen, was uns der Patient eigentlich sagen will, können anschliessend die Mengen der Schmerzmittel reduziert werden. Weil sich etwas Entscheidendes geändert hat. Dies kann auch den Wunsch zu sterben beeinflussen. Auch hier gilt: Palliative Care will das Leben der jeweiligen Betroffenen so gut wie möglich gestalten. Sterben und Tod gehören dazu, im Mittelpunkt aber steht das Leben.

Diesen Artikel finden Sie auf St.Galler Tagblatt Online unter:

<http://www.tagblatt.ch/ostschweiz-am-sonntag/hintergrund/Im-Mittelpunkt-steht-das-Leben;art304162,4007999>

COPYRIGHT © ST.GALLER TAGBLATT AG

ALLE RECHTE VORBEHALTEN. EINE WEITERVERARBEITUNG,
WIEDERVERÖFFENTLICHUNG ODER DAUERHAFTES SPEICHERUNG ZU
GEWERBLICHEN ODER ANDEREN ZWECKEN OHNE VORHERIGE AUSDRÜCKLICHE
ERLAUBNIS VON ST.GALLER TAGBLATT ONLINE IST NICHT GESTATTET.