



## Notizen aus der Literatur zur Palliation beim Kind

**Paul Imbach, Kinderarzt,  
emeritierter Professor für Kinder-, Blut- und Krebskrankheiten**  
(Korrespondenz: paul.imbach@unibas.ch)

**Definition:**

«Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden und psychologische, soziale und spirituelle Probleme höchste Priorität besitzen» (WHO 1990)

**Altersabhängiges Todeskonzept des Kindes und Verhalten des Palliativteams**

Alter 0-2:

Etwas ist nicht in Ordnung, noch kein eigentliches Todeskonzept, Vertrauen in andere, Bedürfnis für Schutz und Liebe:

- Vermittlung von Zufriedenheit und Aufrechterhaltung von Bedürfnissen (z.B. bevorzugtes Spielzeug) im täglichen Ablauf.

Alter 2-6:

Magisches, animistische und symbolische Vorstellungen, egozentrisch, irreversibles Denken vorhanden (siehe unten), Schicksal ist magisch und bildhaft, Rituale sind wichtig, Aufmunterungen werden umgesetzt:

- minimale Trennung von Eltern,
- Krankheit darf nicht als «Bestrafung», nicht als «Schuld und Bestrafung» aufgefasst werden,
- klare Sprache über Sterben und Tod.

Alter 6-12:

Konkrete, personelle Todesvorstellung wie bei Erwachsenen, Interesse an Natur und Details des Todes, Schicksal wird nicht bewertet, Beurteilung anderer ist glaubhaft, Furcht vor Verlassenheit:



- Wahrheit ist gefordert, konkrete Details auf Fragen,
- Unterstützung von Kontrolle und Beherrschung der Situation,
- hohe Meinung von Autoritäten,
- Einbezug in Entscheidungsprozesse.

Alter 12-18:

Objektive Realität, Fähigkeit zur Selbstreflexion, Körperbild und Selbstbewusstsein vordergründig, beginnt die Todesvorstellung als glaubhaft zu interpretieren, Beziehung zu höherer Macht/Gott, Suche nach Bedeutung, Hoffnung und Lebenswert:

- Unterstützung der kindlichen Aussagen, aber auch der Gefühlsäusserungen,
- Privatsphäre unterstützen,
- Unabhängigkeit fördern,
- Vermittlung von Vorbildern,
- Ehrlichkeit,
- Einbindung in Entscheidungsprozess.

### **Todesverständnis im Kindesalter**

Irreversibilität:

Wie lange bin ich tot? Kann man als Toter wieder zurückkommen?

- (Folgen des inkompletten Verständnisses): Vorbeugung von persönlichen Auffassungen/Annahmen, von ersten Schritten des Trauerns

Endgültigkeit:

Was tut man als Toter? Kann man sehen als Toter? Wie isst man unter der Erde?

Wird man böse?

- Voreingenommenheit mit möglichem Leiden des Toten

Universalität (Alle müssen sterben):

Stirbt jedermann? Sterben Kinder? Muss ich sterben? Wann werde ich sterben?

- Sieht Tod als Strafe für gewisse Handlungen oder Gedanken als Kind oder von toter Person.

Wirklichkeit des Todes:

Warum sterben Leute? Sterben Leute, weil sie böse sind? Warum ist mein Tier gestorben? Kann ich jemanden tot wünschen?

- Kann starke Schuldgefühle verursachen.



### **Bisherige / heutige Auffassungen**

Trauer:

- Kleine Kinder trauern nicht / *Alle Kinder / Menschen trauern*
- Kinder verstehen nicht, was vor sich geht / *Kinder sind verletzlich und trauern*
- Kinder sollen vor dem Trauern geschützt werden / *Kinder sollen beim Spiel, bei Geschichten und Lebenserfahrung unterstützt werden*
- Kinder lösen sich von Trauern schnell / *Kindliches Trauern hat keine Limiten*
- Kinder verstehen, erfahren und unterdrücken Trauern in gleicher Weise / *Kinder entwickeln Trauer unterschiedlich*

Sollen sich Kinder mit Sterbenden auseinandersetzen?

- Kinder sind überfordert mit Sterbenden / *Kinder bedürfen der Erfahrung, dass Sterben zum Leben gehört*
- Kinder werden verletzt bei Sterbenden und gute Zeiten werden überschattet durch die Beobachtung des Sterbenden / *Kinder erfahren Wertschätzung bei Begleitung von Sterbenden*
- Kinder müssen geschützt werden Sterbende zu sehen / *Kinder fühlen sich zurückgestellt bei Ausschluss, ihre Teilnahme hilft beim Trauerprozess*

Sollen Kinder an Abschiedsritualen teilnehmen?

- Kinder müssen davor geschützt werden / *Kinder lernen durch Rituale, können Fragen stellen, erfahren Emotionen der Erwachsenen*
- Bei Teilnahme sollen Kinder von starken Emotionen ausgenommen werden / *Kinder sollen selber entscheiden, wie sie teilnehmen wollen*
- Erwachsene entscheiden über Teilnahme / *Schwierigkeiten entstehen bei passivem Ausschluss*

Sind sterbende Kinder sich der Situation bewusst?

- < 10-jährige: kein bewusstes Sterben / *Sterbende Kinder wissen, dass sie sterben. Verneinung unterdrückt ihre emotionale Verarbeitung*
- Sterbende Kinder haben keine Angst, wenn sie nicht darauf aufmerksam gemacht werden / *Sterbende Kinder fürchten sich, sind allein gelassen und haben Angst*
- Fragen von sterbenden Kindern sollen nicht beantwortet werden / *Sterbende Kinder benötigen ehrliche Antworten, liebevolle Zuwendung und Unterstützung*



## **Bedürfnisse**

Kind:

- Kontrolle der somatischen Symptome: generelle Beschwerden, Schmerz (bei 70%), Dyspnoe
- Psyche ( soziale und spirituelle Sphäre): Gespräche, schulische Bildung, kreative Spiele/Beschäftigung, soziale Rolle, Wunscherfüllung

Familie:

- Ausbildung und Unterstützung in Pflege
- Kontrolle/Erfassung von Schuld, Hass, Depression, vorzeitiger Trauer und Flucht
- Quelle für Fragen, Austausch von Ideen, Respekt von kulturellen und religiösen Aspekten
- finanzielle und soziale Aspekte: Vermeidung von Isolation, Verlust von Identität, finanzielle Unsicherheiten (Arbeitsverlust)
- Trauerverarbeitung

Geschwister («Schattenkinder»):

- Lösen von Schulproblemen, Beziehungsproblemen in Familie und ausserhalb

Grosseltern, Freunde, Tanten, Onkel, andere Bezugspersonen:

- Aufbau eines Netzwerkes

Team:

- Supervision von Emotionen und Stress, Burnouts, Ausbildung/Weiterbildung in Palliation

## **Barrieren / Fehlhaltungen**

- falsche Hoffnung
- kindlicher Tod unnatürlich, emotional schwierig, unerwartet
- unrealistische Hoffnung in Heilung (z.B. wiederholte Transplantationen)
- Wunsch der Eltern für Intensivbehandlung
- «guter Tod» ist nicht sicher

## **Arbeitstechniken für Kinder**

Zeichnen, Spielen mit Spieltieren, Schreiben von Geschichten und Tagebüchern, Musik spielen, Erfinden von Ritualen etc.



### **Generelle Aufgaben**

- Verbesserung der Lebensqualität,
- Erhaltung der kindlichen Würde entwicklungsabhängig,
- Verbesserung der Leidenssymptome,
- Kenntnis und Berücksichtigung der individuellen Situation, der sozialen Verhältnisse/Familie, der Kultur,
- Beachtung des Lebensalters,
- Zusammenarbeit von Ärzten, Spezialisten, Palliativteam, Sozialarbeit (Koordination),
- Bereitschaft, über mögliche physische und psychische Leiden und deren Behandlung sowie über Sterben und Tode zu diskutieren.

### **Checkliste**

Medizinisch:

Feststellung von Symptomen: Schmerz, Atemnot, Unruhe, Schwindel, Erbrechen, Juckreiz, Krampfanfall, Sekretionen, Diarrhö/Verstopfung, Harnverhalten u.a.  
medikamentöse und nichtmedikamentöse Planung inkl. Notfallset beim Patienten, evtl. nach Absprache mit Palliativspezialisten

Psyche:

Erkennen von Ängsten, Sorgen/Anliegen von Kind und Angehörigen

- Versicherung der ständigen Unterstützung
- kein Alleinlassen bei Krisen
- Erkennen der individuellen Auseinandersetzung (Coping)
- Anpassung an individuelle Nöte
- Gespräch angepasst an Entwicklungsstand des Kindes (altersentsprechende Todeskonzepte)
- Diskussion über Erfahrung mit Sterben, Tod und anderen Ereignissen wie Vergewaltigung, Suizid.
- Anpassung an kindliche Erfahrung
- evtl. Zuzug von Heilpädagogik
- Festsetzung von Ressourcen für Trauer- und Verlustverarbeitung
- Planung von Zeit nach Tod des Kindes
- Versicherung der Fortsetzung der Unterstützung an Angehörige

Spirituell:

Erkennen der Einstellung: Hoffnung, Rolle des Gebetes und der Rituale, des Glaubens und der Todesauffassung

- Anhörung von spirituellen Auffassungen von Kind und Angehörigen



- evtl. Unterstützung durch entsprechende kulturelle/spirituelle Experten (mit Einverständnis der Familie)

Palliation Planung:

Wer ist die entscheidende Person?

- Mitteilung der Person an Team

Wie ist der Verlauf?

- Information an Beteiligte des Kindes
- Vereinbarung (Konsens) über Verlaufsplanung
- Erkennen von Krankheitseinfluss auf die kindliche Funktion und Lebensqualität
- Einschätzung der Dauer bis zum Tod

Pflegeziele

- Definition des Komforts/Zustandes des Kindes
- Vermittlung der Pflegeziele an Team

Erwägung von Problemen betreffend Pflege bei Todesnähe

- medizinischer Plan inkl. Wiederbelebung oder nicht
- Festlegung der Führung der Sterbephase (wen dazu rufen, wer behandelt Symptome?)

Praktische Vorbereitung:

Festlegung von Kommunikationswegen und Koordination

- Bestimmung von Koordinator und Kontakten
- Orientierung von Team über Vorgehen

Festlegung der örtlichen Wünsche von Kind und Familie (zu Hause, Hospiz, Spital)

- Versicherung der Realisierung der Wünsche wenn immer möglich
- Orientierung des Teams

Kenntnis von Verhältnissen des Kindes zu Hause und in der Schule

- Vermittlung des Palliationsplanes an die Bezugspersonen des Kindes via Besuch zu Hause, in der Schule etc., evtl. via Sozialarbeit

Organisation der funktionellen Bedürfnisse des Kindes

- Vermittlung von medizinischen Hilfsmitteln: Rollstuhl, Sauerstoff, Absauggerät, Spitalbett, Hebekran etc.

Orientierung und Vermittlung von finanziellen Belastungen

- Hilfeleistung via Sozialarbeit, Finanzberater oder andere Finanzquellen



### **Indikationen der Palliation**

Krankheiten, die nicht mehr heilbar sind

- fortgeschrittene, austerapierte Krebskrankheit
- komplexe, schwere, angeborene oder erworbene Herzleiden

Krankheiten mit intensiver Langzeitbehandlung

- HIV
- cystische Fibrose
- schwere Missbildungen
- schwere Immundefizienzen
- Nierenversagen (Dialyse, Transplantation nicht durchführbar)
- chronische Atemwegsinsuffizienzen
- Muskeldystrophien

Fortschreitende Erkrankungen

- Stoffwechselstörungen
- chromosomale Abnormitäten (Trisomie 13, 18)
- schwere Formen von Knochenentwicklungsstörungen (Osteogenesis imperfecta)

Krankheiten mit Invalidität und hohen Komplikationsraten

- Hirnstörungen mit Infektionen und unkontrollierbaren Symptomen (z.B. Krämpfe)
- extreme Frühgeburtlichkeit
- schwere Folgeerscheinungen von Infektionen
- Hirnfunktionsmangel nach Sauerstoffmangel oder -ausfall
- Hirnmissbildungen

