

Freiwillige von Pro Pallium unterstützen Familien mit schwerkranken Kindern

## Ein Moment zum Luftholen nach den belastenden Monaten

Die Familie Müller hat eine harte Zeit hinter sich: Nach dem Verlust des einen zu früh geborenen Zwillingebuben müssen sich die Eltern ständig um die Gesundheit des anderen sorgen. Am nötigsten haben sie jetzt Entlastung, wie sie Pro Pallium mit ihren freiwilligen Mitarbeitenden bietet.

Von Claudia Weiss

Als Pascale Duquesne, 52, in Pfäffikon SZ an der Wohnungstür der Familie Müller klingelt, wachen Yara und Josh gleichzeitig aus ihrem Mittagsschlaf auf. Schnell werden die Kinder munter: Sie freuen sich immer, wenn die freiwillige Helferin von Pro Pallium zu ihnen kommt (siehe Kasten). Yara, 3½, holt schon bald ein Bilderbuch. «Du sollst mir diese Geschichte vorlesen», bittet sie, und gleich darauf robbt Josh, 2¼, strahlend mit einer Legofigur auf Pascale Duquesne zu. Diese lächelt, lässt sich nicht lange bitten und verzieht sich mit den Kindern in die Spielecke.

Für Mutter Claudia Müller, 38, bedeuten die Nachmittage mit Pascale Duquesne «eine wahre Oase im Alltag»: Einen Moment geschenkter Zeit, um Atem zu schöpfen, etwas für sich zu machen, nicht immer auf zwei kleine Kinder gleichzeitig eingehen zu müssen – oder um einfach einmal mit einer verständnisvollen Gesprächspartnerin Kaffee zu trinken und zu reden. Das hat sie dringend nötig, sie und ihr Mann Stefan, 43, haben Erlebnisse hinter sich, die sie teils noch heute nicht richtig fassen können.

Alles begann harmonisch. Neun Monate nach Yaras Geburt meldete sich erneut Nachwuchs an, und zwar gleich eineiige Zwillinge. «In den ersten vier Monaten hatte ich eine ganz normale, unkomplizierte Schwangerschaft», erinnert sich Claudia Müller. Sie war unbesorgt: «Zwillinge gab es in unserer Familie

schon zuvor.» Dann wurde eine Placenta praevia festgestellt, eine Plazenta, die unten in der Gebärmutter liegt und dadurch die Gefahr für vorzeitige, schwere Blutungen erhöht. Und im Lauf der engmaschigen Kontrollen zeigte sich eine zweite Komplikation: ein fetofetales Transfusionssyndrom, bei dem der eine Zwilling sehr viel weniger ernährt und durchblutet wird als der andere.

### Wirbel von Emotionen

Auf einen Schlag war die Unbeschwertheit der Schwangerschaft vorbei. Kontrollen hier, Untersuchungen dort, Sorgen und Ungewissheit allenthalben. An die Wochen ab der 24. Schwangerschaftswoche erinnern sich beide Eltern nur noch als wilden Wirbel von Geschehnissen und Emotionen: Plötzliche Blutungen zwangen Claudia Müller sofort stationär in die Frauenklinik Zürich, schliesslich lag sie mit immer stärkeren wehenhemmenden Mitteln im Spital und bangte um ihre noch viel zu winzigen Buben. Stefan Müller versuchte derweil, den Alltag mit Yara, seine Arbeit als Gebietsverkaufsleiter und erst noch den Umzug in eine grössere Wohnung unter einen Hut zu bekommen.

Kurz vor der 29. Woche liess sich ein Notfall-Kaiserschnitt nicht mehr verhindern: Am 2. Juni 2017 um 15 Uhr wurden kurz nacheinander Josh und Yannik in die Welt geholt – Josh mausbleich, 760 Gramm leicht und 32 Zentimeter klein, Yannik kirschrot, 1230 Gramm und 37 Zentimeter. Claudia Müller konnte gut nachvollziehen, dass die beiden sofort von Neonatologen abgeholt und intensiv betreut wurden. Und dass sie und ihr Mann – der die Geburt verpasst hatte, weil er zuerst noch Yaras Unterbringung organisieren musste – die Buben erstmals abends sehen konnten. Die beiden lagen im Brutkasten, beide zwar intubiert, aber stabil.

Noch heute nicht wirklich nachvollziehen kann Claudia Müller jedoch, was dann in der Nacht geschah: Ohne dass sie etwas



Mutter Claudia Müller (links) schätzt die Nachmittage, an denen Pascale Duquesne von Pro Pallium sie entlastet und mit den beiden Kindern Josh und Yara spielt. Fotos: Miandla Photography

davon ahnte, verschlechterte sich Yanniks Zustand so rapide, dass die frisch entbundene Mutter in den frühen Morgenstunden von Pflegefachleuten abgeholt und im Laufschrift durch die Gänge zwischen Gebärabteilung und Neonatologie gerollt

## Familienbetreuung Pro Pallium

Der ambulante Kinderhospizdienst Pro Pallium entlastet, begleitet und vernetzt Familien mit schwerstkranken Kindern in Ergänzung zu bestehenden Unterstützungsdiensten. Von Pro Pallium ausgebildete Freiwillige besuchen die Familien regelmässig und entlasten diese im Alltag, indem sie Zeit mit dem kranken Kind gestalten, mit dem gesunden Geschwisterkind etwas unternehmen und als Gesprächspartnerin oder Gesprächspartner für die Eltern, vor allem die meist hauptverantwortlichen Mütter zur Verfügung stehen. Pro Pallium ist eine gemeinnützige Stiftung, sie begleitet die Familien über den Tod des Kindes hinaus: Trauerbegleitung ist von zentraler Bedeutung. Die Angebote sind für die Familien kostenlos und werden durch Spenden getragen.

Kontakt und Informationen: [www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch)

### Hilfreiche Links:

- Themendossier Curaviva: [www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Palliative-Care](http://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Palliative-Care)
- Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk: [ppcnch.jimdo.com](http://ppcnch.jimdo.com)
- Entlastung für Eltern mit Kindern im Spital: [www.aladdin-stiftung.ch](http://www.aladdin-stiftung.ch)
- Palliative Care im Kinderspital Zürich: [www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/fachbereiche/palliative-care/Seiten/default.aspx](http://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/fachbereiche/palliative-care/Seiten/default.aspx)
- Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod: [www.fpk.ch](http://www.fpk.ch)
- Selbsthilfvereinigung von Eltern, die um ein verstorbene Kind trauern: [www.verein-regenbogen.ch](http://www.verein-regenbogen.ch)

wurde. Zuerst wollte sie ihr Baby gar nicht aus dem Brutkasten heben lassen: «Ich bat die Neonatologiefachleute eindringlich, sie sollten doch lieber weiter versuchen, etwas für ihn zu tun.»

Diese schüttelten bedauernd den Kopf und überredeten die Mutter sanft, sich ihren Sohn auf die Brust zu legen, ihn zu halten. Als Vater Stefan ausser Atem eintrat, leuchteten seine Augen zunächst auf: Sie durften das Baby aus dem Brutkasten nehmen, also ging es ihm wohl besser? Das Gegenteil war der Fall, das kleine Herz des Jungen konnte die Unmengen von Blut nicht verar-

beiten und versagte immer wieder, alle kreislauf- und atemunterstützenden Medikamente halfen nur für kurze Zeit. «Drei Stunden lag Yannik bei uns, es reichte noch für eine Nottaufe durch den Spitalseelsorger, dann mussten wir ihn gehen lassen», erzählt Claudia Müller.

Auch wenn beide Eltern heute den Ärzten dankbar sind, dass sie den winzigen Jungen nicht noch mit belastenden Intensivtherapien geplagt haben: Verarbeitet sind weder der Verlust noch die Gefühle von Hilflosigkeit und die emotionalen Turbulenzen, die diese notfallmässige Geburt und so kurz danach der Abschied verursachten. Ihr habe schlicht die Zeit gefehlt, sagt Claudia Müller, um von der Hoffnung, «alles wird gut, die Zwillinge haben es auf die Welt geschafft», umzuschalten auf «Yannik schafft es nicht».

### Yannik bleibt Teil der Familie

Sie wischt sich die Tränen ab, ihr Blick geht zum Buffet. Darauf steht eine kleine bronzefarbene Keramikurne, eine Art Spirale mit einem schlafenden Baby in der Mitte, liebevoll dekoriert mit Zeichnungen, Fotos und kleinen Spielsachen. Am Boden vor dem Buffet spielen Josh und Yara mit Pascale Duquesne, plaudern fröhlich und schieben Puppenwagen und Playmobilautos umher. Das stimmt so für die Eltern. «Yannik gehört zu unserer Familie», erklärt Claudia Müller. Ihr Mann Stefan nickt: «Für uns ist klar, wir haben drei Kinder.»

Seit einem Jahr gehört auch Pascale Duquesne ein Stück weit zur Familie: die Diabetesberaterin, die mit ihrem Mann eine 23-jährige Tochter hat, Teilzeit arbeitet und fand, daneben könne sie gut eine Aufgabe als freiwillige Helferin übernehmen. «Obwohl ich keine Ausbildung habe, um mit Kindern zu arbeiten, wollte ich unbedingt etwas mit Kindern machen», sagt sie. Sie meldete sich bei Pro Pallium als Freiwillige und erhielt dort eine sorgfältige Basisausbildung. Zuerst betreute sie zweieinhalb Jahre lang ein Kind, das schwerst mehrfach beeinträchtigt war, und seine Familie.

Als dieses Mädchen gestorben war, brauchte sie ein Jahr Zeit, um den Verlust zu verarbeiten. Danach hatte sie wieder Raum

&gt;&gt;

# «Einige Eltern sind sogar richtig erleichtert,

Schwerstkranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien benötigen eine besondere Betreuung. «Manchmal geht es darum, nicht mehr um den letzten Lebensfaden zu kämpfen, sondern schöne Momente zu schaffen», sagt Spezialärztin Eva Bergsträsser vom Universitäts-Kinderspital Zürich.

Interview: Claudia Weiss



**Frau Dr. Bergsträsser, Kinder benötigen eine spezielle Form von Palliative Care – warum?**

**Eva Bergsträsser:** Ist ein Kind unheilbar krank, wird die medizinische Betreuung meist schnell komplex. Zudem ist nicht nur der kleine Patient betroffen, sondern die ganze Familie: Studien zeigen, dass Eltern und Geschwister besser mit einem so schweren Verlust umgehen können, wenn sie vor, aber auch nach dem Tod eines Kindes palliativ betreut werden. Darum ist es wichtig, dass

**Eva Bergsträsser, 56,** ist leitende Ärztin auf der Onkologie und Leiterin Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie leitete die Pelican-Studie zu den letzten vier Lebenswochen von schwer kranken Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Sie plädiert für ein Palliative-Care-Netzwerk mit mobilen Angeboten, damit Kinder und Jugendliche länger zuhause betreut werden können.

für ein neues Kind, denn auf mehr als eine Familie gleichzeitig möchte sich Pascale Duquesne nicht einlassen. Sie erinnert sich noch gut an das erste Treffen: «Josh lachte mich sofort herzlich an, Yara war anfangs noch ein wenig zurückhaltend.» Mit ihrer herzlichen, unkomplizierten Art fand sie jedoch schnell Zugang. Sie lässt sich auch nicht aus der Ruhe bringen, wenn Yara sich beim Trottnettfahren das Knie aufschürft oder Josh auf dem Spielplatz umfällt und weint. Damit bringt sie genau das, was die Familie braucht – zuverlässige Entlastung.

Denn unbelastet ist der Alltag der Familie noch lange nicht: Josh, der überlebende Zwilling, hat bei einer seiner vielen Untersuchungen zusätzlich die Diagnose Beckwith-Wiedemann-Syndrom erhalten. Das ist eine genetische Erkrankung, die unter anderem oft eine Hypoglykämie zur Folge hat, eine Unterzuckerung, und bei der vor allem im Kindesalter das Risiko

alle Fachleute frühzeitig einbezogen werden und mit den anderen Involvierten aus Kinderspitex, Psychologie, Sozialarbeit, Seelsorge, Physiotherapie und anderen Bereichen eng zusammenarbeiten.

**Obwohl Palliative Care an sich mittlerweile gut bekannt ist: Die Pädiatrische Palliative Care kennen viele nicht...**

Die Sterbezahlen von rund 500 Kindern und Jugendlichen pro Jahr machen nur ein Prozent aus. Allerdings steigen die Zahlen der palliativ betreuten Kinder und Jugendlichen von Monat zu Monat: Da die Medizin heute mehr leisten kann, überleben mehr sehr früh geborene Kinder oder schwerkranke Kinder und Jugendliche. Wir tun dann, was wir können, damit diese Kinder möglichst lang zu Hause oder in ihrer Institution bleiben können: Immer noch sterben zu viele von ihnen auf der Intensivstation, und das ist nicht der richtige Ort zum Sterben, denn dort dürfen Eltern während der Nacht nicht bleiben. Wir bieten Familien, die ihre Kinder zuhause begleiten möchten, deshalb an, dass sie uns im Notfall auch nachts anrufen dürfen. Allerdings können wir aus Kapazitätsgründen längst nicht alle Familien betreuen.

**Die Palliative-Care-Strategie des Bundes fordert jedoch, dass jedes Kind, egal wo es wohnt, Palliative Care erhalten sollte.**

Diese Forderung kann heute keineswegs erfüllt werden: Die Kinderspitäler – man las das ja eben erst in den Medien – kämpfen finanziell, und pädiatrische Palliative Care, sowohl stationär wie ambulant, ist noch schwieriger finanzierbar als Kindermedizin an sich. Wir am Kinderspital Zürich finanzieren uns deshalb zu einem grossen Teil über Spendengelder. Aber das ist sehr aufwendig – ich setze öfter meine Wochenenden dafür ein.

für Nierentumore stark erhöht ist. Ein Damoklesschwert, das bis in Joshs Jugendjahre hinein ständig über der Familie hängen wird und das alle drei Monate eine sorgfältige onkologische und nephrologische Untersuchung im Kinderspital notwendig macht. Zudem leidet Josh an Zystennieren, was ihn ein Leben lang beeinträchtigen wird.

**Geholfen hätte jemand, der sie quasi an der Hand nahm**

Was den Eltern vor allem in der ersten, belastendsten Zeit geholfen hätte? Die beiden schauen sich an, denken kurz nach. Jemand, der sie quasi an der Hand genommen und sie durch alle Turbulenzen geführt hätte, sagt Stefan Müller dann: «Jemand wie Pascale.» Das hätte ihnen geholfen durch die ersten drei Monate auf der Neonatologie, immer bangend, ob Josh, der Winzling, trotz schlechten Organwerten, Nie-

## Kinder und Jugendliche und ihre Familien

# wenn sie loslassen dürfen»

### Und zusätzlich müssen Sie noch für die Positionierung der Palliative Care kämpfen...

Unser Palliative-Care-Team existiert seit 2008, inzwischen sind wir im Kinderspital gut etabliert und unsere Expertise wird respektiert. Früher musste ich allerdings öfter betonen, dass ich nicht ein Sterbeengel bin, sondern etwas für die Lebensqualität der Kinder tue. Dennoch: In der Onkologie, Neurologie und Kardiologie ist heute so vieles möglich, dass sowohl Eltern wie auch Mediziner fest davon ausgehen, dass Kinder einfach nicht sterben dürfen. Viele kämpfen sozusagen um den letzten Lebensfaden.

### Müssen Sie deshalb manchmal darum kämpfen, dass zusätzliche, wenig erfolgversprechende Therapien zugunsten der Kinder nicht mehr durchgeführt werden?

Aus den Erfahrungswerten können wir heute gut abschätzen, wann zusätzliche Therapien nicht mehr helfen, das wissen auch meine Kollegen. Für die Eltern ist das jedoch schwer zu akzeptieren. In solchen Fällen versuche ich jeweils, mit den Familien zu reden, mich behutsam ihrer Situation anzunähern.

- **Pelican-Studie** (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland): [www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican\\_dd.pdf](http://www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican_dd.pdf)
- **Literatur:** Eva Bergsträsser: «Palliative Care bei Kindern. Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen.» Huber Verlag, 2014, 208 Seiten, 35.50 Franken
- **Für Fachpersonen:** Jürg Streuli, Eva Bergsträsser, Maria Flury, Aylin Satir: «Kinder-Palliativmedizin Essentials. Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien». Hogrefe Verlag, 2018, 168 Seiten, 38.50 Franken

renversagen und einer Hirnblutung überleben würde. Und durch die darauffolgenden drei Monate im Kinderspital, in denen Josh zweimal eine Hernienoperation über sich ergehen lassen musste, mit zwei schweren Infektionen kämpfte und mehr als einmal zwischen Leben und Tod schwebte.

Einzelne Personen hätten sie zwar tatsächlich sehr unterstützt, sagt Claudia Müller, allen voran eine Spitalseelsorgerin, aber auch viele der Pflegenden, «sogar die Raumpflegerin war unwahrscheinlich teilnahmsvoll». Aber einen Überblick über die ganze Flut von Organisatorischem oder von möglichen Hilfsangeboten hatten sie vor allem während der Zeit in der Neonatologie nicht. «In den Wochen und Monaten nach den Geschehnissen ist man in einer Art Funktionsmodus, um schon nur das Notwendigste zu erledigen», sagt Claudia Müller. Ihr Mann nickt. Man könne sich in dieser Situation nicht

### Schwierig wird es ja erst recht, wenn nicht alle Beteiligten der gleichen Meinung sind. Wie argumentieren Sie dann?

Ich verstehe, dass es für Eltern sehr schwierig ist, ihr Kind gehen zu lassen, und erkläre ihnen dann behutsam, dass es darum geht, das Leiden ihrer Kinder zu lindern. Und nicht unnötig Zeit mit wirkungslosen Therapien zu verschwenden, sondern die verbleibende Zeit mit ihrem Kind noch möglichst intensiv zu geniessen. Einige Eltern sind dann sogar richtig erleichtert, wenn sie loslassen dürfen.

### Was kann den Eltern und ihren Kindern helfen, wenn sie akzeptieren müssen, dass medizinisch nichts mehr getan werden kann?

Normalität. Für schwerkranke Kinder und Jugendliche ist Normalität im ganzen medizinischen Tohuwabohu unglaublich wichtig, das kann sogar ein normaler Schultag sein. Manchmal sind noch gemeinsame Ferien möglich, das ist natürlich wunderschön, aber es liegt nicht für alle Eltern drin. Es kann auch sehr beglückend sein, wenn sie in der letzten Phase schon nur eine Stunde mit ihrem Kind auf einer Decke auf der Wiese liegen. Oder ihm auf der Intensivstation ein Bad im Planschbecken ermöglichen.

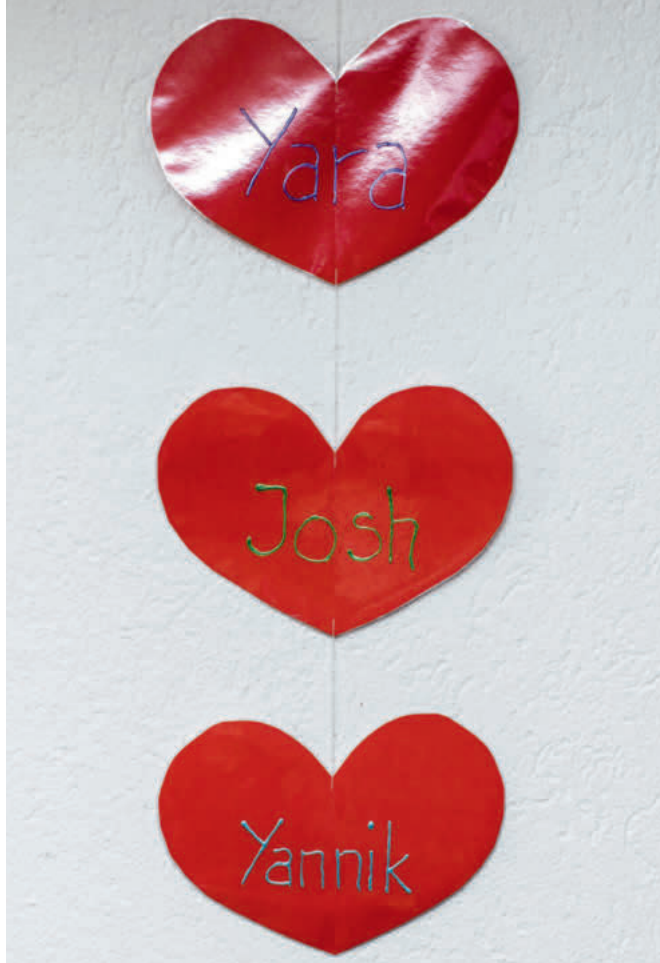
### Wann ist denn für Sie eine Palliative-Care-Situation besonders gut gelungen?

Eine Art Toolbox kann ich nicht liefern, dafür ist jedes kranke Kind und jede Familie viel zu individuell. Stimmig ist für mich, wenn ich mit den Eltern etwas kreieren kann, das nachhaltig friedvoll ist, vielleicht auch nach dem Tod eines Kindes für schöne Erinnerungen sorgt. Wenn für die Familie kostbare Momente gewonnen werden können. Und wenn niemand zu Schaden kam. ●

damit befassen, Hilfe zu suchen, sagt er. «Heute sitzen wir oft da und finden zufällig heraus, was und wer uns noch geholfen hätte, hätten wir es gewusst und danach gefragt.»

Und die spezialisierte Pädiatrische Palliative Care am Kinderspital Zürich, die Eltern in solch schwierigen Situationen unterstützt, kommt erst zum Zug, wenn die Kinder nicht mehr zu heilen sind: Für alle anderen Kinder und ihre Familien fehlen Eva Bergsträsser, Spezialärztin für Pädiatrische Palliative Care, und ihrem Team schlicht die Ressourcen (vergleiche Interview Seite 36).

Auch im ersten halben Jahr nach der Heimkehr waren Claudia und Stefan Müller vor allem damit beschäftigt, irgendwie zu funktionieren: Allabendlich benötigten sie mehr als eine halbe Stunde, um die komplizierten Medikamente und Sondenlösungen zuzubereiten und den nächsten Tag zu organisieren. >>



Yara und Josh spielen oft im Wohnzimmer unter diesen gebastelten Herzen. Yannik gehört im Herzen dazu.

Nachts überwachte ein Monitor den Schlaf des kleinen Josh, damit dieser nicht plötzlich das Atmen vergass. Und daneben mussten beide Eltern immer wieder Acht geben, dass die aufgeweckte Yara nicht zu kurz kam.

Sie atmen tief durch, schauen einander an, froh, dass die ganz wilden Zeiten vorerst überstanden sind. Und letzten Sommer dann kam Unterstützung in der Person von Pascale Duquesne.

#### Schöne gemeinsame Momente als Familie schaffen

Diese ist inzwischen mit den Kleinen vom Spielplatz zurückgekehrt und hat mit ihnen ins Kinderzimmer gewechselt. Yara schiebt den Puppenwagen hinein und will bei ihr einkaufen, während Josh ihr mit fröhlichem Lächeln ein Stofftier entgegenstreckt. Die freiwillige Helferin kommt gut mit den beiden zurecht, obwohl sie ganz unterschiedliche Spiele im Sinn haben. Sie findet, die Nachmittage seien auch für sie sehr bereichernd: «Egal, was vorher oder nachher auf dem Programm steht – die Zeit in der Familie Müller mit den Kindern hat ihren eigenen Rhythmus, und die Zeit aussen herum bleibt stehen. Es ist wie eine hektikfreie Zone.»

Und so langsam kann auch die Familie anfangen, schöne gemeinsame Momente zu schaffen. Erst kürzlich fuhren sie zu viert für ein verlängertes Wochenende zum Campen in Unterägeri am See. Im Regen zwar, «aber die Kinder fanden es trotzdem toll und wollten am liebsten gleich für immer dort wohnen», erzählt Claudia Müller lächelnd. Ihren VW-Bus hatten sie zuletzt benutzt, als Yara ein halbes Jahr alt war. Jetzt sollen möglichst viele schöne Familienerlebnisse dazukommen.

Pascale Duquesne, die «Freiwillige», verabschiedet sich. Die Fa-



Wichtig für die Familie sind jetzt Zeit füreinander und schöne gemeinsame Momente. Das gibt allen Kraft.

milie lässt sie sichtlich ungern ziehen, zu wohltuend ist die Entlastung, die sie jeweils bringt. Sie wiederum findet: «Das mir entgegengebrachte Vertrauen der Eltern und ihrer beiden Kinder sowie die Dankbarkeit berühren mich immer wieder.» Das sei für sie «ein grosser Lohn». Wenn Josh die Kinderjahre hoffentlich gut übersteht, wird die Familie ihre Besuche eines Tages nicht mehr benötigen: Dann werden Müllers eine beinahe normale Familie sein mit zwei gesunden Kindern. Und mit einem, das für immer in ihren Herzen bleibt. ●