

Teil A: Grundsätze pädiatrischer Palliativmedizin – ein multiprofessioneller Überblick

Die Rolle des Arztes

Monika Führer

Alles, was wir sind, unser Denken, unsere Haltung, was und wie wir sprechen, unser Tun und Lassen gestaltet die Welt, in der unsere Kinder leben und sterben.

1 Der Arzt als Begleiter des Kindes

»Ja die Kinder, sogar die ganz kleinen, hatten nicht irgendeinen Kindertod, sie nahmen sich zusammen und starben das, was sie schon waren, und das, was sie geworden wären.«

Rainer Maria Rilke, aus »Die Aufzeichnungen des Malte Laurids Brigge«

Die erste und wichtigste Aufgabe des Kinderarztes ist es, das Kind auf seinem Weg zu begleiten. Am häufigsten tut er das in gesunden Tagen, wenn er seine Pflichten der Für- und Vorsorge wahrnimmt. So lernt er das Kind als eine sich verändernde und entwickelnde Persönlichkeit kennen. Er erlebt das Kind von Anfang an als eigenständig in seinen Empfindungen und Bedürfnissen und verfolgt, wie es diese zunehmend zu artikulieren und durchzusetzen lernt. Dieses von Alter und Entwicklungsstand abhängige, individuell sehr unterschiedlich ausgeprägte und veränderliche Nebeneinander von Abhängigkeit und Autonomie kennzeichnen die besondere Beziehung zwischen dem Kind und seinen Bezugspersonen und damit auch seinem Arzt.

Der Arzt muss sich stets bewusst sein, dass selbst ein sehr kleines oder schwer behindertes Kind empfindet und will. Das Kind als Patient ist der primäre Partner in der Kommunikation. Dies stellt erhebliche Anforderungen gerade auch an die non-verbalen Fähigkeiten der Kommunikation und Beobachtung von Kinderärzten. Die grundsätzliche Haltung, mit dem Kind und nicht über das Kind zu kommunizieren, wird von den Kindern häufig mit größerer Ruhe und Aufmerksamkeit, geringerer Angst und besserer Kooperation beantwortet. Die Basis der Kind-Arzt Beziehung wird dabei oft in den ersten Minuten des Kontaktes gelegt, muss aber immer wieder erneuert werden.

Altersentsprechende und einfühlsame Kommunikation ermöglicht erst Anamnese, körperliche Untersuchung und weiterführende Diagnostik. Die Vorbereitung auf jeden einzelnen Schritt mit dem Kind kann ein aufklärendes Gespräch mit dem elfjährigen am Tag vor einem geplanten Eingriff ebenso wie ein freundliches Lächeln und beruhigende Worte für einen Säugling vor einer Blutentnahme sein. Kommunikation findet also immer vor dem Hintergrund der individuellen, entwicklungsbedingten Möglichkeiten des Kindes statt. So entwickeln Kinder erst allmählich die Fähigkeit der zeitlichen Einordnung. Für ein Kleinkind ist die Gegenwart entscheidend, Zukünftiges ordnen kleine Kinder gerne mit Hilfe des Tag/Nacht-Wechsels ein, etwa wenn sie darauf bestehen, dass man ihnen sagt, wie oft sie bis zu einem ersehnten Ereignis, wie z. B. der Entlassung aus dem Krankenhaus, noch schlafen müssen.

Empfindungen und Willen des Kindes zu achten, heißt jedoch nicht, es mit nicht altersgemäßen Entscheidungen zu überfordern.

In der Betreuung schwerstkranker und sterbender Kinder sind diese kommunikativen Fähigkeiten des Arztes ganz besonders gefordert. Nach der Definition der

WHO für die Palliativversorgung von Kindern beginnt diese bereits mit der Diagnose einer Krankheit, die zu einer deutlich verkürzten Lebenserwartung mit dem voraussichtlichen Tod im Kindes- oder Jugendalter führt. Das bedeutet, dass bereits mit dem Diagnosegespräch die besondere, aktive, die Familie mit einbeziehende Betreuung eingeleitet wird (Textkasten 1). Die Begleitung wird von diesem Zeitpunkt an geprägt von unterschiedlichen Anteilen kurativer und palliativer Angebote. Die Entwicklung ist dabei selten linear und spiegelt das Auf und Ab von Hoffnung auf Heilung und Akzeptanz eines frühen Todes wieder.

Textkasten 1

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. . . .

Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.

(WHO, 1998)

Manchmal haben diese Kinder bereits eine lange Krankheitsgeschichte mit zum Teil traumatisierenden Erfahrungen hinter sich, manchmal haben sie die einschneidende Erfahrung gemacht, dass sie Fähigkeiten und Autonomie, die sie eben erst erworben haben, wieder verlieren. Bei einem relativ großen Teil der betroffenen Kinder (Abb. 1) beginnt die Erkrankung bereits in der Neonatalperiode, sie kommen bereits krank oder behindert zur Welt und verbringen oft einen großen Teil ihrer frühen Kindheit in Kliniken. Ihre Entwicklung ist durch ihre Erkrankung, aber auch durch die äußeren Bedingungen, eingeschränkt. Dabei können die seelische, geistige und körperliche Entwicklung diskordant verlaufen. Die Krankheitserfahrung schränkt die kindliche Erlebniswelt ein. Trotz all dieser Einschränkungen wissen schwerkranke Kinder um ihren Zustand, sie nehmen oft sehr aufmerksam Veränderungen in ihrem Befinden, aber auch in den Gesichtern und im Verhalten der Menschen in ihrer Umgebung wahr. Die erste Informationsquelle der Kinder über ihren eigenen Zustand ist ihr Körper. Gerade sehr kleine Kinder oder Kinder mit langer Krankheitserfahrung spüren, wenn ihre Kraft zu Ende geht.

Der Arzt muss in seiner Kommunikation mit dem sterbenden Kind vor allem offen sein für die Signale, die vom Kind ausgehen. Ehrlichkeit bedeutet für das Kind, mit seinen Fragen und Ängsten nicht alleine zu bleiben [1]. Ehrlichkeit bedeutet, dem Kind ungestörten Raum zu geben und dabei zu akzeptieren, dass Kinder sich die Personen ihres Vertrauens selbst aussuchen. Ehrlichkeit bedeutet nicht, das Kind mit einer Wahrheit zu überfallen, nach der es nie gefragt hat.

1.1 Die Vorstellung von Krankheit, Sterben und Tod entwickelt sich mit dem Kind

Grundlage aller Kommunikation mit dem Kind sind die Erkenntnisse der Entwicklungspsychologie [2]. Die Vorstellungen von Tod und Sterben verändern sich entsprechend der verschiedenen Entwicklungsstufen. Zunächst erlebt sich der Säugling noch als Einheit mit der unmittelbaren Bezugsperson, meist der Mutter. Indem das

Kind das eigene Getrenntsein erfährt und sich gleichzeitig an seine engsten Bezugspersonen bindet, entwickelt es Vertrauen zu vertrauten, aber auch Angst vor fremden Menschen. Körperliche Missempfindungen werden als sehr bedrohlich empfunden. In den ersten beiden Lebensjahren haben Kinder noch keine Vorstellung von Krankheit und Tod. Neben dem unmittelbar körperlichen steht das seelische Leiden durch Trennung im Vordergrund.

Kinder im Alter zwischen 3 und 5 Jahren können insbesondere mit der Dimension Zeit noch nicht umgehen und verstehen Tod nicht als endgültig und irreversibel. Magisches, egozentrisches Denken lässt Kinder dieses Alters häufig an ihre eigene Allmacht und die ihrer Eltern glauben. Auch in dieser Altersgruppe spielt Trennungsangst die größte Rolle, sie kann in diesem Alter jedoch vom Kind geäußert werden. Die Versicherung durch die Eltern oder andere wichtige Bezugspersonen, »... dass ich Dich nicht allein lasse, solange Du mich brauchst«, nimmt dem Kind diese fundamentale Angst.

Ab dem Vorschul- oder frühen Schulalter erkennen die meisten Kinder im Tod etwas Endgültiges, sie verstehen, dass ein Mensch, der gestorben ist, nicht wiederkommt. Diese Erkenntnis ist schon für gesunde Kinder ängstigend, besonders dann, wenn sie bei ihren Fragen nach dem, was nach dem Tod kommt, Unsicherheit und Ratlosigkeit bei ihren Bezugspersonen spüren. Da sich Kinder in diesem Alter bereits stärker nach außen öffnen, suchen sie die Beantwortung ihrer Fragen oft nicht mehr nur im Gespräch mit den Eltern. Wird Tod und Sterben durch eigene Krankheitserfahrung oder Todesfälle in der nächsten Umgebung zu einem wichtigen Thema, wenden sich die Kinder auch an Erzieher, Lehrer, Krankenschwestern und mit zunehmendem Alter auch an andere Kinder. Damit ist es z. B. völlig unmöglich, Kindern aus gut gemeinter Schonung den Tod eines kleinen Gefährten auf der Station zu verheimlichen. Kinder mit ihren Phantasien über den Tod anderer oder den eigenen Tod alleine zu lassen, ist gerade in diesem Alter besonders problematisch, da die 5–10-Jährigen den Tod häufig personalisieren und dazu neigen, sich schuldig zu fühlen und Krankheit und Tod als Strafe zu erleben. Zudem haben oft schon Kinder in diesem Alter das Bedürfnis, ihre Angelegenheiten zu regeln. Sie möchten bestimmte Menschen noch einmal sehen, etwas essen oder tun, was vielleicht während der intensiven Behandlung verboten war, und häufig verschenken sie Dinge aus ihrem Besitz oder bestimmen, wer ihr Lieblingsspielzeug nach ihrem Tod bekommen soll. Dabei entwickeln manche Kinder eine plötzliche Rastlosigkeit, die die Bedeutung dieses Abschlüssens sichtbar macht. Sie kommen erst zur Ruhe, wenn diese Aufgabe erfüllt ist. Fragt man Eltern nach dem Tod ihres Kindes, ob sie mit dem Kind über sein Sterben gesprochen hatten, so bereute kein Elternteil, ein solches Gespräch geführt zu haben, aber immerhin 27 % der Eltern, die mit ihrem Kind nicht gesprochen hatten, bereuen dies später, insbesondere dann, wenn sie das Gefühl hatten, dass das Kind sich seines nahenden Todes bewusst war [3].

Ältere Kinder und Jugendliche unterscheiden sich hinsichtlich ihres Todesverständnisses nicht mehr wesentlich von Erwachsenen. Sie sind in der Lage, die Universalität, Endgültigkeit und Unvermeidlichkeit des Todes anzuerkennen. Sie sind in der Lage, zunehmend abstrakte philosophische oder religiöse Konzepte in ihre Vorstellungen zu integrieren. Dabei werden sie nicht nur von der spirituellen Orientierung in ihrer Ursprungsfamilie beeinflusst, sondern suchen gerade als Pubertierende in ihrer Umgebung, bei anderen Erwachsenen oder in der immer wichtiger werdenden peer-group, aber auch in den Medien, nach Antworten auf ihre Fragen nach dem Sinn von Leben und Tod, nach Linderung für ihre Angst vor

dem, was nach dem Tod kommt. Gerade Jugendliche sind in ihrem Denken und Streben ganz auf die Zukunft ausgerichtet. Die Ablösung von den Eltern und persönliche Autonomie sind die zentralen Entwicklungsaufgaben. Werden sie durch eine lebensbedrohliche Krankheit in dieser Phase wieder ganz in die Abhängigkeit zurückgeworfen, kann dies z. B. zu Regression in kindliches Verhalten, in extreme Abwehr elterlicher Fürsorge und raschem Wechsel zwischen diesen Extremen führen.

Je nach kulturellem Hintergrund kann gerade in diesem Alter das ausgeprägte Schamgefühl schon durch eine einfache körperliche Untersuchung, manchmal auch schon durch das Besprechen körperlicher Befunde in Anwesenheit Dritter verletzt werden. Körperliche Veränderungen wie Gewichtszunahme, Verlust der Haare oder gar verstümmelnde Operationen erschüttern das fragile Selbstwertgefühl oft massiv. Jugendliche brauchen Zeit mit gleichaltrigen Freunden, für Intimität, für das Alleinsein und gleichzeitig verlässliche Nähe und Unterstützung durch ihre Eltern und andere erwachsene Betreuer. Dabei sollte die Aufmerksamkeit immer auch der peer-group gelten, da deren Mitglieder manchmal überfordert sind und ebenso der Betreuung bedürfen wie Geschwister.

1.2 Das Therapieziel wandelt sich

Die Ziele der Behandlung müssen im Verlauf der Erkrankung immer wieder neu ausgehandelt werden. So sind gerade ältere Kinder und Jugendliche in einer Krankheitsphase, in der die Hoffnungen auf Heilung noch überwiegen, häufig zu erheblichen Einschränkungen bereit. Diese große Compliance verändert sich entscheidend, wenn die Palliation überwiegt. Unter dem Eindruck begrenzter Zeit tritt die Lebensqualität in den Vordergrund. Manchmal zunächst unverständliche Veränderungen im Verhalten eines Kindes sollten daher immer Anlass sein, gemeinsam über die Behandlungsziele nachzudenken. Palliativmedizin bedeutet nicht, dass keine Behandlung mehr durchgeführt wird, sondern dass im Mittelpunkt der Behandlung die körperlichen, geistigen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Kinder stehen [4]. Besonders wichtig ist dabei der regelmäßige, aktiv vom Arzt gesuchte Kontakt mit dem Kind. Vertraute Rituale wie die körperliche Untersuchung können dabei dem Kind Sicherheit vermitteln und werden als positive Zuwendung erfahren. Allerdings sollte der Arzt immer die aktuelle Situation aufnehmen und sein Handeln entsprechend anpassen. Schmerzen, die durch Lageveränderungen verstärkt werden, aber auch die oft täglich wechselnde psychische Situation verlangen waches Einfühlungsvermögen.

Kinder werden oft in ihrer letzten Lebensphase zu Gebenden. Für die Älteren ist es manchmal ein großes Bedürfnis, für bestimmte Menschen noch etwas zu basteln oder Dinge, die für sie von großem emotionalen Wert sind zu verschenken. Kleinere Kinder dagegen verschenken Momente besonderer Aufmerksamkeit, stille Augenblicke inniger Nähe. Schenken und damit ihren Bezugspersonen etwas zurücklassen – so teilen Kinder mit, dass sie ihr schweres Leiden verstanden haben und ihren nahen Tod annehmen. Manchmal gehen die Kinder damit den Erwachsenen in ihrer Umgebung, auch ihrem Arzt, voraus. Dies muss nicht notwendig einen Konflikt bedeuten. Schwere Krankheit und Sterben sind fast immer gekennzeichnet durch wiederkehrende Phasen von Hoffnung auf Heilung und Akzeptanz eines frühen Todes [5]. Die an diesem Prozess beteiligten Menschen durchlaufen diese Phasen jedoch nicht zwangsläufig parallel. Entscheidend für einen geglückten gemeinsamen Weg ist die Offenheit für den jeweiligen Zustand des anderen. Dies

bedeutet für den Arzt, dass er zum gegebenen Zeitpunkt erkennt, dass sich seine Rolle wandelt. Er wird zum Nehmenden. Indem er die kleinen Geschenke des Kindes annimmt und offensichtlich ehrt, ermöglicht er dem Kind, etwas Wichtiges im Leben zurückzulassen und sich von den vertrauten Menschen zu verabschieden. Achtsamkeit gegenüber den Signalen des Kindes unterstützen das Kind in seiner Abschiedsarbeit.

2 Der Arzt als Partner der Eltern

»Sie sind uns nur vorausgegangen ...«
Friedrich Rückert, Kindertodtenlieder

Eltern sind die Anwälte ihres Kindes. Sie sind es, die ihren Kindern vorangehen, um sie zu schützen. Als Erwachsene schützen sie mit ihrem Wissen, ihren Fähigkeiten, ihrer Erfahrung ihre Kinder vor allem, was neu, fremd und bedrohlich ist. Eltern sind Experten für ihr Kind, niemand kennt dieses Kind besser, niemand hat mehr Zeit mit dem Kind verbracht, niemand ist ihm so nah. Sterben und Tod sind die Wege, die auch den Eltern fremd und bedrohlich sind. Hier endet ihre Erfahrung, hier fehlen ihnen die Antworten auf die Fragen ihres Kindes. Das *eigene Kind zu überleben* bedeutet, dieses geliebte Kind einen Weg gehen zu lassen, den die Eltern nicht kennen, bedeutet, das Kind an einen Ort gehen zu lassen, der den Eltern verschlossen bleibt, bedeutet, dass die schrecklichsten Ängste und Befürchtungen wahr werden – das Kind geht voraus, sie müssen seine Hand loslassen [6].

Der Arzt ist der Partner der Eltern. Das bedeutet, dass er sein Wissen und seine Kenntnisse als Experte für Gesundheit und Krankheit einbringt, dass er sich aber zu jeder Zeit bewusst ist, dass die Eltern die Experten für ihr Kind sind [7]. Sie entscheiden über das Leben, dass sie mit ihrem Kind führen wollen. Das Leben, die Krankheit und das Sterben ihres Kindes wird von ihren Werten, von ihrem sozialen Umfeld und ihren kulturellen Wurzeln geprägt. Der körperliche, emotionale, geistige und spirituelle Zustand der Eltern hat unmittelbaren Einfluss auf das Kind. Das bedeutet, dass alles, was die Eltern mit dem Arzt erleben, seine Haltung, jedes Gespräch, jede seiner Handlungen, Einfluss auf die Lebenswirklichkeit des Kindes haben.

Die Eltern sind für den Arzt die wichtigste Informationsquelle. In dieser Partnerschaft erwarten Eltern zu Recht, dass der Arzt über alle für ihr Kind medizinisch wichtigen Kenntnisse verfügt und diese mit den Eltern teilt, dass er diese in einer verständlichen Form darstellt und auf der Basis seiner Erfahrung bewertet.

In der Kommunikation mit den Eltern ist der Arzt häufig der Überbringer schlechter Nachrichten [8,9]. Ruhe, ausreichend ungestörte Zeit in einer angenehmen Umgebung und möglicherweise die Anwesenheit einer Vertrauensperson schaffen die äußeren Bedingungen für ein vertrauensvolles Gespräch. Entscheidend ist, dass sich der Arzt den Eltern uneingeschränkt zuwendet. Seine erste Aufgabe ist es, zuzuhören und wahrzunehmen, was die Eltern bereits wissen oder ahnen, welche Ängste sie quälen, welche Hoffnungen sie hegen. Die augenblickliche Verfassung der Eltern, ihre Fähigkeit, die Informationen intellektuell und emotional zu verarbeiten und ihr Bedürfnis nach Nähe oder Distanz bestimmen Art, Umfang und Inhalt des Gesprächs. Der Arzt muss sich an das Tempo der Eltern anpassen, Pausen zulassen können [10]. Die verbalen und nonverbalen Reaktionen der Eltern entscheiden über den Verlauf des Gesprächs. Der Arzt sollte stets ehrlich sein, aber die Eltern

in einem ersten Gespräch nicht ungefragt mit allen Details überfordern. Er sollte auf alle Fragen wahrheitsgetreu antworten und den Ernst der Situation nicht beschönigen [11].

Die Bedürfnisse der Eltern in dieser Ausnahmesituation können sehr unterschiedlich sein. Häufig ist ihre Fähigkeit, Informationen aufzunehmen, stark eingeschränkt. In diesem Fall sollte vor allem emotionale/spirituelle Unterstützung angeboten [12] und die Übermittlung der Fakten auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden. Am Ende des Gesprächs sollte eine Zusammenfassung des Gesagten, ein Vorschlag für das weitere Vorgehen und die Verabredung eines neuen Gesprächstermins stehen. Damit wird das Gespräch die Basis für den weiteren gemeinsamen Weg [13,14].

Eltern vertrauen darauf, dass der Arzt alle Möglichkeiten der modernen Medizin einsetzt, um die Krankheit ihres Kindes zu behandeln und ein Weiterleben zu ermöglichen. Dieses Vertrauen wird für den Arzt zum persönlichen Auftrag. Inhalt dieses Auftrages kann jedoch nicht das Versprechen der Heilung sein. Der Arzt erfüllt seinen Auftrag vielmehr, indem er das Kind, abhängig von seinem aktuellen Zustand und seinen Bedürfnissen, bestmöglich behandelt und begleitet. Diese Haltung verhindert, dass das Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Arzt durch Versagens- und Schuldgefühle belastet wird, wenn sich das Therapieziel in Richtung Palliation ändert.

Häufig fragen Eltern in Gesprächen zur Therapiezieländerung den Arzt: »Was würden Sie tun, wenn es ihr Kind wäre?« Diese oder ähnlich persönlich formulierte Fragen stellen eine der größten Herausforderungen in der Palliativmedizin bei Kindern dar. Denn mit dieser Frage bitten die Eltern den Arzt, die *Rolle des Mediziners aufzugeben und ihnen als Mensch* beizustehen. Diese Frage stellt einen großen Vertrauensbeweis dar, gleichzeitig drücken die Eltern aber auch aus, dass sie verstanden haben, dass die anstehenden Entscheidungen nicht mehr nur auf der Basis medizinischer Erkenntnisse getroffen werden können. Nur wenn sich der Arzt antizipierend mit dem nun von ihm geforderten Rollenwechsel auseinandergesetzt hat, kann er adäquat auf die Bereitschaft der Eltern eingehen, über Sterben und Tod zu sprechen. Bewegt er sich hingegen weiter auf dem »sicheren« Terrain medizinischer Fakten und zu erwartender Überlebenswahrscheinlichkeiten, schließt sich dieses Fenster einer offenen Kommunikation womöglich für immer. »... wenn es ihr Kind wäre« stellt immer auch die Frage nach den Kosten ärztlichen Handelns für das Kind, nach Leid im weitesten Sinne, also auch Trennung, Hospitalisation, Angst, unerfüllte Wünsche. Der Arzt steht mit am Kreidekreis, das größtmögliche Wohlergehen des Kindes und seiner Familie sind zu jedem Zeitpunkt der Maßstab.

2.1 Die Compliance der Eltern verändert sich, ärztliche Maßnahmen werden neu bewertet

Unmittelbare Auswirkung auf das ärztliche Handeln entsteht durch die in der Palliativsituation deutlich veränderte Compliance der Eltern. Solange Heilung das gemeinsame Ziel ist, sind Eltern meist gewillt, dem Kind Einschränkungen und Belastungen in erheblichem Maße abzuverlangen. Sie selbst sind bereit, ihr eigenes Leben und das der übrigen Familienmitglieder fast vollständig den Anforderungen der Therapie unterzuordnen. In der Palliativsituation stehen dagegen die Bedürfnisse und Wünsche des kranken Kindes, aber auch die Lebenssituation der Familie wieder im Vordergrund [15]. Die Erfordernisse der Krankenhausroutine werden nicht mehr akzeptiert. Jede Maßnahme wird auf ihre Notwendigkeit hinterfragt, schmerzhaft

Eingriffe oft grundsätzlich abgelehnt. Dies stellt besonders hohe Anforderungen an die diagnostischen Fähigkeiten und die Erfahrung des Arztes, da er seine Maßnahmen oft nur an der Anamnese und den Befunden der körperlichen Untersuchung ausrichten kann. Jede Intervention, ob medikamentös, als Physiotherapie oder Gespräch, hat die Linderung von belastenden Symptomen oder die Erfüllung zentraler Bedürfnisse zum Ziel. Wirksamkeit und Belastung bzw. Nebenwirkungen müssen dabei immer wieder zusammen mit Eltern und Kind neu bewertet werden.

Eine weitere zentrale ärztliche Aufgabe ist die Prognose. »Wie lange wird mein Kind noch leben, wie wird es sterben, wird es leiden?«, um diese Fragen kreisen die Gedanken der Eltern, und gerade diese Fragen bleiben häufig unbeantwortet. Diagnostik und Therapie nehmen breiten Raum in Lehrbüchern und Publikationen ein, für die Abschätzung der individuellen Prognose stehen dem Arzt dagegen oft keine verlässlichen Daten zur Verfügung [16]. Daher vermeiden es Ärzte häufig, eine Prognose zu äußern und verweigern Eltern und Kind damit eine zeitliche Orientierung und die Vorbereitung auf die anstehenden physischen und psychischen Veränderungen. Gute pädiatrische Palliativmedizin ist somit nur möglich, wenn ausreichend Erfahrung und solides Wissen über Verlauf, Komplikationen und Todesursachen der verschiedenen lebensverkürzenden Erkrankungen verfügbar ist.

3 Der Arzt als Mitglied des multidisziplinären Teams

»Die Gedanken eines Arztes sind ansteckend.«

Eric-Emmanuel Schmitt, aus »Oskar und die Dame in Rosa«

Der kleine Oskar beschreibt diese Ansteckung wunderbar treffend: »Ich, ich mach keine Freude mehr ... Ich habe verstanden, dass ich ein schlechter Kranker bin, ein Kranker, der einem den Glauben daran nimmt, dass die Medizin etwas ganz Tolles ist. Die Gedanken eines Arztes sind ansteckend. Inzwischen schaut mich das ganze Stockwerk, die Krankenschwestern, die Assistenzärzte und die Putzfrauen so an.«

Der Arzt ist also gleichberechtigtes Mitglied des Teams und doch gleichzeitig hauptverantwortlich? Seine Verantwortlichkeit reicht bis zu seinen Gedanken, seine Haltung ist mitentscheidend für das Verhalten des ganzen Teams. Ein extrem hoher Anspruch!

Tatsächlich sehen sich Ärzte in der Palliativsituation zwei scheinbar konkurrierenden Ansprüchen ausgesetzt: Sie müssen akzeptieren, dass sie in dieser Situation nur eine unter vielen hilfreichen Händen sind, und dass sich gerade schwerstkranke Kinder ihre Vertrauenspersonen selbst aussuchen. Andererseits führen sie als Ärzte mit den Eltern und häufig auch mit dem Kind die entscheidenden Gespräche, sie tragen die Verantwortung für die Diagnose und die adäquate Therapie, auf ihrem Urteil basiert die Einschätzung der Chancen auf Heilung, sie stellen die Prognose.

Die Last dieser Verantwortung wiegt schwer und sollte nie auf einer Person allein liegen. Das bedeutet, dass es die wichtigste Aufgabe des Arztes ist, für sich und seine Entscheidungen ein Netz an Strukturen zu schaffen, die die fachliche Qualität und die menschliche Umsetzung absichern, und allen an diesem Prozess unmittelbar Beteiligten die Gelegenheit gibt, die Auswirkungen auf sie selbst und die Beziehungen im Team zu reflektieren.

Es sind verschiedene Modelle der Entscheidungsfindung (siehe Kapitel Therapiezieländerung) und der Kommunikation im Team denkbar. Wesentlich ist, dass es ein standardisiertes Vorgehen gibt, das der jeweiligen Situation entsprechend abge-

wandelt werden kann. Gerade in Bereichen, in denen das Personal häufig wechselt, geben solche Rituale der Entscheidungsfindung und Kommunikation Sicherheit. Betreuer aus den verschiedensten Berufsgruppen und dem ambulanten wie stationären Bereich werden regelmäßig in den Entscheidungsprozess und die Kommunikation über den Verlauf miteinbezogen. Selbstverständlich können diese Kontakte nicht immer persönlich sein, aber der kontinuierliche Informationsfluss muss, z. B. über die modernen Kommunikationsmedien, stets erhalten bleiben. Die koordinierte Kommunikation und das daraus resultierende abgestimmte Handeln aller Betreuer ist wesentliches Qualitätsmerkmal einer guten palliativmedizinischen Betreuung.

3.1 Umgang mit der eigenen Belastung

Neben diesen Voraussetzungen in der Organisations- und Kommunikationsstruktur schafft ein offener Umgang mit Tod und Sterben und die Reflexion der eigenen Haltung ein positives Klima für den Umgang mit sterbenden Kindern und ihren Familien. Regelmäßige Supervision erlaubt die Aufarbeitung belastender Ereignisse im Team. Mögliche Coping-Strategien für Helfer und die Aufklärung über Symptome einer posttraumatischen Störung sollten zudem Gegenstand regelmäßiger interprofessioneller Fortbildungen sein. Individuelle Hilfe sollte selbstverständlich vermittelt werden. Für Teams mit einer hohen Belastung durch den ständigen Umgang mit Sterben und Tod ist die Durchführung einer speziellen, gemeinsamen Schulung aller Berufsgruppen (Inhouse-Schulung) möglicherweise besonders sinnvoll. Gerade in der ambulanten Betreuung hat sich auch die Durchführung abschließender Helferkonferenzen (Debriefing) nach dem Tod eines Kindes bewährt. Unter professioneller Leitung können hier noch einmal alle belastenden Erfahrungen und besonders positive oder schwierige Bereiche aus der vergangenen Betreuung angesprochen und aufgearbeitet werden. Alle genannten Maßnahmen haben zum Ziel, die Reflexion über die eigene Belastung vor dem Hintergrund persönlicher Lebensumstände und Erfahrungen zu ermöglichen, aber auch allen Beteiligten die besondere Wertschätzung ihrer Leistung zu vermitteln. Ungestörte Kommunikation, gegenseitige Anerkennung und kontinuierliche wechselseitige Unterstützung sind die beste Voraussetzung für eine geglückte Betreuung am Lebensende eines Kindes.

3.2 Evidenz in der Palliativmedizin

Eine übergeordnete Aufgabe des Arztes in der pädiatrischen Palliativmedizin ist die Forschung. Gerade die Symptomkontrolle beim Kind unterliegt altersabhängigen Besonderheiten und unterscheidet sich in vielfältiger Weise – Pharmakologie, Akzeptanz bestimmter Darreichungsformen, nicht-pharmakologische Therapiemethoden – vom Erwachsenen. Zumindest in der Schmerztherapie existieren hier bereits einige Untersuchungen an Kindern, die ansatzweise eine evidenzbasierte Behandlung möglich machen. Für andere schwerwiegende Symptome wie Atemnot, Angst oder Übelkeit, Erbrechen und Obstipation gibt es bisher kaum Daten aus der pädiatrischen Palliativmedizin [17]. Aber auch zu Themen aus dem Bereich der Kommunikation, der psychosozialen und spirituellen Begleitung stehen bisher nur wenige gesicherte Informationen zur Verfügung.

3.3 Bedeutung der Dokumentation für die Versorgung und den Erkenntnisgewinn

Die Dokumentation in der Palliativversorgung erfüllt verschiedene wichtige Funktionen. Sie sollte in einer standardisierten Form erfolgen, möglichst wenig Zeit beanspruchen und Raum für Eintragungen verschiedener Berufsgruppen, also z. B. auch der Seelsorge oder eines Therapeuten, vorsehen. Sie erlaubt zunächst eine rasche Kommunikation zwischen den beteiligten Helfern und nimmt damit den Eltern die Last ab, als einzige die Kontinuität in der Versorgung herstellen zu können. Dokumentation erlaubt aber auch die Kontrolle der Versorgungsqualität. Wie groß die Unterschiede in der Bewertung der Qualität z. B. der Schmerztherapie zwischen Ärzten und Eltern sein können, zeigt eine Untersuchung von Wolfe et al [18], Daten, die die Bedeutung einer regelmäßige Reevaluation des eigenen Handelns unterstreichen.

4 Das Geschenk annehmen

*Wenn wir wüssten, dass wir heute Abend blind werden,
dann würden wir einen sehnsüchtigen Blick,
einen wahren letzten Blick auf jeden Grashalm,
jede Wolkenformation, jedes Staubkorn,
jeden Regenbogen, jeden Regentropfen werfen.*

Pema Chödrön

Einen Menschen lächeln sehen, Musik hören, an einer Blume riechen, die ersten Erdbeeren schmecken – das tägliche Geschenk des Lebens in seiner Fülle nehmen wir oft erst wahr, wenn wir seine Endlichkeit begreifen. Als Erwachsene leben wir mit unseren Erinnerungen in der Vergangenheit, mit unseren Erwartungen in der Zukunft. Damit verzichten wir darauf, unser Leben in jedem Augenblick wahrzunehmen und zu gestalten. Kinder fordern unsere Präsenz konsequent ein und sind uns gleichzeitig wunderbare Lehrer in ihrer Fähigkeit, ganz im Jetzt zu leben. Schwerstkranke Kinder leben an den schlechten Tagen ihren Schmerz, ihren Zorn und ihre Trauer über alles, was sie heute nicht tun, nicht erleben können, und füllen die guten Tage mit ihrer kostbaren Lebendigkeit.

Wir dürfen als Begleiter dieser Kinder und ihrer Familien an dieser Lebensfreude teilhaben, wir dürfen lernen Angst, Zorn und Trauer zu ertragen und das Leben und den Tod als Ganzes in Dankbarkeit anzunehmen.