

Wenn Kinder todkrank sind

Eine neue Initiative für ein Kinderhospiz wird von betroffenen Eltern und Experten unterschiedlich bewertet

REBEKKA HAEFELI

Attila und Ronja sind die Kinder von Eva und Martin Jäger aus Winterthur. Attila ist 11 Jahre alt, Ronja 13. Die Geschwister leiden beide unter derselben neurodegenerativen Krankheit. «Die Nervenzellen gehen kaputt», erklärt Eva Jäger und macht klar: Ihre Kinder werden nicht mehr sehr viele Jahre leben.

Fast wie eine Demenz

Ronja und Attila sitzen in ihren Rollstühlen auf dem Balkon der Familienwohnung. Betreut werden sie an diesem Mittwoch von ihrer Mutter und einer Assistentin, welche die Familie seit vielen Jahren kennt. «Das hilft, um an der Miene der Kinder ihre Gemütslage abzulesen», sagt Eva Jäger. Denn sprechen können Attila und Ronja schon länger nicht mehr, sie werden über Magensonden ernährt, und sie können sich kaum mehr bewegen. Eva und Martin Jäger haben beide einen Gendefekt. Ausgerechnet die Kombination dieser Gendefekte führt mit einer Wahrscheinlichkeit von 25 Prozent dazu, dass Kinder solcher Elternpaare an dieser neurodegenerativen Krankheit leiden. «Zuerst spürte ich bei Ronja, dass etwas nicht stimmt», erzählt die Mutter. «Als sie ein Kleinkind war, hatte ich das Gefühl, sie würde mehr können wollen, sei aber körperlich eingeschränkt.» Sie ging mit der Tochter zum Kinderarzt, und eine lange Zeit der Ungewissheit begann. «Es war, als würde man eine Nadel im Heuhaufen suchen.»

Die Krankheit schreitet bei den zwei Kindern unterschiedlich voran. Mittlerweile geht es Attila schlechter als Ronja, obwohl sie älter ist. Beide konnten aber einmal gehen, und Fotos zeigen Ronja und Attila spielend im Sandkasten. «Die Kinder realisieren ihren Zustand nicht mehr so richtig», sagt Eva Jäger. «Es ist fast wie eine Demenz; von der Krankheit sind auch das Gehirn und das Denken betroffen.»

Betroffene Familien entlasten

In Neerach ist Nick Glättli zu Hause. Der Student der Politikwissenschaft und der Volkswirtschaftslehre hat im Frühling im Kantonsrat eine Einzelinitiative eingereicht. Er will den Kanton dazu bewegen, ein Kinderhospiz zu schaffen. Im Hospiz sollen unheilbar kranke Kinder mit kurzer Lebenserwartung palliativ begleitet und gepflegt werden: Kinder wie Ronja und Attila. Der Kanton Zürich soll eine Vorreiterrolle einnehmen und dadurch die betroffenen Familien entlasten. Der Kantonsrat hat die Einzelinitiative von Glättli im Mai vorläufig unterstützt. Nun muss sich der Regierungsrat eine Meinung bilden und dem Parlament einen Bericht sowie einen Antrag vorlegen. Der Kantonsrat wird anschliessend über die Initiative abstimmen.

Glättli ist 21 Jahre alt und hat keinen persönlichen Bezug zu schwerkranken Kindern. Als Zivildienstleistender war er jedoch eine Zeitlang auf der Palliative-Care-Abteilung im Zürcher Stadtspital Waid beschäftigt. Er sagt: «Das Angebot, das es für Erwachsene gibt, die an unheilbaren Krankheiten leiden, müsste es auch für Kinder geben.» Seine Absicht sei, dass Eltern im Hospiz in schwierigen Zeiten bei ihren Kindern übernachten könnten. Er sieht das Hospiz als Übergangslösung und Ergänzung zum Kinderspital. Dies etwa für Zeiten, in denen Medikamente neu eingestellt werden müssen, um Symptome zu bekämpfen. Es könnten aber auch Entlastungsaufenthalte für ganze Familien angeboten werden.

Tatsache ist, dass die Pflege und Betreuung schwerkranker Kinder äusserst anspruchsvoll ist. Attila und Ronja Jäger verbringen einen Teil der Woche in einer Art spezialisiertem Schulheim, wo sie zusätzlich von der Kinderspitex betreut werden. Die Mutter, Eva Jäger, erzählt: «Mit medizinischen Handlungen wie der Katheterisierung oder der Behandlung einer komplexen Druckverletzung vom vielen Sitzen und Liegen ist das Personal



Der Alltag mit einem schwerkranken Kind fordert Eltern, Geschwister und Pflegende enorm.

CHRISTOPH RUCKSTUHL / NZF

in der Schule verständlicherweise überfordert. Dafür braucht es spezialisierte Pflegerinnen oder Pfleger.»

Managementaufgabe für Mutter

Eva Jäger könnte sich vorstellen, das Angebot eines Kinderhospizes in Anspruch zu nehmen. Vor allem eine Entlastung der Eltern fände sie sinnvoll, und sie wünschte sich psychologische Unterstützung. Sie selber widmet sich seit einigen Jahren ausschliesslich der Betreuung ihrer Kinder. «Die ganze Organisation kostet sehr viel Energie», sagt sie, «ich funktioniere wie ein ganzes Management.» Absprachen mit der Schule oder der Kinderspitex, die Ronja und Attila auch zu Hause betreut, seien vor allem bei Personalwechseln aufwendig und anspruchsvoll. Ihr Mann ist berufstätig und für das Familieneinkommen zuständig.

Der Name «Hospiz» impliziert, dass Kinder auch zum Sterben in die Einrichtung eintreten und ihre Eltern sie begleiten könnten. Die Entscheidung, wo ein todkrankes Kind seine letzten Tage verbringt, ist sehr persönlich und wird von jeder Familie individuell getroffen. Eva Jäger kann sich theoretisch vorstellen, dass ihre Kinder in einem Hospiz ein schönes Lebensende verbringen würden; noch hat sie aber nicht konkret darüber nachgedacht.

Die Familie Colak aus Zürich dagegen hat ihre schwerkranke Tochter bewusst bis zuletzt zu Hause behalten. Ceren Colak ist im Januar im Alter von 13 Jahren in der Wohnung ihrer Eltern am Zürichberg gestorben. Das Mädchen, ihre Eltern und ihr Bruder waren vor knapp einem Jahr Protagonisten eines SRF-Dokumentarfilms über Kinder, die unheilbar krank sind. Ceren litt an Morbus Pompe, einer seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankung. Als der Film gedreht wurde, konnte sich Ceren nicht mehr bewegen und nicht mehr sprechen. Sie wurde künstlich ernährt und beatmet und Tag und Nacht von ihren Eltern beziehungsweise der

Kispex Kinder-Spitex Kanton Zürich gepflegt. Ihre Mutter und ihr Vater versuchten, ihr die Bedürfnisse von den Augen abzulesen. Heute sind sie überzeugt davon, dass Ceren bis zum letzten Tag Lebensfreude empfand. «Sie hatte so viel Energie», erklären die Eltern im Gespräch bei sich zu Hause. «Und das, obschon sie praktisch seit der Geburt alle zehn Tage im Spital war. Sie hat das einfach hingenommen.»

Gülcan und Eyüp Colak sagen, für die Familie sei die Situation irgendwann alltäglich geworden. In den zweieinhalb Jahren vor Ceren's Tod hätten sie mit ihrer Tochter nirgendwo mehr hingehen können, vor allem nicht in die Ferien. «Ich hätte es ohnehin nicht richtig geniessen können», hält Gülcan Colak fest, «aber für Ceren's 11-jährigen Bruder Mehmet wäre es wichtig gewesen, einmal wegzufahren.» Unter diesem Gesichtspunkt unterstützen sie und ihr Mann die Idee eines Kinderhospizes. Viele Eltern wünschten sich, dass ihre Kinder wie Ceren zu Hause sterben würden, erklärt die Onkologin und Palliativmedizinerin Eva Bergsträsser vom Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie ist eine Pionierin im Bereich Palliative Care für Kinder und hat am Kinderspital ein spezialisiertes Team aufgebaut. Diesem Palliative-Care-Team gehören Mediziner und Pflegende, zwei Psychologinnen und eine Sozialarbeiterin an. Sie betreuen die betroffenen Kinder und Eltern engmaschig und arbeiten mit externen Institutionen wie der Kinderspitex zusammen.

Für Eva Bergsträsser ist der Aufbau eines Kinderhospizes mit vielen Fragezeichen verbunden. Sie sagt, die Bedürfnislage in der Schweiz sei nicht klar; sie müsste wohl zuerst deutlich ausgewiesen werden. Ebenso müsste man prüfen, an welchem Standort eine solche Einrichtung für Eltern am besten erreichbar wäre. Vor allem aber betont sie, auf Palliative Care spezialisierte Ärzte und Pflegefachkräfte gebe es nicht wie Sand am Meer: «Auch das Kinderspital sucht händierend nach ihnen.» In Bergsträsser's

Angen wäre es unter diesen Umständen sinnvoll, die Ressourcen gezielt einzusetzen und die Kräfte zu bündeln. Ein Hospiz kann sie sich am ehesten angegliedert an eines der Zentrumsspitäler in Zürich, Lausanne oder St. Gallen vorstellen, die bereits über viel Know-how in der Kinder-Palliative-Care verfügen. «Alle Patientinnen und Patienten mit hochkomplexen Krankheiten sind an ein Zentrumsspital gebunden. Sie brauchen immer Spezialisten an ihrer Seite.»

Auch Stiftung engagiert sich

Schliesslich, gibt Eva Bergsträsser zu bedenken, hat die Sache einen grossen Haken: die Finanzierung. Die Ärztin sagt: «Die medizinischen Leistungen werden weitgehend durch Versicherungen gedeckt.» Palliative Care umfasse aber viel mehr, wie etwa psychologische Unterstützung oder auch pflegerische Zuwendung, die sehr zeitintensiv seien. «Ein besonderes Angebot von uns Fachpersonen im Kinderspital sind unter anderem Hausbesuche wie bei den Familien Jäger und Colak. Zudem führen wir Rundtischgespräche durch, etwa in der Institution, in der Attila und Ronja Jäger tageweise betreut werden.» Eine kostendeckende Finanzierung all dieser Leistungen im ambulanten und im stationären Bereich sei gegenwärtig nicht gegeben, erklärt Bergsträsser. «Ein Hospiz wäre, wie wir in der Palliative Care am Kinderspital, auf Spenden angewiesen.»

Bei der Planung des Kinderspitalneubaus in Zürich hat man über eine separate Palliative-Care-Bettenstation nachgedacht. Vorgesehen ist sie nun nicht, wie Bergsträsser erklärt. «Wir setzen bewusst darauf, dass die schwerkranken Kinder auf den für ihre Krankheiten zuständigen Stationen betreut werden. Das Palliative-Care-Team berät und unterstützt die Stationen. Dadurch multipliziert sich das spezialisierte Wissen.»

Nicola Presti, die Sprecherin der Stiftung Kinderhospiz Schweiz, weiss, wie kostspielig eine solche Institution wäre. Die Stiftung engagiert sich seit zehn Jahren und arbeitet am Aufbau eines vorwiegend durch Spenden finanzierten Kinderhospizes zur temporären Entlastung, Betreuung und Begleitung von betroffenen Familien. Von der Idee her ist etwas Ähnliches geplant, wie es dem Studenten Nick Glättli vorschwebt. Presti erklärt, die Stiftung habe seit kurzem eine konkrete Immobilie im Grossraum Zürich im Fokus. Im Idealfall sei die Aufnahme des Hospizbetriebes im Laufe des Jahres 2023 möglich.

Das Kind anderen überlassen?

Auch wenn es in der Schweiz bis jetzt kein Kinderhospiz gibt: Im Bereich Palliative Care für Kinder sind viele Einzelpersonen und Institutionen engagiert. Eine der wichtigsten ist die Kispex Kinder-Spitex Kanton Zürich, die im engen Austausch mit den Spezialisten im Universitäts-Kinderspital Zürich schwerkranke Kinder pflegt. «Die meisten Eltern haben ihre Kinder am liebsten zu Hause und möchten auch daheim von ihnen Abschied nehmen. Wir unterstützen sie dabei», sagt Eva Gerber, die Geschäftsleiterin der Kispex Kinder-Spitex Kanton Zürich.

Gerber erklärt auch: «Vielen Eltern fällt es schwer, ihr todkrankes Kind in fremde Hände zu geben. Ein Kinderhospiz müsste darum mit den Mitarbeitenden der Kinderspitex vernetzt sein, die bereits eine Beziehung und Vertrauen zu den Familien aufgebaut haben.» Gülcan Colak, die Mutter von Ceren, die im Januar gestorben ist, bestätigt diese Aussage. Sie sagt, es sei ihr oft schwergefallen, ihre Tochter anderen Menschen zu überlassen, um zum Beispiel nur schnell einkaufen zu gehen.

Nun, nach dem Tod von Ceren, sei es in der Wohnung still und leer geworden, erzählt Gülcan Colak. «Wir reden viel über unsere Tochter. Sie war ein starkes Mädchen, wir haben viel von ihr gelernt.»

«Das Angebot, das es für Erwachsene gibt, die an unheilbaren Krankheiten leiden, müsste es auch für Kinder geben.»

Nick Glättli
Student und Verfasser
der Kinderhospiz-Initiative