

| PALLIATIVE CARE

Sorgsame Entscheidungen

Handbuch für Eltern, die vor Entscheidungen
für das Lebensende ihres Kindes stehen.



Sorgsame Entscheidungen

Handbuch für Eltern, die vor Entscheidungen für das Lebensende ihres Kindes stehen.
Deutsche Übersetzung von Eva Kühlwein mit Erlaubnis der Autoren der Originalausgabe.
Universitäts-Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung, Abteilungen Intensivmedizin und
Neonatologie sowie Pädiatrische Palliative Care, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich, Schweiz

Originalausgabe: Caring Decisions

A handbook for parents facing end-of-life decisions for their child
Authors: Dominic Wilkinson, Lynn Gillam, Jenny Hynson, Jane Sullivan, Vicki Xafis
Children's Bioethics Centre, The Royal Children's Hospital, 50 Flemington Road, Parkville
3052 Victoria Australia

Inhaltsverzeichnis

Für wen ist dieses Handbuch?	2
Wie kann dieses Handbuch helfen?	2
Nicos Geschichte	3
Was sind lebenserhaltende Massnahmen?	4
Was ist eine palliative Behandlung?	4
Können bei einem Kind palliative und lebenserhaltende Massnahmen gleichzeitig eingesetzt werden?	4
Wie häufig sind Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen bei Kindern?	5
Gibt es unterschiedliche Gründe, mit lebenserhaltenden Massnahmen aufzuhören?	6
Ist es OK, mit manchen lebenserhaltenden Massnahmen aufzuhören, aber andere fortzuführen?	7
Wer trifft letztlich die Entscheidung über lebenserhaltende Massnahmen?	8
Lucys Geschichte	9
Was ist ein REA-Nein-Entscheid?	10
Bin ich ein schlechter Vater oder eine schlechte Mutter, wenn ich einem REA-Nein-Entscheid für mein Kind zustimme?	11
Wenn ich einem REA-Nein-Entscheid zustimme, werden dann andere Behandlungen auch gestoppt?	11
«Ich möchte, dass alles getan wird»	12
Kann ich mit den Ärzten über meine kulturellen und religiösen Vorstellungen über lebenserhaltenden Massnahmen reden?	12
Können die Ärzte sicher sein, was mit meinem Kind passiert?	13
Was ist «Lebensqualität»?	14
Ist es angemessen, Lebensqualität miteinzubeziehen, wenn es um Entscheidungen für Kinder geht?	14
Was soll ich tun, wenn ich mit den Ärzten meines Kindes bezüglich lebenserhaltender Massnahmen nicht übereinstimme?	15
Haben Sie keine Angst, Fragen zu stellen	16
Online-Informationen	17

Für wen ist dieses Handbuch?

Dieses Handbuch ist für Eltern gedacht, die mit Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen für ihr schwer krankes Kind konfrontiert werden.

Vielleicht wurde Ihnen dieses Buch vom Behandlungsteam Ihres Kindes gegeben oder Sie haben es selber gefunden. Vielleicht sind Sie in Sorge, was mit Ihrem Kind passieren wird und wissen nicht, an wen Sie sich wenden sollen.

Dieses Handbuch ist auch für Personen gedacht, die mehr darüber wissen möchten, wie sie Eltern im Entscheidungsprozess am Lebensende ihres Kindes unterstützen können.

Wie kann dieses Handbuch helfen?

Dieses Handbuch bietet Antworten auf manche Fragen, mit denen Sie konfrontiert werden. Es beinhaltet auch Zitate und Geschichten von Eltern, die bereits mit Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen für ihr schwer krankes Kind konfrontiert wurden.

Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website:
<https://www.kispi.uzh.ch/palliativecare>

«Das ist das letzte Kapitel in diesem Buch. Aber wir werden dieses Kapitel zum Besten machen, was uns möglich ist.»

Nicos Geschichte

Bei Lauras Sohn Nico wurde ein Hirntumor festgestellt, als er zwei Jahre alt war. Die Ärzte sagten Laura, dass Nicos Krankheit sehr schwerwiegend ist.

«Die Aussichten waren bereits, als die Diagnose gestellt wurde, nicht sehr gut. Nico erreichte den Punkt, an dem der Tumor entfernt werden konnte... und wir waren hoffnungsvoll, aber Nico erlitt bereits nach zwei Monaten einen Rückfall.»

Nico wurde operiert und erhielt eine Chemotherapie. Seine Eltern suchten verzweifelt auch nach anderen Behandlungsmethoden. Aber die Behandlung wirkte nicht.

«Es war leicht zu sehen, dass es nicht half... Nach Chemotherapie und Spitalaufenthalt und einfach der Invasivität des Ganzen... Wir wollten nicht, dass er Schmerzen ertragen musste, die ihm schliesslich doch nicht halfen. Es wurde uns klar, dass keine Therapie half und dass es nichts gab, was wir für ihn tun konnten, ausser ihm die Schmerzen und das Unwohlsein zu nehmen und ihn mit nach Hause zu nehmen.»

Das Pädiatrische Palliative Care (PPC)-Team wurde einbezogen und unterstützte Nicos Familie. Acht Monate nach der Diagnose seines Hirntumors starb er zuhause.

Was sind lebenserhaltende Massnahmen?

Lebenserhaltende Massnahmen sind alle medizinischen Massnahmen, um ein Kind am Leben zu halten.

Was ist eine palliative Behandlung?

Palliative Behandlung oder Palliative Care ist eine umfassende Behandlung mit dem Ziel, dass sich das Kind wohlfühlt und keine Schmerzen hat.

Können bei einem Kind palliative und lebenserhaltende Massnahmen gleichzeitig eingesetzt werden?

Ja! In der Tat ist es sehr häufig, dass eine medizinische Behandlung mit einer Hoffnung auf Heilung und lebenserhaltende Massnahmen mit palliativen Massnahmen gleichzeitig eingesetzt werden. Wenn es jedoch keine Heilung gibt und lebenserhaltende Massnahmen nicht wirken, werden die palliativen Massnahmen das Wichtigste, was einem Kind hilft.

«Uns wurde gesagt, dass es keine Heilung für unseren Sohn mehr gibt. Er könne am Leben gehalten werden, aber das sei ein Weg, der nicht sehr angenehm für Eric sei und ausserdem sei dieser Weg sehr invasiv... Da haben wir uns entschieden, dass wir für ihn den sanften Weg einschlagen... Wir hoffen, wir schaffen das so lange wie möglich.»

Wie häufig sind Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen bei Kindern?

Wenn Eltern mit Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen konfrontiert werden, fühlen sie sich manchmal allein gelassen und verängstigt, weil sie noch nie davon gehört oder etwas in dieser Art bedacht haben. Viele andere Eltern wurden aber bereits mit diesen Entscheidungen konfrontiert.

Die meisten Familien mit einem schwer kranken Kind, das im Sterben liegt, müssen Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen treffen. Wenn ein Kind in der Schweiz im Spital stirbt, müssen in acht von zehn Fällen das Behandlungsteam und die Eltern eine Entscheidung über lebenserhaltende Massnahmen treffen (siehe dazu auch die PELICAN-Studie <https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Seiten/pelican-studie.aspx>).

Ähnlich ist es in anderen mitteleuropäischen Ländern, Amerika und Australien.

«In meiner Vorstellung dachte ich, wir müssten an irgendeinem Punkt etwas abschalten... Aber es war mehr ein schrittweises Aufhören: Man nimmt den venösen Zugang weg und ersetzt ihn nicht. Man hört mit den Medikamenten auf. Es war nicht der Fall, dass wir tatsächlich einen Schalter ausschalten mussten.»

Gibt es unterschiedliche Gründe, mit lebenserhaltenden Massnahmen aufzuhören?

Ja! Es gibt unterschiedliche Gründe, warum das Behandlungsteam und die Eltern entscheiden, lebenserhaltende Massnahmen zu beenden.

Einige Gründe sind:

- Lebenserhaltende Massnahmen wirken nicht und helfen dem Kind nicht.
- Lebenserhaltende Massnahmen verlängern das Leben des Kindes nur für eine kurze Zeit.
- Die Behandlung verursacht mehr Leid als Gutes, aufgrund starker Nebenwirkungen.
- Lebenserhaltende Massnahmen verursachen mehr Leid, als dass sie dem Kind in seinem gesundheitlichen Zustand helfen.

«Es wäre nicht fair gewesen... die ganze Zeit beatmet, nur an der Maschine leben... Das war nicht unsere Lucy.»

«Es wäre für ihn sehr qualvoll geworden... er ist doch so verstört... schrecklich, nicht das Richtige für uns. Wir wollten ihm einfach helfen... Aber wir wussten, wir mussten es durchziehen... um ihm zu helfen. Das war es, weil er ja nicht so bleiben konnte, wie er war.»

Ist es OK, mit manchen lebenserhaltenden Massnahmen aufzuhören, aber andere fortzuführen?

Ja! Es ist sowohl von der Art der Massnahme als auch vom Grund abhängig, warum die Behandlung beendet wird... Wenn Sie mit dem Arzt und den Pflegenden Ihres Kindes über lebenserhaltende Massnahmen reden, können Sie gemeinsam entscheiden, welche Massnahmen fortgeführt werden und welche nicht.

**«Wie weiss man, wann das eigene Kind genug hat?
... sie sagte, ich würde es wissen, wenn die Zeit gekommen sei. Und an dem Tag wusste ich, dass es richtig war.»**

«Weil wir uns entschieden hatten, nicht den Weg der Intubation zu gehen, führten sie die Atemunterstützung mit der Maske fort.»

«Als seine Mutter muss ich die Entscheidung für ihn treffen und festlegen, was für ihn am besten ist.»

Wer trifft letztlich die Entscheidung über lebenserhaltende Massnahmen?

Normalerweise werden diese Entscheidungen von der Familie, den Ärzten und Pflegenden gemeinsam getroffen.

Es gibt jedoch auch Situationen, in denen die Ärzte die letzte Entscheidung treffen oder in denen die Familie das letzte Wort spricht. Das hängt von der Art der Entscheidung ab und auch davon, was die Familie möchte.

Für manche Familien ist es wichtig, dass auch Mitglieder der erweiterten Familie oder der Gemeinde in die Entscheidungsfindung einbezogen werden.

Lassen Sie den Arzt Ihres Kindes wissen, wie der Entscheidungsprozess für Sie stimmig ist.

«In unserem speziellen Fall haben wir zuerst mit den Spezialisten gesprochen, die uns wichtig waren und deren Meinung wir hören wollten.

Ich glaube, wahrscheinlich hatte sich über die Jahre, die wir für Lisa gesorgt hatten, bereits eine gewisse Vorstellung entwickelt. Aber wir wollten keine Entscheidung treffen ohne ausreichende Information. Wir wollten eine informierte Entscheidung treffen.»

Lucys Geschichte

Lucy hatte einen schweren Unfall, der zu einem Sauerstoffmangel in ihrem Gehirn führte. Sie wurde ins Spital gebracht und dort auf eine grosse Intensivstation verlegt. Ihrer Mutter sagten die Ärzte, dass die Aussichten sehr schlecht wären. Sollte Lucy überleben, würde sie wahrscheinlich in einem rein vegetativen Zustand bleiben. Margret erinnert sich, was der Arzt ihr damals sagte:

«Ich muss Ihnen jetzt leider das Schlimmste mitteilen, was ich jemals Eltern sagen muss, und Sie werden Zeit brauchen, um das zu verarbeiten.»

Margret war sich sicher, dass lebenserhaltende Massnahmen für Lucy nicht das Richtige wären.

«Alles, was ich je für meine Tochter wollte, war ein glückliches, gesundes Leben. Das konnte ich ihr nicht geben... aber ich konnte ihr geben, sie gehen zu lassen... Also liess ich sie gehen.»

Lucys Familie verbrachte einige Zeit mit ihr auf der Intensivstation. Sie lasen ihr vor und nahmen Abschied. Lucy starb, kurz nachdem der Beatmungsschlauch entfernt worden war.

Was ist ein REA-Nein-Entscheid?

Reanimation (REA) bedeutet Herz-Lungen-Wiederbelebung. Das bedeutet eine künstliche Beatmung und Herzdruckmassage. Wie andere lebenserhaltende Massnahmen kann Reanimation in bestimmten Situationen nicht mehr hilfreich sein oder gar mehr Leid als Gutes verursachen.

Wenn Behandlungsteam und Familien entscheiden, dass eine Reanimation für das Kind nicht mehr das Richtige ist, dann schreiben sie es auf. So wissen auch andere Ärzte und Pflegenden, dass sie keine Reanimation versuchen sollen. Dies wird REA-Nein-Entscheid genannt.

«Warum haben wir weitergemacht? Was hofften wir zu erreichen? Was wollten wir?...

**[Seine Krankheit] konnte nicht mehr geheilt werden.
Deswegen wollten wir sein Leid nicht unangemessen verlängern...»**

Bin ich ein schlechter Vater oder eine schlechte Mutter, wenn ich einem REA-Nein-Entscheid für mein Kind zustimme?

Nein! Wenn lebensrettende Massnahmen nicht hilfreich sind oder mehr Leid als Gutes verursachen, ist es die beste und liebevollste Entscheidung sicherzustellen, dass sich Ihr Kind wohlfühlt und keinem Leid ausgesetzt wird.

In der Schweiz und in anderen europäischen Ländern wurde für die meisten Kinder, die nach einer langen Krankheit gestorben sind, ein REA-Nein-Entscheid oder Ähnliches vorher beschlossen.

«So konnte ich auf einmal klar sehen, dass es nicht mehr für ihn war. Und ich glaube, da war der Punkt erreicht - wir hätten es mehr für uns als für ihn getan.»

Wenn ich einem REA-Nein-Entscheid zustimme, werden dann andere Behandlungen auch gestoppt?

Nein, nicht solange Sie und das Behandlungsteam entschieden haben, mit diesen aufzuhören.

«Ich möchte, dass alles getan wird»

Manchmal antworten Eltern, wenn Ärzte mit ihnen über lebenserhaltende Massnahmen reden, dass sie «Alles wollen». Es ist natürlich, so zu fühlen. Die Ärzte und Pflegenden tun alles, was sie können, um Ihrem Kind zu helfen. Aber manche Massnahmen helfen nicht mehr. Es ist darum wichtig, dass Ärzte und Pflegende Behandlungen vermeiden, die Ihrem Kind nur Leid zufügen oder schaden.

«Wir dachten... Sie verstehen, ...wir werden ihr eine Chance geben. Das ist unsere Mentalität.»

Kann ich mit den Ärzten über meine kulturellen und religiösen Vorstellungen über lebenserhaltende Massnahmen reden?

Ja! Wenn Ihre Kultur und Ihre Religion Ihre Auffassung zu lebenserhaltenden Massnahmen beeinflussen, dann reden Sie mit dem Arzt Ihres Kindes darüber. Das Behandlungsteam möchte Sie und Ihre Familie darin unterstützen, die richtige Entscheidung für Ihr Kind zu treffen.

Wenn es zum Beispiel für Sie wichtig ist, dass jemand ausserhalb des engsten Familienkreises an der Entscheidungsfindung beteiligt ist, sagen Sie dies den Ärzten.

«Es gibt keine perfekte Entscheidung. Was ist die beste Entscheidung, alles zusammen gesehen?»

Können die Ärzte sicher sein, was mit meinem Kind passiert?

Häufig ist es schwierig zu wissen, was mit einem Kind passieren wird, aber manchmal haben die Ärzte und Pflegenden eine grosse Gewissheit über die Zukunft eines Kindes.

Das Behandlungsteam Ihres Kindes wird Ihnen eine Vorstellung geben können, was basierend auf den medizinischen Fakten und der Erfahrung mit anderen Kindern in ähnlicher Situation am ehesten geschehen wird.

«So sehr dir ein Arzt die Aussichten, was schliesslich passieren wird, sagen kann, können sie niemals beschreiben, wie es für einen selbst sein wird... jede Person reagiert anders... unabhängig von den äusseren Bedingungen und der Krankheit.»

Was ist «Lebensqualität»?

Lebensqualität ist das Mass der Ausgewogenheit von guten und schlechten Dingen in einem Leben. Zum Beispiel Freude, Wohlbefinden, Glücklichein oder Zufriedenheit gegenüber Schmerzen, Unwohlsein, Frustration und Traurigkeit.

«Ich habe entschieden, dass es mehr die Lebensqualität als die Quantität sein wird. Dass ein gutes Leben nicht unbedingt ein langes Leben sein muss.»

Ist es angemessen, Lebensqualität miteinzubeziehen, wenn es um Entscheidungen für Kinder geht?

Ja! Es ist wichtig, die Lebensqualität eines Kindes abzuwägen, wenn wir Entscheidungen über medizinische Behandlungen treffen. Alle medizinischen Massnahmen haben Nutzen und Risiken. Manche Massnahmen verursachen mehr Leid als Gutes. Das Behandlungsteam muss die Auswirkungen einer Behandlung auf die Lebensqualität des Kindes abwägen.

«Schliesslich haben wir verstanden, dass sie nur eine [kleine] Überlebenschance hatte mit all den medizinischen Massnahmen und wir entschieden uns, lieber Lebensqualität als -quantität zu wählen, was eine sehr harte Entscheidung war. Mir fehlen die Worte um zu beschreiben, wie wir um diese Entscheidung gerungen haben, aber wir haben es getan.»

Was soll ich tun, wenn ich mit den Ärzten meines Kindes bezüglich lebenserhaltender Massnahmen nicht übereinstimme?

Die Sicht der Eltern ist wichtig. Teilen Sie den Ärzten Ihre Sicht über lebenserhaltende Massnahmen und was Sie sich für Ihr Kind wünschen mit. Die Ärzte werden ihr Bestes geben, Ihre Sicht zu respektieren, und werden versuchen, Ihren Wünschen Folge zu leisten.

Falls es für Sie schwierig ist, den Ärzten Ihre Wünsche zu erklären, können Sie jemanden bitten, Sie zu einem Gespräch zu begleiten – zum Beispiel Familienmitglieder, Freunde oder andere Vertrauenspersonen. Falls Deutsch nicht Ihre Muttersprache ist, können Sie jederzeit um einen Dolmetscher bitten. Falls das Behandlungsteam Ihren Wünschen bezüglich der Behandlung nicht Folge leisten kann oder will, können Sie erwägen, eine Zweitmeinung einzuholen. Auch können Sie um ein ethisches Gespräch über die Situation Ihres Kindes unter der Leitung der Kommission für klinische Ethik am Kinderspital Zürich bitten. Das Behandlungsteam unterstützt Sie, diese Optionen wahrzunehmen.

Falls Sie dies versucht haben, aber nicht zu einer Einigung mit dem Behandlungsteam gekommen sind, was die richtige Behandlung für Ihr Kind ist, können Sie auch rechtlichen Rat suchen, welche anderen Optionen Ihnen noch offen stehen.

«So sehr man alles für sein Kind tun möchte, man muss auch die Entscheidung treffen, was langfristig für einen [für die Familie] sinnvoll erscheint. Einmal entschieden, muss man aufhören, sich selbst mit dem Gedanken zu quälen, ob das jetzt die richtige Entscheidung war. Der Arzt unseres Sohnes gab uns den Rat, uns immer daran zu erinnern: <Sie haben mit den Informationen, die Sie hatten, die beste Entscheidung getroffen.>»

Haben Sie keine Angst, Fragen zu stellen

Haben Sie keine Angst, dem Arzt Ihres Kindes Fragen zu stellen. Diese Fragen können zum Beispiel Folgendes beinhalten:

- Warum meinen Sie, dass lebenserhaltende Massnahmen meinem Kind nicht helfen können?
- Gibt es eine Chance, dass irgendeine medizinische Behandlung helfen könnte? Wie gross oder klein ist diese Chance?
- Gibt es irgendetwas anderes, was passieren könnte? Wie wahrscheinlich oder unwahrscheinlich ist es, dass so etwas passiert?
- Gibt es eine Möglichkeit, mehr Sicherheit über die Prognose, den Ausgang für mein Kind zu erlangen?
- Was sind die Risiken und der Nutzen lebenserhaltender Massnahmen für mein Kind?
- Falls mein Kind überlebt, wie wird das alltägliche Leben (für mein Kind, für uns) aussehen?
- Gibt es wissenschaftliche Untersuchungen zur Lebensqualität unter diesen Bedingungen?
- Gibt es Selbsthilfe- oder Unterstützungsgruppen für Kinder und Familien mit diesen Problemen?
- Ich möchte verstehen, wie das Leben für mein Kind und meine Familie aussehen würde. Gibt es jemanden, mit dem ich darüber reden könnte?

Online-Informationen

Referenzen



Melbourne Caring Decisions – Handbook (Englische Originalausgabe)
<http://www.rch.org.au/caringdecisions/>



PELICAN-Studie
<https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Seiten/pelican-studie.aspx>



Die Webseite der Pädiatrischen Palliative Care am Kinderspital Zürich enthält weitere Informationen zu diesen und anderen Themen: <https://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/fachbereiche/palliativecare/Seiten/default.aspx>



Weiterführende und vertiefende Informationen auf English

Royal Children's Hospital Melbourne:
<http://www.rch.org.au/caringdecisions/>



UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

| *Das Spital der
Eleonorenstiftung*

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich

www.kispi.uzh.ch
Telefon +41 44 266 71 11