

KINDER STERBEN NICHT – UND WAS, WENN DOCH?

Das eigene Kind und die Zwillingsschwester zu verlieren ist ein unvorstellbar trauriges Schicksal. Man hat keine Wahl, und doch stirbt die Hoffnung zuletzt und doch gibt es Unterstützung und Trost. Michaela und Alain möchten mit ihrer bewundernswerten Offenheit andere Familien auf ihrem individuellen Weg ermutigen und unterstützen.



Die quirlige Giuliana begrüsst mich freundlich, hat aber kaum Zeit, denn sie hat sich zum Spielen verabredet. Vorher verrät sie mir noch schnell, dass sie 7 Jahre alt ist und nach den Sommerferien in die Schule kommt. Man sieht es dem fröhlichen Mädchen nicht an, dass es schon zwei Jahre ohne seine geliebte Zwillingsschwester Nerina durchs Leben gehen muss. Nerina fehlt ihrer Familie jeden Tag.

Zwei herzige blonde Mädchen, die ich auf Fotos kaum auseinanderhalten kann. Und doch hätte der Kontrast nicht grösser sein können. Ihre Eltern Michaela und Alain erzählen: «Bereits kurz nach der Geburt musste Nerina eine Herzoperation über sich ergehen lassen. Die Ärzte machten uns wenig Hoffnung – doch Nerina hat es geschafft.» Nach dieser grossen Operation entwickelte sich Nerina so gut, dass die Familie optimistisch und voller Glücksgefühle in die Zukunft blickte. Mit Giuliana als Spiegelbild fiel ihnen aber nach etwa einem Jahr auf, dass Nerina die Entwicklung schwerer fiel. Die entsprechende Herzkatheter-Untersuchung im Spital brachte die traurige Gewissheit, dass Nerina an pulmonaler Hypertonie leidet. Sie vertrauten sich ihrem Kinderarzt und Kardiologen an, der sie stets gut spürte und so optimal begleiten konnte. Nerina baute eine so innige Beziehung zu ihm auf, so dass er während ihrer letzten Stunden ihre Hand halten durfte. Michaela erklärt: «Die Basis für unser Vertrauensverhältnis war, dass der Arzt uns versicherte, dass er mit Nerina nichts machen würde, was er für seine eigenen Kinder nicht auch machen würde. Er sagte uns jeweils nur so viel wie nötig und vermittelte eine gesunde Portion Zuversicht. Obwohl die Krankheit als unheilbar gilt, war für uns klar, Nerina wird es schaffen.» Entsprechend schwierig war dann der Wechsel von der hoffnungsvollen Phase in die Zeit, in der es mit Nerinas Gesundheit rasant bergab ging. Man hätte mit einer Lungentransplantation ihr Leben unter Umständen verlängern können. Die Familie verzichtete jedoch zu Gunsten von Nerinas Lebensqualität darauf.

Abgesehen vom behandelnden Arzt, auf welche Unterstützung durfte die Familie zählen? «Mit Palliative Care am Kinderspital taten wir uns etwas schwer und wollten diese Begleitung so lange wie möglich hinauszögern. Für uns schwang eine Art «Aufgeben» mit, auch wenn wir wussten, dass auch bei Palliative Care die Lebensqualität im Zentrum steht. Zudem ist das Angebot bei uns in Bern noch nicht vergleichbar mit dem in Zürich. Auch psychologische Begleitung war bei uns kein Thema, weil das einerseits durch das grosse Engagement von Nerinas Arzt abgefangen wurde und andererseits zeitlich

nicht mehr möglich war.» Die Kinderspitem war eine wertvolle Begleiterin, auch über Nerinas Tod hinaus. Wichtig waren auch die Familien-trauerbegleitung und die Bestatterin. Alain hält fest: «Weniger ist mehr.» Mit einem unheilbar kranken Kind und einem Geschwisterkind ist die Kapazität für Therapien und Betreuungspersonen beschränkt. Michaela ergänzt: «Wir holten uns auch Kraft und konstruktive Inputs von anderen betroffenen Eltern.» Jede Familie muss für sich entscheiden, was sie braucht und was ihr guttut. Man hat nicht immer genug Energie, seine Wünsche und Vorstellungen zu äussern. Dann ist von Seiten der Fachpersonen besonderes Fingerspitzengefühl gefragt.

Die Familie ist dankbar, dass alles Wichtige gesagt werden konnte und dass sie so viele schöne Erinnerungen teilen dürfen. Für Nerina hätte jeder Infekt ihr letzter sein können. So lebte die Familie auch in Zeiten vor der Corona-Pandemie isoliert. Doch als sie realisierte, dass wohl nicht mehr viel Zeit bleiben würde, wollten sie zusammen noch möglichst viel erleben. Auf ihrer Bucket List stand neben einem Frühstück im Bett auch vermeintlich Unmögliches wie eine Reise ans Meer.

Michaela und Alain haben sich vor allem während Nerinas Sterbephase und danach anders verhalten, als im Vorfeld gedacht. Es ist sehr wichtig darauf zu achten, was im aktuellen Moment stimmig ist. Das kann sich stark verändern: Zum Beispiel konnten sie sich nie vorstellen, Nerinas Urne eine Weile zu Hause zu behalten. Später war es aber die einzige Option, die sich richtig anfühlte.

Und wie geht es der Familie heute? Giuliana und ihre Gspändli haben einen erfrischend unkomplizierten Umgang mit der verstorbenen Nerina. Sie ist gedanklich stets mit dabei und täglich ein Thema. Für die ganze Familie ist es ein Wechselbad der Gefühle zwischen Trauer, Alltag und durchaus auch schönen Momenten, zum Beispiel mit ihrer kleinen Hündin Mavis. Alain meint, es sei aber eine Illusion, dass die Zeit Wunden heile. Ihm gehe es auch zwei Jahre nach dem Verlust nicht besser. Er sei weniger belastbar.» Nachdenklich ergänzt er: «Auch mit der Gesellschaft habe ich Mühe, dass zum Beispiel so wenig Raum für Trauer ist». Auch der Umgang mit dem Thema Schicksal bewegt ihn: «Viele bewundern mich, weil ich seit der Jugend unfallbedingt im Rollstuhl sitze und zusätzlich noch eine meiner Töchter verloren habe». Dabei ist es für mich in der Zwischenzeit normal, dass ich nicht laufen kann, doch Nerina wird uns immer fehlen.» Michaela meint, dass es für sie eine

**«Wir haben zwar dasselbe Kind verloren, aber
mein Mann und ich gehen unterschiedlich
damit um. Jeder hat seine eigenen Strategien.
Trotzdem machen wir den Weg zusammen.»**

MICHAELA, MUTTER VON NERINA

Herausforderung sei, verständnisvoll auf Bagatellprobleme in ihrem Umfeld einzugehen. Sie sei einfach anders geeicht und weniger stressresistent, während bei anderen das Leben einfach weitergehe. Die Eltern berichten bewusst sehr offen über ihre Befindlichkeit, damit Menschen im Umfeld anderer Betroffener einen Eindruck bekommen, wie es einer Familie auch Jahre nach dem Tod ihres Kindes gehen kann.

Michaela und Alain möchten das Umfeld ermutigen, offen nachzufragen, den entsprechenden Weg zu respektieren und nicht zu urteilen. Auch Ratschläge sind bekanntlich Schläge. Medizinisch sind kranke Kinder zum Glück hierzulande gut betreut, so braucht es auch keine Laieninputs für zusätzliche Therapien. Und verstorbene Kinder sind für ihre Eltern und Geschwister kein Tabuthema – im Gegenteil. Mit der grossen Sehnsucht im Herzen tut es manchmal nur schon gut, Erinnerungen teilen zu dürfen. Auch mir ist während des Gesprächs aufgefallen, dass sowohl Alain wie auch Michaela stets ein liebevolles Lächeln auf den Lippen hatten, wenn sie Anekdoten ihrer Zwillinge zum Besten gaben. Und schliesslich dürfen auch einmal die Worte fehlen: Ein schlichtes «Ich weiss nicht, was sagen», ist genauso okay wie eine stille Umarmung.

Wenn die Nerven in der Paarbeziehung blank lagen, half es den Eltern zu sagen: «Es ist die Situation, es ist nicht persönlich gemeint.» Ihnen war jeweils ein freier Abend pro Woche für sich sehr wichtig. Oder einfach zusammen auf dem Sofa in Ruhe über alles reden. Jeder hat seine eigenen Bewältigungsstrategien. Diese können in einer Paarbeziehung sehr unterschiedlich sein. Bei Alain steht Sport im Vordergrund, Michaela schöpft neue Energie im Gespräch.

Tränen und Lachen, beides hat Nerinas Familie und mich durch dieses Gespräch begleitet. Ich werde noch oft an sie denken, speziell dann, wenn ich einen Regenbogen sehe. Der Regenbogen hat für die Familie eine ganz besondere

Bedeutung: Sie erzählen schmunzelnd, dass ich mir nicht vorstellen könne, wie viele Fotos von Regenbogen sie jeweils zugeschickt bekämen und wie schön sie es fänden, dass ihr Umfeld sich zusammen mit ihnen an Nerina erinnere.

TEXT: DANIELA SCHMUKI
FOTOS: BEATRIX WERDER



KRANKHEIT

Nerina litt an Pulmonaler Hypertonie. Man kann sich die Krankheit so vorstellen, als wenn man durch einen dünnen Strohhalm atmen müsste. Die Lunge kann nicht genug Sauerstoff aufnehmen und die Organe insbesondere das Herz werden ungenügend versorgt und immer schwächer.

Symptome:

- Atemnot bei Anstrengung
- Müdigkeit, Erschöpfung, Abgeschlagenheit
- Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

LEBENSQUALITÄT IN DER LETZTEN LEBENSPHASE

Obwohl ein Kinderhospiz oft mit dem Lebensende in Verbindung gebracht wird, liegt ein grosser Fokus in der Betreuung des Kindes während der Krankheitszeit – also einer Unterstützung mitten im Leben der Familie. allani will bestehende Institutionen und Angebote nicht ersetzen, sondern ergänzen und so eine wichtige Lücke in der Versorgung von komplex erkrankten Kindern schliessen.

Das «allani Kinderhospiz Bern» soll Raum für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien bieten, mit dem Ziel, die Lebensqualität der Kinder zu erhöhen und die Familien in dieser schweren Lebensphase zu unterstützen. Was beinhaltet die Betreuung und Begleitung im Kinderhospiz? Nach dem Umbau unserer Liegenschaft können wir bei uns während 365 Tagen im Jahr jeweils acht Kinder und ihre Familien betreuen. Unser Angebot umfasst eine Pflege-Kita, die es den Eltern ermöglicht, uns ihr Kind an gewissen Wochentagen und bei Bedarf auch über Nacht anzuvertrauen. Die geplante Kurzzeitpflege entspricht einer Brückenpflege nach einem längeren Spitalaufenthalt oder einer Entlastung im besonders fordernden Alltag (Respite Care). Und natürlich dürfen Kinder bei uns auch sterben, wenn die Eltern dies wünschen. In allen Fällen wollen wir den lebenslimitierend erkrankten Kindern und ihren Familien ein Zuhause auf Zeit bieten, das ihnen Geborgenheit und Sicherheit bietet.

Von welchen Therapien können betroffene Kinder profitieren? Die Betreuung umfasst alle Dimensionen der pädiatrischen Palliative Care. Kinder erhalten eine korrekte medizinisch-pflegerische Betreuung und die nötigen Therapien wie Physio- oder Ergotherapie sowie Logopädie. Ebenso werden die Familien in psychosozialen, spirituellen und administrativen Bereichen unterstützt und beraten. Dank der Konzentration von Fachwissen entsteht im Kinderhospiz

ein Kompetenzzentrum für pädiatrische Palliative Care im Hospizsetting. Dies bedingt fachkompetentes und erfahrenes Personal sowie den Aufbau eines professionellen Netzwerks an Freiwilligen.

An wen richtet sich das Angebot? Das allani Kinderhospiz Bern steht allen Kindern und Jugendlichen, die von einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen sind, gemeinsam mit ihren Familien offen.

Wie werden betroffene Eltern über den Tod hinaus begleitet? Unmittelbar nach dem Versterben eines Kindes bietet das allani Kinderhospiz Raum für Trauer. Auch längere Zeit nach dem Versterben bieten wir Trauergruppen für Eltern und individuelle Angebote zu Trauerbegleitung für die Familien an.

Was hilft den Familien beim Abschiednehmen? Jeder Abschied ist anders. Es braucht Menschen, die für die Familie da sind und sie in ihren Bedürfnissen begleiten. Abschiednehmen braucht Zeit. Ich erlebe immer wieder, wie wichtig der nahe Kontakt zum verstorbenen Kind, Raum für Geschichten und Erinnerungen mit dem Kind sowie Halt in Form von Gesprächen und Ritualen Halt sind. Besondere Aufmerksamkeit gilt den Geschwisterkindern. Es ist wichtig, sie in den Abschied zu integrieren und altersentsprechend zu begleiten.

Wie können betroffene Familien nach dem Tod des Kindes zurück ins Leben

finden? Indem sie nicht allein gelassen werden! Wegzaubern kann man Trauer nicht, aber sie verändert sich mit der Zeit. Mit allani möchten wir Eltern zeigen, dass sie nicht allein sind, Austausch ermöglichen und Geborgenheit bieten. Oft ist eine Begleitung auch durch Psychologinnen, Trauerbegleitung, Kunsttherapie und andere Fachleute hilfreich.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Bei Anliegen zu Palliative Care und Trauerbegleitung können sich Familien an die spezialisierten Palliative Care-Teams in den Kinder Spitälern wenden, wo sie Unterstützung bekommen und ihnen eine Vernetzung zu bestehenden Angeboten ermöglicht wird. Und ab Ende 2023 wollen wir dann den Betrieb im allani Kinderhospiz aufnehmen.

SIMONE KELLER

Mitglied Stiftungsrat allani Kinderhospiz Bern; Intensivpflegefachfrau, Pflegeexpertin in pädiatrischer Palliative Care und Trauerbegleiterin bei der Kinderklinik des Inselspitals Bern



TRAUER IST EIN INDIVIDUELLER PROZESS

Der Tod des eigenen Kindes ist das wahrscheinlich Schlimmste, das Eltern passieren kann; ihr gesamtes Wertesystem bricht zusammen. Oftmals vergessen gehen dabei die Geschwisterkinder. Sie leiden und bleiben mit ihren Gefühlen und Ängsten alleine zurück. Helfen kann in diesem anspruchsvollen Prozess eine Familientrauerbegleiterin.

Wie unterstützen Sie Eltern und Geschwister, die ein Kind verloren haben? Ich arbeite seit 21 Jahren auf einer Kinderintensivstation und sehe immer wieder, dass es wenig Trauerbegleitungsangebote für Kinder gibt, die ein Geschwister verloren haben. Dabei sind es gerade sie, die oft «alleingelassen» zurückbleiben. Vielfach sind die Eltern und das Umfeld mit den eigenen Gefühlen verständlicherweise so beschäftigt, dass die Geschwisterkinder oft auch unbewusst ausgeschlossen werden. Ich versuche nach einem ersten Kennenlernen, gemeinsam herauszufinden, was die Eltern und Geschwisterkinder brauchen, wo ich sie unterstützen kann und welche Form der Unterstützung sie sich wünschen. Denn: Es gibt kein Rezept für die richtige Trauerbegleitung, das ist bei jeder Familie sehr individuell. Jedoch hilft ein offener Umgang mit der Trauer beim Abschiednehmen.

Was hilft den Geschwisterkindern beim Abschiednehmen? Trauer ist eine natürliche und gesunde Reaktion auf Verluste, die uns allen angeboren ist. Was wir aber verloren haben ist der Umgang damit. Ein offener, ehrlicher Abschied hilft auch den Geschwisterkindern beim Abschiednehmen. Dazu gehört etwa, dass sie das Geschwisterkind nach dem Tod nochmals sehen, es manchmal berühren und verabschieden können. So wird der Tod greifbar. Ich habe Kinder erlebt, die haben ihr Geschwister gekitzelt und erst dann verstanden, dass es

wirklich Tod ist. Dabei ist wichtig, dass die Geschwisterkinder mit ihrer ganzen Gefühlspalette nicht allein gelassen und in ihrer Ohnmacht begleitet werden.

Wie gehen Sie als Trauerbegleiterin vor? Ich schaue immer mit den Kindern zusammen an, was passiert beim Abschiednehmen von der betroffenen Person, welche Vorstellungen haben sie und welche Bilder sind in ihrem Kopf. Zu diesem Zeitpunkt brauchen Kinder und Jugendliche sachliche Informationen. Oft hilft den Kindern beim Trauerprozess, wenn sie sich kreativ ausleben dürfen, etwa den Sarg bemalen oder ein Abschiedsgeschenk basteln dürfen. Ich möchte den Kindern und Familien Werkzeuge zur Hand geben, wie sie sich in diesem Prozess selbst helfen können.

Gibt es den Trauerprozess oder ist auch das etwas Individuelles? Das ist sehr individuell und jeder erlebt den Prozess anders. Es gibt aber verschiedene Facetten der Trauer: Am Anfang geht es stark ums Überleben, dann ums Begreifen. Hier ist das Abschiednehmen sehr wichtig. Auch das Ausleben verschiedenster Gefühle ist gehört dazu. Eine weitere Phase beinhaltet die Anpassung an das neue Leben ohne das verstorbene Kind. Nach so einem Verlust ist man nie mehr der Mensch, der man vorher war, das gesamte Wertesystem verändert sich. Eine weitere Facette ist das «Verbundenbleiben». Früher hiess es oft: man muss die Verstorbe-

nen loslassen. Wie kann man von einer Mutter verlangen, ihr Kind loszulassen? Da kann man eine andere Verbundenheit finden; etwa wie bei Familie Tuor das Symbol des Regenbogens für die Verbundenheit mit Nerina steht.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Wenn man weiss, dass man jemanden verlieren wird, hilft es, gemeinsam Erinnerungen zu schaffen, in Form von Fotos, Tonaufnahmen, gemeinsamen Erlebnissen oder Videos. Es hilft, gemeinsam darüber zu sprechen was einem wichtig ist und einen offenen Umgang mit dem Abschiednehmen und dem Tod zu finden.

ANNYETT KÖNIG

Pflegefachfrau, pädiatrische Intensivpflege,
Inselspital Bern, Familientrauerbegleiterin
Verein Familientrauerbegleitung



AKZEPTANZ KANN HELFEN, DEN TOD ZU VERARBEITEN

Der Tod eines Kindes stürzt Eltern in tiefste Verzweiflung – alle Hoffnungen und Träume für die Zukunft werden jäh zerstört und der Sinn des Lebens scheint plötzlich verloren gegangen zu sein. Oftmals dauert es lange, bis Eltern spüren, dass ihr eigenes Leben weitergehen kann.

Was beschäftigt betroffene Familien auf dem Weg des Abschiednehmens?

Die betroffenen Familien befinden sich in einer absoluten Ausnahmesituation, zwischen Hilflosigkeit, Verzweiflung, Angst vor dem Verlust des Kindes und Momenten der Hoffnung. Die Akzeptanz der schwierigen Situation ist dabei eine der grössten Herausforderungen. Für manche Familien beginnt die Trauer bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt; und nicht erst dann, wenn das Kind verstorben ist. Denn, trauern heisst auch, sich auf einen Weg der Neuorientierung zu begeben.

Wie können Eltern und Geschwisterkinder damit umgehen, wenn ein Kind an der Krankheit sterben wird?

Betroffenen Eltern und Geschwisterkindern kann ein unterstützendes, verständnisvolles Umfeld auf ihrem schweren Weg helfen. Ebenso eine offene Kommunikation. Das gilt insbesondere auch für die Geschwisterkinder. Eine offene Kommunikation kann präventiv vieles abfangen und verhindert, dass negative Phantasien entwickelt werden. Kinder sind neugierig, fragen und wollen begreifen. Sie sind darauf angewiesen, dass wir ihre Fragen ehrlich und in einer ihrem Alter entsprechenden Sprache beantworten.

Was brauchen schwerkranke Kinder in ihrer letzten Lebensphase? Es ist wichtig, die Kinder in die Entscheidungsprozesse miteinzubeziehen, auch wenn sie noch klein sind. Sie sollen mitentscheiden dürfen, wie

sie ihre letzte Lebensphase gestalten möchten. Auch ist mit den betroffenen Kindern eine offene Kommunikation wichtig. Sie sollen Vertrauen und Mut von ihren Bezugspersonen bekommen, damit sie wissen, dass sie ihre Fragen stellen dürfen. Die Zuneigung und Anwesenheit der Bezugspersonen sind für das erkrankte Kind sehr wichtig – und auch, dass das Kind weiss, dass es in dieser Situation nicht alleine ist.

Was brauchen die Geschwister? Kinder und Jugendliche brauchen vor allem altersentsprechende Informationen und eine offene Kommunikation, um den Tod begreifen zu können. Zudem hilft auch Normalität. Geschwisterkinder dürfen Spass haben und Freude empfinden, ohne dass sie sich für ihre Gefühle schämen müssen.

Wie können Familien mit dem Verlust des Kindes umgehen?

Die Auseinandersetzung mit der Trauer und dem Tod helfen, den Verlust zu verarbeiten. Dazu gehört auch, Emotionen zuzulassen und über Schmerz und Gefühle zu sprechen. Manchen Trauernden kann es helfen, die Gefühle niederzuschreiben und so den Prozess der Trauerarbeit zu unterstützen. Trauer ist ein individueller Prozess und entsprechend hat jede und jeder unterschiedliche Kraftquellen, die helfen können. Den betroffenen Familien hilft manchmal auch, wenn sie dem verstorbenen Kind einen Platz im neuen Leben geben. Sei dies in Form von Ritualen oder kleinen Gedenkstätten.

Welche Unterstützung erhalten Familien am Kinderspital Aarau nach dem Tod des Kindes?

Den Familien wird ein bis drei Monate nach dem Tod des Kindes ein Gespräch mit dem Behandlungsteam angeboten. Lehnen Eltern dieses zum Zeitpunkt des Gesprächsangebotes ab, vermitteln wir ihnen, dass sie sich jederzeit bei uns melden dürfen, wenn Fragen oder Themen auftauchen, die sie mit uns besprechen möchten. Weiter bietet das KSA einmal pro Monat das Trauercafé an. Der Kontakt zwischen den Familien und dem Care Team und/oder dem psychologischen Dienst kann über den Tod des Kindes hinaus weiterbestehen. Einige Eltern sind auch an externe Organisationen angebunden (wie z.B. Elterngruppen der Kinderkrebs Hilfe).

CARLA FORTUNATO

Fachexpertin Pflege, Schwerpunkt Palliative Care pädiatrische Onkologie, Kantonsspital Aarau AG

