

Medienmitteilung

Zürich, 2. Juni 2016

Palliative Care für Kinder in der Schweiz: Unterstützung und Enttabuisierung sind dringend nötig

Erstmals wurde schweizweit systematisch untersucht, wie unheilbar kranke Kinder am Ende ihres Lebens betreut werden. Die vom Kinderspital Zürich und dem Fachbereich Pflegewissenschaft der Universität Basel durchgeführte Studie zeigt Ergebnisse, die nach Veränderungen rufen.

Jährlich sterben in der Schweiz rund 500 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren; etwa die Hälfte von ihnen verstirbt im ersten Lebensjahr. Den letzten vier Lebenswochen von Kindern und Jugendlichen widmet sich die Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs-Studie» (PELICAN). Dazu befragte die interdisziplinäre Forschungsgruppe aus Zürich und Basel 149 Familien, die aufgrund einer der vier häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen ein Kind verloren hatten: Herzkrankheiten, Krebs, neurologische Krankheiten oder Krankheiten des Neugeborenen; zudem wurden 48 Fachpersonen interviewt. Im Zentrum standen folgende Fragen: Wie werden unheilbar kranke Kinder an ihrem Lebensende betreut? Wo sterben Kinder in der Schweiz? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und: Wie ergeht es den Fachpersonen, die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten?

Schlüsselergebnisse der Studie

Die beiden Studienleiterinnen Eva Bergsträsser und Eva Cignacco streichen aus ihren Erkenntnissen darüber, wie für todkranke Kinder und ihre Familien in der Schweiz gesorgt wird, drei wichtige Ergebnisse heraus: Weniger als eines von fünf Kindern verstirbt zu Hause, die meisten Kinder sterben auf der Intensivstation eines Spitals. Krankheit und Tod eines Kindes sowie die Trauer beeinträchtigen das Gesamtgefüge einer Familie auf mehreren Ebenen. Das zeigt sich insbesondere in einer möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigung der Eltern, bei Herausforderungen in der Partnerschaft und in einer finanziellen Belastung durch Krankheitskosten und Erwerbsausfälle. Mangelndes Wissen sowie fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten und Richtlinien für die Betreuung unheilbar kranker und sterbender Kinder sind zudem für die meisten Fachpersonen eine Belastung.

Enttabuisierung des Themas tut Not

Die Studie zeigt, dass ein stärkeres öffentliches Bewusstsein für das Sterben von Kindern in der Schweiz zentral ist, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden: Nur dann können vermehrt Strukturen geschaffen werden, die erlauben, dass Kinder dort behandelt werden und sterben können, wo es ihnen und ihrer Familie entspricht. Nur dann fühlen sich Familien in der Zeit der Behandlung ihres Kindes, des Abschiednehmens und über den Tod hinaus genügend unterstützt. Und nur dann erfahren die involvierten Fachpersonen die notwendige Begleitung, die nicht zu einem Gefühl der Überforderung führt.

Kontakt für Fragen und weitere Informationen:

- Eva Bergsträsser, Pädiatrische Palliative Care Kinderspital Zürich
eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch, Telefon +41 44 266 77 23
- Eva Cignacco, Fachbereich Pflegewissenschaft Universität Basel
eva.cignacco@unibas.ch, Telefon +41 31 848 45 18