

# Das kranke Kind als Tabu

Familien mit schwerkranken oder sterbenden Kindern stehen in unserer Gesellschaft im Abseits

Ein unheilbar krankes Kind beansprucht die Energie und Aufmerksamkeit der ganzen Familie. Zur Entlastung gäbe es viele Angebote von Freiwilligen für Palliative Care. Doch den Zugang zu finden, ist schwierig.

RAFFAELA ANGSTMANN

21. April 2013 im Kantonsspital Aarau: 590 Gramm schwer, in der 25. Woche geboren, rund 15 Wochen zu früh. Die Lunge von Dafina\* ist noch nicht fertig entwickelt. Ihre Mutter hat eine Schwangerschaftsvergiftung, und die Ärzte müssen den Säugling notfallmässig per Kaiserschnitt zur Welt bringen. Dafina muss danach noch ein ganzes Jahr im Spital betreut werden. Den notwendigen Sauerstoff erhält das Mädchen durch einen Schlauch in der Nase. Ohne diesen würde es innert weniger Minuten blau anlaufen.

Heute ist Dafina knapp dreijährig, der Sauerstoffschlauch begleitet sie immer noch durch ihren Alltag. Das rechte Nasenloch und ihr linkes Händchen haben eine Missbildung entwickelt, wohl vom Legen der Sonde, als sie noch im Spital behandelt wurde. Die Inkubationen haben ein Trauma hinterlassen, manchmal weigert sich Dafina zu essen. Die Mutter könnte in solchen Momenten verzweifeln. Teilweise bekommt die Kleine das Essen und die Flüssigkeit über die fixierte Sonde direkt in den Bauch. In ihrem kurzen Leben hatte sie schon zwei Hirnblutungen und mehrere Thrombosen. Am Kinderbett hängt ein Gerät, das in der Nacht die Sauerstoffsättigung überwacht. Dafinas Gesundheitszustand bestimmt den Tag. Geht es dem Kind nicht gut, ist auch die Mutter gestresst.

## Von der Gesellschaft verkannt

Jeden Freitagnachmittag kommt Monika Rothacher vorbei. Sie ist Heilpädagogin und Psychologin und leistet Freiwilligenarbeit für Pro Pallium, eine Stiftung, die Familien mit unheilbar schwerkranken Kindern und Jugendlichen betreut. Es war bis vor kurzem der einzige Wochentag, an dem Dafinas Mutter eine Pause in ihrem 24-Stunden-Job erhielt. Mittlerweile geht die Kleine zweimal pro Woche in die Kindertagesstätte – sofern sie gesund ist und die Lunge es zulässt.

Der ewige Begleiter von Dafina, ihr Schlauch, der an einem grossen Sauerstofftank hängt, ist so lange, dass sie ihn durch die ganze Wohnung ziehen kann. Mit einer Rucksack-Sauerstoffflasche darf sie auch einmal für einige Stunden



Die dreijährige Dafina ist auf permanente Sauerstoffzufuhr angewiesen.

KARIN HOFER / NZZ

nach draussen, danach muss die Flasche am grossen Tank aufgefüllt werden. Trotz den vielen Einschränkungen und ihrer ungewissen Zukunft ist Dafina ein lebendiges Kleinkind, das tanzt, neugierig ist und schon jetzt oft mit Handys spielt. Ihre Entwicklung ist zirka drei Viertel Jahre verzögert.

Freiwillige Helferinnen und Helfer wie Rothacher sind meist selbst vom Fach, sie sind in der Pflege, im psychologischen oder sozialen Bereich tätig. Rothacher arbeitet in einem Kindergarten mit geistig behinderten Kindern. Ihr werden bei Pro Pallium auch besonders betreuungsintensive Kinder anvertraut. Dafina zählt zu den einfacheren Fällen.

Wo beginnt bei Kindern Palliative Care? Nicht alle Fachpersonen beantworten diese Frage gleich. Laut Eva Bergsträsser, der ärztlichen Leiterin der pädiatrischen Palliative Care am Zürcher Kinderspital, kommt in ihrer Institution Palliative Care dann zum Zug, wenn Kinder zunehmend instabil werden und ein plötzlicher Tod möglich ist. Und über die medizinische Betreuung hinaus versucht das Team von Bergsträsser, die betroffenen Familien zu unterstützen, beispielsweise bei der IV-Anmeldung, und zu vernetzen, etwa mit spezifischen Events für Väter und Mütter. Die Equipe besteht nicht nur aus

Ärzten, sondern auch aus Psychologen, Pflegenden und einer Sozialarbeiterin. Vor Ort gibt es zudem Seelsorger, die eng mit dem Team zusammenarbeiten.

Ein nicht sterbenskrankes Kind wie Dafina würde nicht ins Palliative-Care-Schema des Kinderspitals passen. Bei Pro Pallium wiederum sind nur die Hälfte der Kinder und Jugendlichen unmittelbar vom Tod bedroht. Nebst der Pro-Pallium-Betreuung wird Dafina drei bis viermal die Woche von der Kinder- und Jugendambulanz besucht. Bei dieser beginnt die Rundumbetreuung von Kindern oft, be-

vor Palliative Care notwendig wird. Die Unterstützung fängt also bereits an, wenn ein Kind oder Säugling ein Pflegefall wird und zu Hause medizinische Behandlungspflege benötigt, wie Thomas Engeli, Gründungsmitglied der Kinder- und Jugendambulanz Schweiz, sagt.

Die einzelnen Fälle sind sehr individuell, und nicht alle Kinder bedürfen derselben Aufmerksamkeit und Pflege. Manchmal bedeutet Palliative Care die anstrengende körperliche Pflege eines Kindes, die Behandlung belastender Symptome wie schwerer Schmerz-

## Spezialisierte palliative Angebote

ran. Es gibt in der Schweiz zahlreiche Palliative-Care-Angebote für die unterschiedlichsten Bedürfnisse. Der Verein Raum für Geschwister (Du bist dran!) richtet sich an betroffene Familien mit mehreren Kindern und bietet eine Webseite (www.dubistdran.ch) mit Freizeitangeboten für die gesunden Geschwister an. Wenn ein Kind besonders viel Aufmerksamkeit beansprucht, kommt das andere oft zu kurz.

Der Verein herzensbilder.ch macht Erinnerungsbilder. Beansprucht von der aufwendigen Pflege, entgeht den Eltern

vielleicht die Möglichkeit, schöne Momente auf einer Foto festzuhalten. herzensbilder.ch bietet solche kostenlos an und schickt professionelle Fotografen vorbei. Der Verein Sternentaler erfüllt Wünsche von Familien: vom Therapiehund über Spezialbetten ist alles dabei. Intensiv-Kids, ebenfalls ein Verein, organisiert Ausflüge, Events und Informationsabende. Der Verein Regenbogen Schweiz hat sich auf Trauerbegleitung spezialisiert und leitet unter anderem Selbsthilfegruppen für Familien, die mit dem Tod eines Kindes umgehen müssen.

zustände oder Atemnot, ein andermal bedeutet sie, auf die Sorgen der Eltern einzugehen. Das Ziel von Palliative Care sei letztlich immer die emotionale und körperliche Entlastung, sagt Bergsträsser.

## Unterstützung durch Zufall

In der Palliative Care für Kinder gilt derzeit das Prinzip der Mundpropaganda: Die Informationen werden über persönliche Kontakte verbreitet. Es ist dem Glück und eigenem Einsatz überlassen, ob man die passende Unterstützung erhält – und diese ist von den medizinischen Betreuungspersonen abhängig. Stephanie Adzikah musste diese Erfahrung machen. Ihre Tochter war mit einer Mosaiktrisomie 13 zur Welt gekommen und starb vergangenes Jahr; sie wurde nur vierjährig. Eine Mitarbeiterin von Pro Pallium begleitete sie bis zum Tod. Obwohl sie selbst als Kinderärztin in Zürich arbeitet, fiel es Adzikah am Anfang nicht leicht, die notwendige Unterstützung zu finden. Ohne externe Hilfe wäre ihre Arbeitsstelle gefährdet gewesen. «In der Schweiz fehlt es an einer Anlaufstelle, die gute Angebote kommuniziert. Es gibt kein «Auffangnetz», sagt Adzikah. Die 37-Jährige wünscht sich eine Plattform, die alle Angebote verlinkt – auch den Zugang zu niederschweligen Stellen. Eine koordinierte Anlaufstelle könnte helfen, den Zugang zu Palliative Care für Kinder zu vereinfachen.

Bergsträsser sieht den Grund der fehlenden Angebots-Übersicht in der gesellschaftlichen Wahrnehmung: «Der Tod eines Kindes ist heute immer noch ein Tabu.» Unsere Gesellschaft habe noch keine Antwort auf die Problematik gefunden. Eltern von chronisch schwerkranken Kindern liefern Gefahr, ihre Arbeitsstelle zu verlieren, und seien teilweise ausgeschlossen vom normalen Leben, sagt Bergsträsser. Nicht nur die Beziehung zur Aussenwelt werde strapaziert – auch die Partnerschaft käme oft zu kurz.

Dafina hat heute ihr ganz persönliches Care-Team: Nebst Rothachers wöchentlicher Betreuung geht sie regelmässig zu einer Logopädin, einer Physiotherapeutin und einer Ergotherapeutin sowie in die heilpädagogische Frühförderung. Das Spital ist schon fast ihr zweites Zuhause geworden. Wie alt Dafina werden wird, ist ungewiss. Die Sauerstoffzufuhr wird sie noch lange benötigen. Ganz am Anfang hat sie sich die Schläuche noch aus der Nase gerissen, heute scheint sie diese kaum mehr zu bemerken. Sie lebt ihr Leben, wie es jedes andere Kind tut. Einfach mit schwerem Atem.

\* Name von der Redaktion geändert.

## Jihad-Reisender soll Pass abgeben

Verfahren des Migrationsamts

dgy. Das Staatssekretariat für Migration (SEM) hat gegen einen 20-jährigen Doppelbürger ein Verfahren zur Überprüfung und zum Entzug des Schweizer Bürgerrechts eingeleitet. Dies geht aus einer Meldung des SEM im Bundesblatt vom Dienstag hervor. Darin fordert das Amt den Betroffenen auf, innerhalb eines Monats «zu einem allfälligen Entzug des Schweizer Bürgerrechts Stellung zu nehmen».

Beim Betroffenen handelt es sich um einen aus Winterthur stammenden Doppelbürger, der auch die italienische Staatsbürgerschaft besitzt. Er soll gemäss verschiedenen Medienberichten nach Syrien ausgewandert sein. Sein Aufenthalt ist nach Angaben des SEM derzeit unbekannt. Wie lange das Verfahren zum Entzug des Schweizer Bürgerrechts dauert, konnte ein Sprecher des SEM nicht sagen. Es sei das erste solche Verfahren seit 1953.

NACHRUF

## Im Dialog mit Jurastudenten

Zum Tod von Staatsrechtsprofessor Ulrich Häfelin

Während annähernd dreier Jahrzehnte, von seiner Habilitation im Jahr 1961 bis zu seiner 1990 erfolgten Emeritierung, hat Ulrich Häfelin in wesentlichem Masse den Unterricht an der Universität Zürich im Staatsrecht und im Verwaltungsrecht geprägt. Am 2. Mai ist er im Alter von 92 Jahren gestorben.

Als Häfelin seine Lehrtätigkeit aufnahm, dominierten «Vorlesungen» im wörtlichen Sinn, welche die Funktion der Studierenden weitgehend auf das Zuhören und Aufschreiben reduzierten. Häfelin wollte vom professoralen Monolog im Hörsaal wegkommen. Er rang sich, früher als viele seiner Kollegen, zu einer (heute beinahe selbstverständlich gewordenen) Unterrichtsform durch, die den Dialog mit dem Publikum sucht und es zur aktiven Teilnahme und zum kritischen Fragen motiviert. Das erfordert Lehrmittel, die eine seriöse Vorbe-

reitung auf jede Unterrichtsstunde erlauben. Zusammen mit jüngeren Kollegen verfasste Häfelin Werke über «Schweizerisches Bundesstaatsrecht» und über «Allgemeines Verwaltungsrecht», die bald auch dem Unterricht an anderen Schweizer Universitäten zugrunde lagen, in der Praxis der Gerichte und der Verwaltungen von Bund und Kantonen starke Beachtung fanden und immer wieder neu aufgelegt wurden.

An der Neugestaltung des Studiums der Rechtswissenschaft war Ulrich Häfelin in den siebziger Jahren massgeblich beteiligt. Als im Jahr 1969 das neu gegründete Institut für Völkerrecht und ausländisches Verfassungsrecht in das Haus zum Rechberg zog, beauftragte die Zürcher Regierung Ulrich Häfelin und Dietrich Schindler mit der Leitung; eine Aufgabe, die sie bis 1990 wahrnahmen. Das gab Häfelin die willkommene Ge-

legenheit, einen weiteren Schwerpunkt seiner wissenschaftlichen Tätigkeit auf das vergleichende Verfassungsrecht zu legen. Mit Staatstheorien unserer Nachbarstaaten hatte er sich schon in seinem grossen Werk über die Rechtspersönlichkeit des Staates eingehend befasst. Nach seiner Emeritierung pflegte er noch eine Zeitlang intensive Kontakte mit der tschechischen Universität Olmütz, deren neu errichtete Juristische Fakultät er in Studienfragen und beim Aufbau der Rechtsbibliothek beriet.

Auf verschiedenen Gebieten der Rechtswissenschaft hat Häfelin zur Förderung wissenschaftlicher Erkenntnisse beigetragen. Zu nennen sind vor allem seine Abhandlungen über den kooperativen Föderalismus, die Verfassungsgebung, die Auslegung des öffentlichen Rechts und die Religionsfreiheit.

Professor Walter Haller, Meilen

IN KÜRZE

### Neuaufteilung der Pflegekosten gefordert

(sda) Die Gemeinden und Städte verlangen eine Neuaufteilung der Kosten bei der Pflegefinanzierung. Die 2011 in Kraft getretene Neuordnung der Pflegefinanzierung habe zu einer starken Mehrbelastung der öffentlichen Hand geführt, teilen der Schweizerische Gemeindeverband (SGV) und der Schweizerische Städteverband (SSV) mit. Deswegen müssten Städte und Gemeinden andere wichtige öffentliche Aufgaben zunehmend zurückstellen.

### Uno-Umweltversammlung mit der Schweiz

(sda) Die Schweiz wird Ende Mai an der zweiten Uno-Umweltversammlung in Nairobi teilnehmen. Der Bundesrat hat am Mittwoch das Schweizer Mandat genehmigt. Thema wird unter anderem die Verschmutzung der Meere sein.