

Wenn Kinder sterben – Pädiatrische Palliative Care im Spannungsfeld zwischen Nähe und professioneller Distanz

Nähe zum Kind als zentrales Merkmal

Die Nähe der Pflegenden zum Kind ist das Hauptkennzeichen Pädiatrischer Palliative Care am Lebensende. Pflegefachpersonen lassen sich auf Nähe ein, um das, was ihren Beruf ausmacht, einbringen zu können. Diese Nähe umfasst alle vier Dimensionen von Palliative Care – die physische, psychische, soziale und spirituelle Dimension. Pflegenden berühren das sterbende Kind bei der Körperpflege, spüren seine Haut und seine Körpertemperatur. Dabei nehmen sie genau wahr, was in diesem Kind geschieht. Sie sind da, wenn Fragen aufkommen und wenn Wut oder Trauer durchbricht. Auch mit Eltern und Geschwistern stehen die Pflegenden in einer nahen Beziehung, die sich durch die Grenzerfahrung zwischen Leben und Tod ergibt. Diese Nähe setzt sich über die professionelle Distanz hinweg, die sonst in unserer Gesellschaft im beruflichen Kontext üblich ist.

Pflegefachpersonen verstehen ihre professionelle Aufgabe als eine Form von «Caring», von engagierter und zugleich wertschätzender Sorge. Viele ihrer Handlungen erfordern vertieftes Fachwissen, reiche Erfahrung und geschehen in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen. Die Rolle der Pflegenden im Behandlungsteam erfordert eine professionelle Abgrenzung. Doch wie kann sie auf dem Hintergrund der intensiven Nähe zum Kind und seiner Familie geschehen? Pflegenden bringen sich mit ihrem Menschsein ein und erleben darin ihre eigene Verletzlichkeit. Die Qualität von Palliative Care ist in dieser Authentizität der Pflegenden begründet. Es geht darum, sich in der professionellen Rolle gleichwohl als Mensch berühren zu lassen und aus dieser Haltung heraus die Pflege zu gestalten. Dazu gehört jedoch auch, zu sich selbst Sorge zu tragen. Damit dies gelingen kann, muss das Sterben benannt werden. Gespräche über das Anliegen Pädiatrischer Palliative Care ermöglichen Orientierung und bewusstes Gestalten der Pflege. Ebenso wichtig ist kontinuierliche Weiterbildung, um sich in der professionellen Rolle zu festigen. Auf diese Weise können Pflegenden zu einer lebhaften Balance zwischen Distanz und Nähe finden.

Das professionelle Rollenverständnis klären

In der Schweiz gibt es kein explizites Kinderhospiz. Das Sterben und der Tod von Kindern ereignet sich im Spi-

tal, im Wohnheim oder zu Hause. Obwohl Palliative Care sich als Fachdisziplin etabliert hat, bleibt das Sterben von Kindern nach wie vor in einer gesellschaftlichen Tabuzone. Pflegenden in Pädiatrischer Palliative Care befinden sich in einer grossen Isolation (MacConnell, Aston, Randel und Zwaagstra, 2013). Pädiatrische Palliativpflege ist zwar inzwischen ein Bestandteil von Aus- und Weiterbildung, doch der Umgang mit dem Sterben und dem Tod eines Kindes erfordert langjährige, vertiefte praktische Erfahrung. Um Pflegenden für die Bedeutung von Sterben und Tod der ihnen anvertrauten Kinder und Jugendlichen zu sensibilisieren, ist es unverzichtbar, das professionelle Rollenverständnis zu beleuchten. Fehlende Vorbereitung und direkte Erfahrung können Gründe dafür sein, dass keine klare Vorstellung vom Vorgehen am Lebensende besteht. Die genannten Faktoren wirken sich zunehmend belastend auf die berufliche Tätigkeit aus (Pearson, 2013).

Pflege im Zeichen hoher Verletzlichkeit

Professionelle Pflege ist untrennbar verbunden mit konsequenter Patientenorientierung und ethischer Verantwortung, wie Patricia Benner betont (Benner, 2012). Sie weist darauf hin, dass das innere Erleben der Patienten stets den Ausgangspunkt für professionelle Pflege darstellt. Erst dadurch ist gewährleistet, dass professionelle Pflege weit mehr umfasst als technisches, standardisiertes Können aufgrund von medizinisch-naturwissenschaftlichem Wissen. Patricia Benner hebt hervor, dass Pflegenden auf ihrem Weg zum Expertentum den erkrankten Menschen in seiner körperlichen und seelischen Verletzlichkeit immer mehr begreifen können. Sie schützen diese Verletzlichkeit durch ihr ethisches Handeln und orientieren sich dabei an den individuellen Bedürfnissen und Werten des Patienten (Benner, 2012). Das erfordert eine aktive Auseinandersetzung mit der eigenen Vulnerabilität und Resilienz. Gelingt es der Pflegefachperson, aus ihrem Rollenverständnis heraus das Spannungsfeld zwischen ihrer Verletzlichkeit und ihren eigenen Ressourcen zu erkennen sowie verantwortungsvoll zu gestalten, erhöht sich ihr Handlungsspielraum. Dadurch kann die Fachperson in Pädiatrischer Palliative Care dem sterbenden Kind und seinem Umfeld offen als Mensch begegnen.

Die besondere Rolle der Pflege

In die pädiatrische Palliativversorgung bringen mehrere Disziplinen ihre Expertise ein. Transparente und abgestimmte Zusammenarbeit ist eine wichtige Voraussetzung, um ein sterbendes Kind und seine Familie optimal zu begleiten. Alle beteiligten Professionen leisten jeweils ihren fachspezifischen Beitrag, um die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und zu erhöhen. Pflegefachpersonen fällt dabei eine besondere Rolle zu. Sie stehen dem Patienten und seiner Familie am nächsten. Durch körperliche und räumliche Nähe sowie gemeinsam verbrachte Zeit sind sie sehr direkt und in intimer Weise involviert. Dadurch ergibt sich eine spezifisch pflegerische Bedeutung von Pädiatrischer Palliative Care, die sich von anderen Berufsgruppen unterscheidet. Die Schlüsselfrage lautet: Was lösen das Sterben und der Tod der Kinder bei Pflegenden aus? Wie können sie mit dieser Arbeit, die nie alltäglich werden kann, umgehen? Diese Fragestellung ist in den etablierten Definitionen von Pädiatrischer Palliative Care nicht berücksichtigt. Umso wichtiger ist es zu klären, wie Pflegenden aus ihrem eigenen Erleben der Berufspraxis Pädiatrische Palliative Care verstehen. Welche Möglichkeiten und Grenzen nehmen sie wahr (Clarke und Quin, 2007)?

Das Sterben benennen

Warum findet Pädiatrische Palliative Care noch immer wenig öffentliche Aufmerksamkeit? Aus welchen Gründen ist es noch nicht selbstverständlich, pädiatrische Palliativpflege anzubieten? Dieser Frage ist eine Forschergruppe um Sharron Docherty in einer Studie nachgegangen. Es zeigte sich, dass die verantwortlichen Personen im Gesundheitswesen bei Kindern die Hoffnung auf Heilung nicht aufgeben wollen. Die fortschreitenden technischen Möglichkeiten in der Behandlung lebenslimitierender Erkrankungen führen weiterhin dazu, dass für Kinder und Familien Hoffnung auf Besserung und Lebenserhaltung greifbar wird. Dieser Fortschritt birgt jedoch die Gefahr eines zunehmenden Leidens für die Betroffenen, wenn vor allem die Lebenserhaltung im Fokus bleibt und Palliative Care nur als Pflege am Lebensende verstanden wird (Docherty et al., 2007).

Die Unsicherheit in Bezug auf Prognose und Verlauf einer Krankheit bei Kindern gilt als Hindernis für die Einführung von Pädiatrischer Palliative Care. Umso wichtiger ist es, genau diese Unsicherheit als Besonderheit der Pädiatrischen Palliative Care anzuerkennen und zu reflektieren. Unabhängig vom Verlauf kann ein früher Beginn Pädiatrischer Palliative Care das Bemühen um eine hilfreiche Kommunikation und die bestmögliche Lebensqualität für die betroffenen Kinder erhöhen (Davies et al., 2008).

Dabei ist es unverzichtbar, das mögliche Sterben zu benennen. Darin besteht die Grundvoraussetzung, um Pädiatrische Palliative Care als ganzheitliches Zugehen auf die Betroffenen einzuführen und die Pflege bedürfnisgerecht zu gestalten. Dies sollte in dem Bewusstsein geschehen, dass gerade bei Kindern das Konzept der Hoffnung bis zuletzt dazu gehört.

Es ist wichtig, dass Pflegenden das Sterben der Kinder klar benennen und sich damit auseinandersetzen. Geschieht dies nicht, bleibt die berufliche Belastung diffus. Auch die emotionale Arbeit lässt sich dann nicht erklären. Die Pflege sterbender Kinder und die Begleitung ihrer Familienmitglieder umfassen intimste Begegnungen mit Schmerz, Trauer und Verlust. Dabei entsteht hohe Betroffenheit. Reflexion, unterstützende Begleitung und kontinuierliche Weiterbildung haben deshalb einen hohen Stellenwert für Pflegenden in Pädiatrischer Palliative Care. Sie brauchen eine Möglichkeit, um ihre emotionalen Belastungen zum Ausdruck zu bringen. Dadurch können sie ihre Isolation durchbrechen. Denn Aussenstehende möchten sie nicht mit ihren Erfahrungen konfrontieren und in der Gesellschaft ist das Sterben von Kindern nach wie vor ein Tabu (McCloskey und Taggart, 2010).

Unterwegs zum Expertentum

Vertieftes Fachwissen und lange Berufserfahrung tragen dazu bei, dass Pflegenden die Anforderungen ihrer beruflichen Rolle immer deutlicher erkennen und formulieren können. Mit zunehmendem Expertentum gelingt es ihnen, sich von belastenden Emotionen und Situationen zu distanzieren und eine klare Grenze zu ziehen zwischen der eigenen Person und dem Kind mit seiner Familie. Für unerfahrene Pflegenden ist es jedoch noch schwierig, einerseits eine professionelle Beziehung zu leben und andererseits Grenzen zu setzen (Cook et al., 2012). Expertentum, Rollensicherheit und erhöhte Arbeitszufriedenheit sind untrennbar miteinander verbunden. Dies spricht klar dafür, dass die Verantwortlichen im Gesundheitswesen entsprechende Rahmenbedingungen schaffen müssen. Die anspruchsvolle Arbeit in Pädiatrischer Palliative Care erfordert den Einsatz erfahrener, gut ausgebildeter Fachpersonen. Kontinuierliche Aus- und Weiterbildung müssen gesichert sein. Diese Bestrebungen sind in der Nationalen Strategie «Palliative Care 2013–2015» verankert und bilden eine wichtige politische Grundlage für die weitere Entwicklung (Bundesamt für Gesundheit BAG, 2013).

Beziehung wagen

Im Begriff «Palliative Care» weist «Care» auf die Bedeutung der Fürsorge hin, die eine Beziehung voraussetzt.

Auf der einen Seite steht der Mensch, der Pflege empfängt, auf der anderen Seite der Mensch, der die Pflege erbringt. Professionelle Pflege erfordert, die Beziehung zwischen diesen beiden Menschen bewusst zu gestalten. Dies setzt Ehrlichkeit und Authentizität der Pflegenden als Grundlage für ein vertrauensvolles Verhältnis voraus. In einer Atmosphäre des Vertrauens erleben die Betroffenen Sicherheit und Zuversicht. Sie scheuen sich nicht, Fragen zu stellen und alle Themen anzusprechen, die für sie wichtig sind (Erichsen, Danielsson und Friedrichsen, 2010). Bereits Ende der 90er-Jahre hat sich die griechische Kinderärztin Danaï Papadatou für ein Umdenken in der Beziehungsgestaltung eingesetzt. Sie geht davon aus, dass in Pädiatrischer Palliative Care eine klare Abgrenzung zwischen der Fachperson und dem sterbenden Kind sowie seiner Familie nicht möglich ist. Deshalb spricht sie sich für einen beziehungsorientierten Ansatz aus. Sie betont die unleugbare Tatsache, dass Pflege im Angesicht des nahenden Todes immer eine zwischenmenschliche Begegnung ist, die auf beiden Seiten von Grenzerfahrungen geprägt ist. Es gilt, diese Tatsache ins Bewusstsein zu rücken und damit den Raum für gelebte Beziehung zu öffnen. Gehen Pflegendе aus ihrem beruflichen Engagement heraus diese Beziehung ein, so bringen sie sich dabei immer auch als Person und als Mensch ein (Papadatou, 2009). Die Begegnung mit sterbenden Kindern stellt eine prägende Erfahrung für sie dar. Sie reifen dadurch als Persönlichkeit und entwickeln ein tieferes Verstehen des menschlichen Wesens und Leidens (Bertero, 2002).

Balance zwischen Nähe und Distanz

«Professionelle Abgrenzung» – dieser Begriff löst bei manchen Fachpersonen Befremden aus. Sie verbinden mit dieser Wortwahl einen Mangel an Fürsorge. Im Rahmen ihrer Ausbildung haben sie zwar theoretisch reflektiert, wie wichtig professionelle Grenzen sind. In der Praxis erleben sie jedoch, dass diese Theorie häufig nicht umsetzbar ist. Denn gerade die Beziehung zu den Kindern und Familien stellt ein zentrales Merkmal für die Qualität der Pflege dar.

Das Thema «Abgrenzung» und die Balance zwischen Nähe und Distanz beschäftigen die Pflegenden auch nach dem Tod eines Kindes. Dann geht es darum, den Abschluss der Pflege und die weitere Beziehung zu den Eltern zu gestalten. Eine Nachbesprechung (Debriefing) ist von grosser Bedeutung für die Pflegenden. Dies gilt vor allem, wenn der Tod eines Kindes unerwartet eintritt oder eine lange Zeit der Betreuung zu Ende geht. Dann ist professionelle Unterstützung im Trauerprozess erforderlich. Ein bewusstes Abschiessen ermöglicht nicht nur, das beruflich-fachliche Vorgehen zu reflektieren. Es erlaubt den Pflegenden auch, mit ihren eigenen Emotio-



Regula Buder

MAS FHO in Palliative Care und Pflege-Expertin, Stv. Geschäftsleiterin und Qualitätsverantwortliche Kinderspitex Nordwestschweiz

r.buder@spitexkinder.ch



Prof. Dr. André Fringer, MScN (RN)

Projektleiter am Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS sowie Studienleiter MAS in Palliative Care an der FHS St. Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften

andre.fringer@fhsg.ch

nen bewusster umzugehen. Dadurch verringern sich die emotionalen Auswirkungen im Privatleben (Keene, Hutton, Hall und Rushton, 2010).

Hinsichtlich professioneller Unterstützung im Umgang mit Trauer und Verlust besteht eine hohe Nachfrage bei Pflegenden (Conte, 2011). Es ist wichtig, dass sie dieses Bedürfnis wahrnehmen und anerkennen. In Gesprächen mit Mitbetroffenen und durch das Erzählen des Erlebten haben Pflegefachpersonen die Möglichkeit, dem Sterben und Tod des Kindes einen Sinn zu geben, mit dem sie umgehen können. Dies kann wichtiger Bestandteil der Trauerverarbeitung sein (Macpherson, 2008).

Die Pflegefachperson als Mensch

Judy Rashotte ruft dazu auf, bei den Geschichten zu verweilen, die uns nicht loslassen. Im Erzählen und Wiedererzählen des Erlebten erfahren Pflegendе nicht nur Erleichterung, sie machen ihre persönlichen Erfahrungen auch für andere zugänglich. Das verleiht ihnen die Gewähr, dass das Kind nicht in Vergessenheit gerät, sondern in jedem Sterben ein Wachsen und Lernen für die Zurückbleibenden möglich werden. Dieses Anerkennen ist für die Pflegenden persönlich und menschlich bedeutsam (Rashotte, 2005).

Der Tod eines Kindes führt uns Pflegenden das Wechselspiel von Leben und Vergänglichkeit vor Augen. Selbst im Wissen darum, dass es nicht der eigene Tod ist, werden wir an die eigene Endlichkeit erinnert. Der Begriff «palliare» – ummanteln und umhüllen – kann sich somit auch auf das Bedürfnis der Pflegenden beziehen. Denn auch wir brauchen dann und wann eine Hülle, die wärmt und schützt. Diese Hülle muss aber zugleich durchlässig sein, damit wir berührbar bleiben für Sterben und Tod – und damit berührbar für das Leben.

Regula Buder und André Fringer

Literatur

- Benner, P. (2012). Stufen zur Pflegekompetenz: From Novice to Expert (2. Aufl.). Bern.
- Bertero, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19(6), 387–391. doi:10.1177/104990910201900608.
- Clarke, J., und Quin, S. (2007). Professional Carers' Experiences of Providing a Pediatric Palliative Care Service in Ireland. *Qualitative Health Research*, 17(9), 1219–1231. doi:10.1177/1049732307308316.
- Conte, T. M. (2011). Pediatric Oncology Nurse and Grief Education: A Telephone Survey. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 93–99. doi:10.1177/1043454210377900.
- Cook, K. A., Mott, S., Lawrence, S., Jablonski, J., Grady, M. R., Norton, D., ... (2012). Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), 11–21. doi:10.1016/j.pedn.2011.05.010.

Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., ... (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*, 121(2), 282–288. doi:10.1542/peds.2006-3153.

Docherty, S. L., Miles, M. S., Brandon, D. (2007). Searching for «the dying point»: providers' experiences with palliative care in pediatric acute care. *Pediatric nursing*, 33(4), 335–341.

Erichsen, E., Danielsson, E. H., Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17(1), 39–50. doi:10.1177/0969733009350952.

Keene, E. A., Hutton, N., Hall, B., Rushton, C. (2010). Bereavement debriefing sessions: An intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatric nursing*, 34(4).

McCloskey, S., und Taggart, L. (2010). How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal of Nursing Practice*, 16(5), 233–241.

MacConnell, G., Aston, M., Randel, S., Zwaagstra, N. (2013). Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7–8), 1094–1102. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04272.x.

Macpherson, C. F. (2008). Peer-Supported Storytelling for Grieving Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 148–163. doi:10.1177/1043454208317236.

Papadatou, D. (2009). *In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved*. New York.

Pearson, H. N. (2013). «You've only got one chance to get it right»: children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188–211. doi:10.3109/01460862.2013.797520.

Rashotte, J. (2005). Dwelling with stories that haunt us: building a meaningful nursing practice. *Nursing Inquiry*, 12(1), 34–42.

Korrigendum

Leider ist uns in der letzten Ausgabe ein Fehler unterlaufen. Der Artikel ««Und ich?!» Geschwister von palliativen Kindern und Jugendlichen» (palliative ch 3/2014, S. 31ff.) wurde nur von Frau Dr. phil. Hanna Wintsch verfasst. Die Redaktion bedauert das Versehen und bittet um Entschuldigung.