

# «Mama, wie lange bin ich tot?»

**TODKRANKE KINDER** Aufgrund von unheilbaren Krankheiten müssen manchmal schon Kinder sterben. Für die Betroffenen und deren Angehörige bedeutet dies eine enorme seelische Belastung. Wer unterstützt sie in dieser schwierigen Zeit? Die sogenannte Palliative Care, die Begleitung und Betreuung von Todkranken, steckt in der Schweiz noch in den Kinderschuhen.



Der zehnjährige Nicolas bei sich zu Hause im Spiegel bei Bern. Das Ventilatorauto hat er selber gebastelt.

Urs Baumann

Manchmal ist Nicolas wütend auf die anderen. Vor allem auf seine kleine, selbstsichere und quietschleibende Schwester Luisa, die er doch so liebt und mit der er oft zusammensteckt. Dann muss er die Sechsjährige ärgern. Möchte am liebsten drauflos hauen – und weiss selbst nicht, warum.

«Ich möchte auch endlich gesund und frei sein wie die anderen», sagt der Zehnjährige, bei dem ein Tumor im Rückenmark entdeckt wurde, als er vier Jahre alt war: ein Astrozytom. Nicolas ist ein aufgeschlossener, sehr kluger Junge, der bereits drei Sprachen spricht, ein Instrument spielt, gern liest und singt und Modellautos baut, die es technisch in sich haben.

Der Zehnjährige, der im Spiegel bei Bern lebt, hat mehrere schwere Operationen, Chemotherapien, eine Protonentherapie und viele Spitalaufenthalte hinter sich. Durch eine Verletzung der Nerven sind seine rechte Hand und sein rechtes Bein beeinträchtigt. «Trotzdem meistert er den Alltag selbstständig», sagt seine Mutter. Wie es weitergehe, das wisse niemand. Die Eltern jedoch sind sehr zuversichtlich. «Doch je älter Nicolas wird, desto mehr Fragen und Unsicherheiten tauchen auf.» Wohin soll ein schwerkrankes Kind mit der ganzen Ohnmacht, die in ihm wütet, wenn die Ungewissheit ihm die Kehle zuschnürt? Wenn die Eltern zu nah sind, als dass es mit ihnen reden könnte? Wem kann

es Fragen stellen, worauf es vielleicht keine Antwort gibt? «In regelmässigen Abständen besucht uns ein freiwilliger Mitarbeiter von Pro Pallium», erklärt die Mutter. Dann unternehmen die beiden etwas zusammen, basteln oder reden einfach.

## Über den Tod hinaus

Palliative Care oder Kinderpalliativbetreuung sei allerdings nicht nur für die kranken Kinder, sondern auch für deren Angehörige da, informiert Cornelia Mackuth-Wicki, Geschäftsleiterin von Pro Pallium, dem ambulanten, die Schweiz abdeckenden Kinderhospizdienst: «Pro Pallium unterstützt die betroffenen Kinder und deren Angehörige kostenlos über den Tod des Kin-

des hinaus.» Palliative Care bei Kindern beschränke sich nicht auf das Lebensende, sondern wolle vor allem die Lebensqualität der Kinder steigern.

Laut Eva Bergsträsser, Kinderärztin, Onkologin und Leiterin Pädiatrische Palliative Care am Universitätskinderhospital in Zürich, sterben in der Schweiz jährlich etwa 500 Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren an Krebs, einer angeborenen Fehlbildung des Herzens, einer Erkrankung des Nervensystems, einer Stoffwechselerkrankung oder einer Immunschwäche. «Wenn die Medizin versagt, dürfen wir die kranken Kinder und ihre Angehörigen nicht im Stich lassen», sagt sie. Bergsträsser gilt in der Schweiz als Pionierin in Sachen Palliativbetreuung bei Kindern. In vielen Ländern, wie Deutschland oder England, gebe es eine Vielzahl von Kinderärzten mit einer Zusatzausbildung für Palliative Care. Neben einer guten Pflege und umfassenden Betreuung wird damit den Kindern und deren Eltern und Geschwistern ein sicheres, lebensbehaltendes Umfeld ermöglicht.

## Schweiz in Kinderschuhen

Nicht so in der Schweiz: Das Kinderhospital Zürich und das Ostschweizer Kinderhospital (im Aufbau) sind die einzigen stationären Einrichtungen im Land mit

**«Wenn die Medizin versagt, dürfen wir die kranken Kinder und ihre Angehörigen nicht im Stich lassen.»**

Eva Bergsträsser, Leiterin  
Pädiatrische Palliative Care am  
Unikinderhospital Zürich

einem spezialisierten pädiatrischen Palliative-Care-Team. Für Eva Bergsträsser ist die Schweiz in dieser Beziehung noch in den Kinderschuhen: «Oft fällt es den Ärzten schwer, die Grenzen der heutigen Medizin einzugestehen.» Doch da, wo diese seien, wünsche sie sich ein in Bezug auf das Thema sensibilisiertes und gut ausgebildetes Team, das an den grossen Zentrumskliniken mit pädiatrischen Abteilungen arbeite.

## Sicherheit und Liebe

Und wie erlebt die erfahrene Onkologin Kinder, die wissen, dass sie sterben müssen? «Das hängt stark vom Alter ab. Für Kinder ist es manchmal leichter, auf eine Behandlung zu verzichten, als für deren Eltern.» Jüngere Kinder könnten sich den Tod oft nicht richtig vorstellen, aber sie stellen Fragen, wie zum Beispiel «Mama, wie lange bin ich tot?», die Antworten oder manchmal gar das gemeinsame Nachdenken darüber forderten. «Das Wichtigste», so Bergsträsser, «ist, dass das Kind bis zuletzt so gut wie möglich gelebt hat. Dass es dafür Raum bekommt – und die Sicherheit, nicht allein zu sein und immer geliebt zu werden. Und, dass Eltern und Geschwister auch nach dem Tod des Kindes, trotz aller Traurigkeit, weiterleben können.»

Sonja L. Bauer

## INFO

### Was ist Kinder-Palliative-Care?

Bei Kindern umfasst Palliative Care nicht ausschliesslich die Sterbephase, sondern beginnt, wenn bei einer unheilbaren Erkrankung mehr Unterstützung notwendig wird. Dabei sind viele betroffen: Eltern, Geschwister, Grosseltern, Schulfreunde. Die oft jahrelange, aufwendige Pflege und die wiederkehrende Hospitalisation sind für die Angehörigen sehr belastend. Deshalb gilt es, sich an dem Kind und seinem

Umfeld zu orientieren. Gemäss WHO-Definition wird der Patient in den körperlichen, emotionalen, sozialen und spirituellen Bereichen unterstützt. Mit dem Ziel, seine Lebensqualität zu erhalten und zu fördern. Dazu arbeiten viele Disziplinen zusammen: Neben ärztlich-pflegerischen Diensten leisten die psychosozialen Angebote einen wichtigen Beitrag durch Beratung oder konkrete Hilfe. Damit die Familie echte Hilfe erfahren kann, ist der

frühzeitige Einbezug und gegenseitige Austausch aller Involvierten unabdingbar.

Cornelia Mackuth-Wicki  
Geschäftsleiterin Pro Pallium

### Hilfe gibt es unter:

[www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch)  
[www.kindundspital.ch](http://www.kindundspital.ch)  
[www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)  
[www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch)  
[www.sternenkinder-grosseltern.ch](http://www.sternenkinder-grosseltern.ch)  
[www.sternschnuppe.ch](http://www.sternschnuppe.ch)  
[www.wunderlampe.ch](http://www.wunderlampe.ch)

# Irische Bestsellerautorin spricht in Bern über Liebe und Engel

**BUCH Lieben Sie sich selbst, und alles wird gut, sagt die irische Bestsellerautorin Lorna Byrne. Heute stellt die Mystikerin ihr neues Buch «Liebe» in Bern vor.**

Lorna Byrne ist nicht allein. Sie sieht und spricht, so erzählt es die Irin, mit den Engeln um sie herum seit sie ein Mädchen ist. Heute Abend ist sie in Bern zu Besuch, im Theater National findet ein Ereignisabend mit der Engelsfrau statt. Sie stellt auch ihr neues Buch «Liebe» vor.

«Neugeborene leuchten vor Liebe», sagt Lorna Byrne, als wir sie anrufen – die Mutter von vier

Kindern lebt abgeschieden in der Nähe von Dublin. «Wer lernt, sich selber zu lieben, kann sein ganzes Leben verwandeln. Liebe ist die Kraft, die alles ändern kann.» Love conquers all – die Botschaft ist alt und simpel. Aber gerade darin liegt die Stärke des neuen Buches, in seiner Einfachheit.

## Von Engeln und Bestsellern

Lorna Byrne, die von sich sagt, seit ihrer Kindheit mit Engeln zu kommunizieren, beschreibt darin verschiedene Arten von Liebe – gegenüber dem Partner, der Familie und Menschen, die einem allenfalls Leid zugefügt haben. Sie versuche Wege aufzuzeigen,



«Liebe besiegt alles»: Die irische Mystikerin Lorna Byrne.

Herzen zu öffnen. Denn: «Wir werden als Liebe geboren, aber unser Herz haben wir häufig vor ihr verschlossen.»

Natürlich klingt das in manchen Ohren etwas abgedroschen und vielleicht einen Tick zu mystisch. Mit ihrem Glauben an Engel (und an Gott übrigens) ist Lorna Byrne ebenfalls nicht allein. Ein Drittel der Engländer etwa glauben an Engel, besagt eine Umfrage aus den letzten Jahren. Lorna Byrnes Bücher und deren Erfolg bezeugen das. Ihre Ratgeber «Engel in meinem Haar», «Himmelspfade» und «Eine Botschaft der Hoffnung» sind internationale Bestseller, sie wurden

in 30 Sprachen übersetzt und in 50 Ländern herausgegeben. Das muss man erst einmal erreichen.

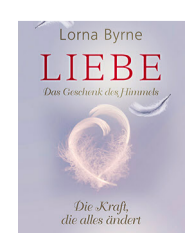
Zu viele Menschen hätten Angst, ihren Mitmenschen zu sagen, wie gern sie sie hätten. Wie lieb man sich hat. Warum das so ist? «Es gibt so viele, die verletzt wurden», sagt Lorna Byrne. «Und ausserdem: Wir dürfen nicht davon ausgehen, dass die Menschen um einen herum, Eltern, Kinder, Freunde, die Schwester – wissen, dass man sie liebt. Sagen Sie es ihnen direkt.»

## Die Liebe zu sich selbst

Ob man nun an den Schutzengel glaubt (jeder hat einen, sagt Lor-

na Byrne) oder nicht, schaden kann es bestimmt nicht, darüber nachzudenken, was Lorna Byrne sagt: «Lieben Sie sich mehr, und alles wird gut.» nk

**Lorna Byrne:** Erlebnisabend, heute, Theatersaal National, Bern, 19.30 Uhr, Anmeldung notwendig, [www.quelle.ch](http://www.quelle.ch).



**Lorna Byrne, Liebe.** Die Kraft, die alles ändert, Kailash, ca. Fr. 28.–