

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 85 (2014)
Heft: 11: Inklusion : ein ganz normales Leben - Wunsch und Wirklichkeit

Artikel: Palliative Care für Kinder mit schwerer Behinderung : das Leben steht im Vordergrund, nicht die Krankheit und der Tod
Autor: Keller, Jennifer
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804106>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 05.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Die Pflegefachfrau Isabelle Albrecht Frick (l.) gehört bei Kevin und seiner Mutter schon fast zur Familie: «Alles mitteilen, auch Zweifel und Ängste.»

Foto: Corinne Aeberhard

qualität», sagt sie und legt ihre Hand auf jene von Kevin, der zu husten begonnen hat. Wie die meisten mehrfach behinderten Kinder kämpft Kevin mit unterschiedlichen Problemen, etwa mit einer chronischen Bronchitis, mit Allergien, Epilepsie, Verdauungsproblemen und starkem Schwitzen. Seit einiger Zeit scheint er Schmerzen im Bauch zu haben. «Wenn ich mich seiner Magensonde nähere, um ihm Nahrung zu verabreichen, versucht er sich reflexartig mit den Händen zu schützen», sagt Kevins Mutter und ahmt die Bewegung nach. In solchen Situationen beginne er zu schwitzen und bewege sich ruckartig.

Die Schmerzskala San Salvador

Die Pflegefachfrau nimmt das Dokument zur Hand, das ihr Kevins Mutter überreicht hat; der Fragebogen ist Teil der sogenannten San-Salvador-Schmerzskala (siehe Beitrag Seite 37). Seit mehreren Tagen hat Renate von Siebenthal ihren Sohn gemäss den zehn Punkten auf dem Fragebogen beobachtet. Dieses Instrument weiss sie zu schätzen: «Anhand dieses Dokuments und gestützt auf die erhobenen Werte lässt sich nachweisen, dass es ein Problem gibt. Sonst könnte ich mich nur auf ein diffuses Gefühl stützen, das sich medizinisch schwer auswerten lässt.» Die San-Salvador-Schmerzskala reicht von 0 bis 40. «Ab einem Wert von 6, wie es bei Kevin im Moment der Fall ist, gehen wir von einem Schmerz aus, der eine Behandlung erfordert», erklärt Isabelle Albrecht Frick.

Während der folgenden halben Stunde diskutieren die beiden Frauen mögliche Ursachen der Schmerzen. Ist die Magensonde dafür verantwortlich? Oder bringen die Medikamente die Darmflora durcheinander? «Meine Rolle ist es nicht, direkte Pflegeleistungen zu erbringen», sagt Isabelle Albrecht Frick. «Wir stehen eher beratend zur Seite und versuchen,

den Ursachen für gewisse Symptome auf den Grund zu gehen. Ausserdem koordinieren wir den Einsatz der verschiedenen Fachkräfte, welche die Kinder und Jugendlichen versorgen.» Gerade diesen Aspekt schätzt Renate von Siebenthal besonders: «Früher habe ich mich um alles gekümmert. Und das war wirklich anspruchsvoll. Isabelle Albrecht Frick hat einen guten Überblick und kann uns bei Bedarf direkt Zugang zu den Fachleuten verschaffen.» Ein ganz anderer Aspekt ist für Kevins Mutter ebenso wichtig: Mit der Pflegefachfrau hat sie eine ZuhörerIn gewonnen. «Sie nimmt sich Zeit. Ihr kann ich alles mitteilen, auch meine Zweifel und Ängste. Als Mutter einer Familie mit zwei weiteren Kindern habe ich lange versucht, alles für mich zu behalten, um die Umgebung zu schützen. Isabelle ist für mich eine wertvolle Stütze und auch eine Art Psychologin.»

«Wir müssen Schritt für Schritt vorgehen, um die Ursachen von Schmerzen zu ergründen.»

Immer erreichbar

Eineinhalb Stunden sind vorüber. Kevin, zwischen den beiden Frauen platziert, lächelt immer noch. Die Pflegefachfrau beurteilt seinen momentanen Gesundheitszustand als besser, als sie aufgrund der letzten Telefongespräche mit der Mutter erwartet hat. Dennoch schlägt die Pflegefachfrau vor, ihm vor

jeder Mahlzeit ein Schmerzmittel zu verabreichen und zu beobachten, ob sich damit sein Zustand verbessert. «Oft müssen wir Schritt für Schritt vorgehen, um die Ursachen von Schmerzen zu ergründen. Wenn die jetzige Massnahme nichts hilft, werden wir etwas anderes ausprobieren.» In zwei Monaten soll das nächste Treffen stattfinden. «Das kommt mir im Moment als eine lange Zeit vor», sagt die Mutter beim Abschied. «Gleichzeitig weiss ich, dass ich bei neu auftauchenden Problemen jederzeit anrufen kann. Was auch passiert – jemand aus dem mobilen Team ist immer erreichbar.» ●