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 auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 17.07.2025

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

Palliative Care für Kinder mit schwerer Behinderung

Das Leben steht im Vordergrund, nicht die Krankheit und der Tod

Das mobile pädiatrische Palliativteam der Waadtländer Universitätsklinik betreut junge Patienten in der letzten Lebensphase und Kinder und Jugendliche mit schwerer Behinderung in deren vertrauter Umgebung. Für die betroffenen Familien ist das äusserst wertvoll.

Von Jennifer Keller

Eineinhalb Stunden Fahrzeit hat Isabelle Albrecht Frick hinter sich, als sie in Rougemont im Kanton Waadt aus dem Auto steigt. Eine Handtasche ist ihr einziges Gepäckstück. Die Pflegefachfrau gehört zum pädiatrischen Palliativteam der in Lausanne stationierten mobilen Einheit. Heute ist sie unterwegs zum 18-jährigen Kevin, der an den Folgen einer infantilen Zerebralparese leidet und Intensivpflege benötigt. Seine Mutter hat sich an den mobilen Dienst gewandt, weil sie der Zustand ihres Sohns beunruhigte. «Bei Patienten wie Kevin ist es anspruchsvoll, die Ursachen der Schmerzen herauszufinden. Weil er nicht sprechen kann, braucht es eine ganz spezielle Herangehensweise», erklärt Albrecht Frick.

Weil Kevin nicht sprechen kann, braucht es eine ganz spezielle Herangehensweise.

Die Tür zur Terrasse des Chalets wird schwungvoll geöffnet. Renate von Siebenthal, Kevins Mutter, empfängt die Pflegefachfrau herzlich. Der junge Mann im Rollstuhl schenkt ihr zur Begrüssung ein Lächeln. Nach einem Jahr Zusammenarbeit gehört die Pflegefachfrau schon fast zur Familie. «Ich jedenfalls nehme das so wahr», sagt Kevins Mutter. «Seit sie uns begleitet, hat sich vieles verändert. Ich bereue nur, dass wir von diesem Angebot nicht schon früher erfahren haben.» Renate von Siebenthal und ihr Mann hörten im vergangenen Sommer erstmals vom mobilen Dienst. Der Gesundheitszustand ihres Sohns war damals so schlecht wie nie zuvor. In der Annahme, dass er nur noch wenige Tage leben würde, kontaktierten sie das pädiatrische Palliativteam, um in dieser letzten Phase Unterstützung zu erhalten. «Ich habe keinen Moment daran gedacht, dass sich die Begleitung auf etwas anderes beziehen könnte», erinnert sich die Mutter. Isabelle Albrecht Frick, die seit acht Jahren zum Team gehört, erklärt: «Meist haben die Leute nur noch diesen einen, letzten Aspekt vor Augen. Aber unser Wirkungsfeld ist breiter.»

Lebensqualität steht im Vordergrund

Die im Jahr 2005 gegründete Einheit gehört zur medizinisch-chirurgischen Abteilung für Kinderheilkunde des Waadtländer Universitätsspitals in Lausanne (CHUV) und hat ganz unterschiedliche Aufgaben zu bewältigen. «Wir kümmern uns um wenige Tage alte bis 18-jährige Patienten, die wegen einer starken Behinderung oder einer unheilbaren Krankheit eine reduzierte Lebenserwartung haben», erklärt Isabelle Albrecht Frick. Auf Anfrage einer medizinischen Fachkraft oder einer Familie rückt das Team zu den Pflegeeinrichtungen im ganzen Kanton Waadt aus, aber auch zu den Betroffenen nach Hause – rund um die Uhr. Drei Pflegefachfrauen, eine Leiterin, eine Psychologin und ein Arzt sind dabei im Einsatz.

«Wir wollen unseren Patienten eine optimale Pflege zukommen lassen. Gleichzeitig geht es aber auch darum, die Familien und das Personal vor Ort zu unterstützen», sagt Isabelle Albrecht Frick. Pro Jahr begleitet das Team rund 50 Kinder, bei rund 20 davon geht es um den letzten Lebensabschnitt. «Oft denken die Leute an den Tod, wenn sie von unserer Einheit hören. Aber im Vordergrund stehen bei uns das Leben und die Lebens-

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.

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

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.»

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.» ●