

Zeitschrift: Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung = revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs = rivista della Società svizzera di medicina e cure palliative

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: - (2004)

Heft: 2: Palliative Care in der Pädiatrie = Soins palliatifs en pédiatrie = Cure palliative in pediatria

Artikel: Die letzte Lebensphase krebserkrankter Kinder - eine Elternumfrage = La fase finale della vita di bambini malati di cancro - Una inchiesta fra i genitori (Riassunto) = La dernière période de la vie d'enfants atteints du cancer - Enquête auprès des parents ...

Autor: Bergsträsser, Eva / Abbruzzese, Rosanna / Ribì, Karin

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091928>

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: 25.04.2026

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

Der Tod eines Kindes ist ein zutiefst einschneidendes Ereignis. In der vorliegenden Arbeit haben wir die letzte Lebensphase krebskranker Kinder aus der Sicht betroffener Mütter und Väter untersucht. Was ist in dieser Zeit für eine Familie wichtig, und was können wir tun, um deren Wünschen näher zu kommen?

Dr. Eva Bergsträsser¹, lic.phil. Rosanna Abbruzzese², lic.phil.c Karin Ribl²,
PD Dr. Markus Landolt², PD Dr. Felix Niggli¹

Die letzte Lebensphase krebskranker Kinder – eine Elternumfrage



Dr. Eva Bergsträsser

Schlüsselworte

Palliative Care, Children, Oncology, Parents

Einführung

Im Kinderspital Zürich wird jährlich bei ca. 60 Kindern und Jugendlichen eine Krebserkrankung diagnostiziert. 70–80% der Kinder³ können langfristig geheilt werden.

Von Januar 1990 bis Dezember 2002 konnten wir 136 Kinder eruieren, die verstorben sind und deren Krebserkrankung in unserer Klinik diagnostiziert wurde.

Das Ziel unserer Arbeit war, mehr über die Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern und Geschwister in den letzten Wochen des kranken Kindes zu erfahren, um so unser Betreuungskonzept für sterbende Kinder in der Klinik und zu Hause zu evaluieren und gegebenenfalls anzupassen.

Methoden

Von den 136 Kindern und Jugendlichen, die innerhalb eines Zeitraums von 13 Jahren verstorben waren, wurden 64 Familien angeschrieben. Die Auswahl erfolgte nach der Erreichbarkeit der Familien und deren Sprachkenntnissen. Wir verschickten einen Fragebogen mit einem Umfang von 54 Fragen zu 9 Themenkomplexen auf 15 Seiten. Die Antworten konnten mittels 3–5-stufigen Skalen und frei formulierten Kom-

mentaren gegeben werden. Mütter und Väter wurden getrennt befragt. Die Fragenkomplexe gruppieren sich um Fragen zum Ort des Todes, der professionellen Betreuung, der Information über die Krankheit und den Wechsel auf eine palliative Betreuung, wichtige Aspekte in der letzten Lebensphase (Medizinisches, psychologische Begleitung, Religion/Spiritualität), Schmerzen und andere Symptome, Beschäftigung des Kindes (Schule, Kindergarten, Freunde), Stimmung des Kindes, Thematisierung von Sterben und Tod, Abschiednehmen der Geschwister und Abschiednehmen der Eltern sowie die Zeit nach dem Tod.

Von 33 Familien (52%) erhielten wir 57 Fragebogen zurück. Es antworteten 30 Mütter und 27 Väter. Die Fragebogen wurden an das Sekretariat der Onkologie geschickt und vor der Auswertung von der an der Studie nicht beteiligten Sekretärin anonymisiert.

Da nicht alle Fragen von allen Müttern und Vätern beantwortet wurden, werden im Ergebnisteil die Antworten in prozentualen Angaben (bezogen auf die tatsächlich abgegebenen Antworten) wiedergegeben. Signifikanzberechnungen waren bei dem kleinen Untersuchungskollektiv und den getrennten Antworten für Mütter und Vater nicht möglich.

Ergebnisse

Unter den 33 verstorbenen Kindern und Jugendlichen fanden sich 13 Mädchen und 20 Knaben in einem Alter von 1,1 bis 18,8 Jahren, Median 7,5 Jahre. Das Alter bei Diagnose lag zwischen 0,2 und 13,8 Jahren (Median 4,6 Jahre). Bei 15 Kindern war eine Leukämie diagnostiziert worden, bei 11 ein solider Tumor und bei 7 ein Hirntumor. Die häufigste Todesursache war eine Tumorprogression, meist im Rahmen eines Rezidives des initialen Tumorleidens.

Wo verstarben die Kinder und wer war im Betreuungsteam?

Mehr als die Hälfte der Kinder (52%) waren zu Hause verstorben. Der Anteil der zu Hause verstorbenen Kinder lag in den letzten 5 Jahren des Beobachtungszeitraum mit 13 Kindern deutlich höher als früher.

Auch bei den zu Hause betreuten Kindern war neben dem Kinder- oder Hausarzt bei ca. der Hälfte der Spezialist aus der Klinik involviert. Über den gesamten Zeitraum wurden 30% der Familien durch die ambulante Kinderkrankenpflege regelmässig in der Pflege des Kindes unterstützt. Bei 10 bis 15% der Familien war ein Psychologe aus der Klinik, ein Seelsorger oder ein Pädagoge aus Schule oder Kindergarten in den letzten 6 Lebenswochen des Kindes an der Betreuung beteiligt.

1. Abteilung Onkologie, Universitäts-Kinderklinik Zürich
2. Abteilung Psychosomatik/Psychiatrie, Universitäts-Kinderklinik Zürich
3. Bemerkung: Zur Erleichterung der Lesbarkeit wurde die männliche Form gewählt, selbstverständlich sind beide Geschlechter gemeint. Wenn vom Kind die Rede ist, ist auch der Jugendliche angesprochen.

Gespräche über den Krankheitsverlauf

Die ärztliche Information über die Krankheit und den Krankheitsverlauf wurde von 89% der Mütter und 84% der Väter als «gut» bis «sehr gut» beurteilt. 90% der Eltern erfuhren vom betreuenden Arzt der Klinik, dass die Krankheit ihres Kindes nicht mehr heilbar ist, die übrigen erfuhren dies vom Kinder- oder Hausarzt, und einzelne antworteten, dass sie selbst oder ihr betroffenes Kind eine Vorahnung hatte. Die Gespräche wurden von 70% der Eltern als klärend erlebt, 50% der Mütter und 36% der Väter fühlten sich überfordert und 85% der Mütter und 75% der Väter empfanden das Gespräch als sehr belastend. 24% der Eltern erinnern sich, dass das Gespräch mehr als 6 Monate vor dem Tod des Kindes stattfand.

Gefühl, medizinisch alles getan zu haben

Die Frage, ob sie das Gefühl hätten, dass medizinisch alles für ihr Kind getan wurde, wurde von 89% der Mütter und 85% der Väter mit «stark» und «sehr stark» positiv beantwortet. Alternativmedizinische Methoden wurden von 50% der Familien eingesetzt, und vereinzelt wurden alternativ- und schulmedizinische Behandlungsmöglichkeiten im Ausland gesucht.

Körperliche Beschwerden

Der grösste Fragenkomplex befasste sich mit den körperlichen Beschwerden des Kindes vor dem Tod und damit, wie diese von den Eltern und den Geschwistern (aus der Sicht der Eltern) erlebt wurden. Zusammengefasst standen Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Schmerzen und Atemnot im Vordergrund. Starke bis sehr starke Schmerzen wurden von 62% der Mütter und 46% der Väter angegeben. Der Beginn der Schmerzen lag bei knapp 20% der Kinder mehr als 6 Monate vor dem Tod und wurde mehrheitlich von Beginn an medikamentös behandelt. Übereinstimmend beurteilten 70% der Mütter und Väter die Schmerzkontrolle bei ihrem Kind als gut; ihr Kind sei «meistens» oder «immer» schmerzfrei gewesen. Trotzdem konnten 60% der Kinder in den letzten 3 Monaten vor dem Tod nicht mehr in den Kindergarten oder in die Schule gehen, und 40% konnten nicht mehr draussen spielen; in den letzten 4 Wochen vor dem Tod waren dies mehr als 80%, wobei die Antworten der Mütter und Väter hier etwas voneinander abweichen.

In der Liste «andere Beschwerden vor dem Tod» wurden am häufigsten Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Atemnot angegeben. 93% der Mütter und 100% der Väter hatten das Gefühl, dass die Beschwerden vom betreuenden Arzt sehr ernst genommen wurden. Damit übereinstimmend beurteilten 85% der Mütter

und 95% der Väter, dass die Beschwerden gut oder sehr gut behandelt wurden. Die Geschwister empfanden aus der Sicht der Eltern Müdigkeit, Erbrechen, Traurigkeit und Aggressionen ihres kranken und sterbenden Geschwisters am schlimmsten. Zu der Frage, was für das betroffene Kind selbst am schlimmsten gewesen ist, antworteten Mütter und Väter ähnlich und gaben v.a. Atemnot, Übelkeit und Erbrechen an.

Stimmung des Kindes vor dem Tod

Die Stimmung des Kindes 1–4 Wochen vor dem Tod wurde von Müttern und Vätern sehr unterschiedlich erlebt. Während 50% der Mütter angaben, dass ihr Kind «immer» zufrieden gewesen sei, wurde dies nur von 16% der Väter angekreuzt. Väter erlebten ihr Kind häufiger «aggressiv» (67 versus 39%). Es bestand weitestgehend eine Übereinstimmung in der Frage, ob ihr Kind friedlich sterben konnte, die von 64% der Mütter und 73% der Väter positiv beantwortet wurde. Viele nutzten das Angebot, besondere Stimmungen ihres Kindes, dessen Äusserungen und ergreifende Begebenheiten zu beschreiben.

Über Sterben und Tod sprechen

Das Thema Sterben und Tod wurde sowohl mit dem betroffenen Kind als auch mit den Geschwistern nur wenig thematisiert. Aus der Sicht der Mütter und Väter haben mehr als 40% der Kinder «nie» direkt Fragen zu Sterben und Tod gestellt oder diese Frage symbolisch im Spiel, mit Zeichnungen o.ä. zum Ausdruck gebracht. Falls aktiv ein Gespräch über dieses Thema von den Eltern gesucht wurde, geschah dies am ehesten (29% der Mütter und 24% der Väter) nach der Rezidivdiagnose. Zu Beginn der Erkrankung wurde darüber nur vereinzelt gesprochen. Mit den Geschwisterkindern wurde das Thema eher noch weniger thematisiert.

Elterliche Bewältigung

Ein Themenkomplex berührte die Frage der eigenen Betroffenheit der Mütter und Väter und wie sie die Möglichkeit des Verlustes ihres Kindes antizipierten. Retrospektiv beantworteten 43% der Mütter die Frage «Ich konnte mir nicht vorstellen, ohne mein Kind weiterleben zu können» positiv (trifft zu oder trifft etwas zu), bei den Vätern waren dies 32%. Auf die Frage nach Suizidgedanken antworteten 63% der Mütter und 44% der Väter, «von trifft zu», oder «trifft etwas zu».

Nach dem Tod des Kindes beanspruchten 17% der Mütter und 15% der Väter eine professionelle Trauerbegleitung. Viele äusserten, dass v.a. die Familie und

Freunde eine grosse Unterstützung in dieser schweren Zeit gewesen seien. Der Beruf und sportliche Betätigungen wurden ebenfalls hilfreich erlebt.

Obwohl fast 80% wegen negativer Gefühle oder Erinnerungen das Kinderspital nicht mehr betreten konnten, pflegten ca. 30% noch Kontakt zu verschiedenen Berufsgruppen aus dem Kinderspital.

Diskussion

Ein sehr beeindruckender Artikel zu diesem Thema ist im Jahre 2000 im New England Journal of Medicine aus dem Dana-Faber Cancer Institute Boston erschienen¹ und motivierte uns zu dieser Elternumfrage.

Wolfe resümiert ihren Artikel mit dem Statement:

«Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass eine grössere Aufmerksamkeit auf die Symptomkontrolle und das Wohlergehen der Kinder mit fortgeschrittener Krebskrankheit deren Leiden erleichtern kann. Das Erkennen dieses Problems durch die Mediziner sollte die Kommunikation zwischen Eltern und Betreuungspersonen (care-givers) und die Lebensqualität der Kinder, die an ihrer Krebserkrankung versterben, verbessern. Der Nutzen solcher Massnahmen könnte beträchtlich sein.»

Anders als in dem genannten, inzwischen vielfach diskutierten und zitierten Artikel geben die oben aufgeführten Ergebnisse ein unerwartet positives Bild von der Betreuung der an einer Krebserkrankung verstorbenen Kinder und ihren Familien. Ob dieses Bild repräsentativ ist, lässt sich zum einen durch die Selektion (über Sprache und Erreichbarkeit) und zum anderen durch die Rücklaufquote von 52% nicht mit Sicherheit sagen. Möglicherweise finden sich unter den Antwortenden mehr «Zufriedene».

Über den gesamten Zeitraum von 13 Jahren verstarben mehr als 50% der Kinder zu Hause, dieser Anteil nahm in den letzten Jahren weiter zu. Hieraus entstehen Fragen zu dem Betreuungskonzept zu Hause. Häufig besteht eine sehr enge Bindung an das Zentrumsspital, welche mit der Diagnosestellung beginnt und sich über die eingeleitete Therapie fortsetzt. Mit einer Rezidivdiagnose können diese Bindungen noch intensiver werden. Hausbesuche durch den Spezialisten werden von den kranken Kindern und Eltern häufig gewünscht.

Unsere Ergebnisse zeigen teilweise sehr unterschiedliche Beurteilungen von Müttern und Vätern auf, wozu in diesem Themenbereich bisher keine entsprechende Literatur vorliegt. Mütter sind «naturgemäss» näher an dem Geschehen des Kindes, das gilt v.a. im Krankheitsfall. So haben sie Schmerzen ihres Kindes stärker beurteilt (62% der Mütter und 46% der Väter

gaben starke bis sehr starke Schmerzen an); in der Schmerz- und Symptomkontrolle gab es hingegen eine Übereinstimmung zwischen den Eltern. Auch in Bezug auf die Einschätzung der Stimmung des Kindes gab es zum Teil deutliche Unterschiede, indem Mütter die Stimmung ihres Kindes insgesamt positiver beurteilten. Auch dies kann mit der grösseren Nähe und damit der Möglichkeit zur Auseinandersetzung mit den Veränderungen des Kindes zusammenhängen. In der Zeit nach dem Tod schien es den Müttern, soweit sich dies mit den gestellten Fragen beantworten lässt, schlechter zu gehen. Um auf die interessante Frage, ob es über die Zeitachse Veränderungen in Bezug auf die Rolle des Vaters gegeben hat, Aussagen machen zu können, ist die Fallzahl leider viel zu klein, und dies muss als eine generelle Schwäche dieser Arbeit beurteilt werden.

Schlussfolgerungen und Ausblick

Aus dieser Befragung sind einige Überlegungen zu nächsten Schritten entstanden, und diese werden nun in der Folge weiter evaluiert und auf ihre Umsetzbarkeit geprüft. Die Tatsache, dass etwa 50% der Kinder zu Hause und 50% der Kinder in der Klinik versterben, erfordert, dass unser Betreuungskonzept an beiden Orten eine gute palliative Betreuung gewährleistet. Möglicherweise wird der Anteil der zu Hause versterbenden Kinder in Zukunft auch noch grösser, so dass die Betreuung zu Hause noch besser strukturiert werden muss, dies v.a. auch in Bezug auf die Zusammenarbeit mit dem Kinder- oder Hausarzt der Familie. Unser klinik-interne Leitfaden zur Symptomkontrolle bei sterbenden Kindern muss vor allem in Bezug auf die häufig von Patienten und deren Familien beklagte Müdigkeit und Appetitlosigkeit ergänzt werden. Weiterhin denken wir, dass in Bezug auf unsere Gesprächsführung zum Themenkomplex «eine Heilung ist nicht mehr möglich» weitere Anstrengungen notwendig sind. Hierzu bestehen bereits Angebote zur Supervision und die Möglichkeit, Gespräche, die mit Video aufgenommen wurden, in Peer Groups mit fachkompetenter Unterstützung zu diskutieren («Videokränzli»). Auch die ärztliche und psychologische Nachbetreuung von Familien, die ein Kind mit einer Krebserkrankung verloren haben, sollte ausgebaut und stärker aktiv angeboten, aber auch mit extern bestehenden Angeboten vernetzt werden.

Dank

Unser Dank richtet sich vor allem an die Mütter und Väter der verstorbenen Kinder, die es auf sich genommen haben, nach dem schweren Verlust nochmals

in diese Zeit einzutauchen und unsere Fragen zu beantworten.

Referenzen

1. Wolfe J., Grier HE., Klar N., Levin SB., Ellenbogen JM., Salem-Schatz S., Emanuel EJ. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000.342:326-33

Korrespondenz:

Dr.med. Eva Bergsträsser
Oberärztin Onkologie / Hämatologie
Universitäts-Kinderklinik Zürich
Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich, Tel.: 01 266 7723
e-mail: eva.bergstraesser@kispi.unizh.ch

Dr. Eva Bergsträsser, lic.phil. Rosanna Abbruzzese, lic.phil.c Karin Ribl, PD Dr. Markus Landolt, PD Dr. Felix Niggli

La fase finale della vita di bambini malati di cancro – Una inchiesta fra i genitori

(Riassunto)

Nel Kinderspital di Zurigo viene annualmente diagnosticata una malattia tumorale in circa 60 bambini e adolescenti. Il 60–70% di questi può guarire a lungo termine. Dal gennaio 1990 al dicembre 2002, nel nostro raggio di osservazione, sono deceduti 136 bambini ai quali avevamo diagnosticato una malattia oncologica. Lo scopo di questo lavoro è stata la valutazione dell'assistenza a bambini morenti dal punto di vista dei genitori e di adattare di conseguenza il concetto di assistenza attuale ad una successiva evoluzione.

A tale scopo, sono stati inviati questionari a 64 famiglie. Il criterio di scelta era orientato sulla possibilità di contatto e sulla conoscenza della lingua tedesca. 33 famiglie (52%) hanno rispedito 57 questionari compilati separatamente da 30 madri e 27 padri. Il questionario comprendeva 9 complessi tematici con 54 quesiti, cui si poteva rispondere per mezzo di scale a 3–5 gradini e di commenti espressi liberamente.

Dei 33 bambini deceduti, 13 erano di sesso femminile e 20 di sesso maschile, in età compresa fra 1,1 e 18,8 anni, con una media di 7,5 anni. La causa di morte più frequente è stata la progressione del tumore, perlopiù nell'ambito di una recidiva.

Il 52% dei bambini sono deceduti a domicilio, assistiti di frequente, accanto al pediatra e al medico di famiglia, anche da specialisti dell'ospedale. L'89% delle madri e l'84% dei padri hanno valutato l'infor-

mazione medica sulla malattia e sulla sua evoluzione da buona a molto buona. Un numero pari di madri e padri riteneva che, dal profilo medico, si era fatto il possibile per il loro figlio. Per i genitori, i disturbi fisici più preoccupanti sono stati l'affaticamento, l'inappetenza, i dolori e la dispnea. La maggior parte di essi ha avuto l'impressione che i disturbi siano stati presi seriamente in considerazione e conseguentemente curati. Con i bambini malati e con i loro fratelli e sorelle, si è parlato poco della morte e molti genitori (40%) hanno espresso l'impressione che il loro figlio non abbia mai direttamente abordato il tema.

Riassumendo, abbiamo constatato un forte legame delle famiglie al centro ospedaliero. Spesso esse hanno desiderato visite domiciliari da parte dello specialista curante. In base all'esperienza, le molestie delle settimane antecedenti alla morte sono state valutate molto diversamente dal personale medico e dai congiunti stretti. I dolori non sono sempre incondizionatamente posti in primo piano. L'affaticamento e l'inappetenza sono talvolta vissuti come disturbi più importanti, il che ci ha indotto a riflettere se non sia il caso di attribuire un peso maggiore a questi aspetti dell'assistenza. Ci ha confortato il fatto che padri e madri abbiano ritenuto che i disturbi dei loro figli siano stati quasi sempre (85–100%) seriamente valutati e adeguatamente curati.

Nel futuro vorremmo prendere maggiormente in considerazione il fatto che almeno la metà dei bambini muore a domicilio. Occorre quindi adattare di conseguenza il concetto di assistenza. La collaborazione con i pediatri e i medici di famiglia deve essere incrementata e meglio strutturata. Il tema dell'affaticamento e dell'inappetenza verrà inserito nelle attuali linee guida per l'assistenza ai bambini e agli adolescenti morenti.

Dr. Eva Bergsträsser, lic.phil. Rosanna Abbruzzese, lic.phil.c Karin Ribli, PD Dr. Markus Landolt, PD Dr. Felix Niggli

La dernière période de la vie d'enfants atteints du cancer – Enquête auprès des parents

(Résumé)

Chaque année, un cancer est diagnostiqué chez une soixantaine d'enfants et d'adolescents à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. 70 à 80% d'entre eux bénéficieront d'une rémission à long terme. De janvier 1990 à décembre 2002, 136 des enfants chez lesquels un cancer avait été diagnostiqué dans notre service et que nous avons eu l'occasion de suivre sont morts. Le travail que nous présentons ici a pour objectif d'évaluer la prise en charge d'enfants en fin de vie du point de vue des parents et, dans un second temps, d'adapter en conséquence notre concept d'accompagnement.

Des questionnaires ont été envoyés à 64 familles choisies sur la base de leur accessibilité et de leur connaissance de l'allemand. Un total de 33 familles (52%) ont renvoyé 57 questionnaires remplis séparément par 30 mères et par 27 pères. Le questionnaire comprenait 54 questions distribuées en neuf groupes thématiques auxquelles il fallait répondre par des échelles de trois à cinq niveaux, avec la possibilité de formuler des commentaires libres.

Le collectif des 33 enfants décédés se compose de 13 filles et de 20 garçons dont l'âge varie entre 1,1 et 18,8 ans, âge médian 7,5 ans. La cause de décès la plus fréquente est la progression d'une maladie tumorale, le plus souvent dans le cadre d'une récurrence.

Cinquante-deux pourcents des enfants sont morts à la maison, où ils avaient souvent reçu les visites non seulement du pédiatre ou du médecin de famille, mais aussi de spécialistes hospitaliers. Les informations médi-

cales reçues sur la maladie et le cours de la maladie sont jugées bonnes à très bonnes par 89% des mères et 84% des pères. Un nombre égal de pères et de mères ont eu l'impression que tout ce qui était possible sur le plan médical avait été fait pour leur enfant. Les parents mettent au premier plan des symptômes physiques la fatigue, le manque d'appétit, la douleur et la dyspnée. La plupart estiment que les symptômes avaient été pris au sérieux par les médecins et avaient fait l'objet d'un traitement adéquat. Peu de discussions avaient eu lieu avec les enfants malades et leurs frères et sœurs au sujet de l'agonie et de la mort, et bon nombre de parents (40%) mentionnent l'impression selon laquelle leur enfant n'avait jamais abordé le sujet directement.

Dans l'ensemble, cette étude met en évidence la force du lien entre les familles et le centre hospitalier. Les familles souhaitent fréquemment avoir la visite des spécialistes à la maison. Les symptômes présents dans les dernières semaines de vie sont évalués de manière très différente par les différents membres de l'équipe médicale ainsi que par les membres de la famille les plus proches, ce qui est empiriquement connu. La douleur n'est pas toujours au premier plan: dans certaines circonstances, la fatigue et le manque d'appétit sont ressentis comme une souffrance plus grande, ce qui nous conduit à penser qu'il faut leur accorder plus d'importance dans notre concept de soins. Nous étions cependant satisfaits de voir que les parents estiment que les symptômes de leur enfant ont presque toujours (85%–100%) été pris au sérieux et traités de manière adéquate.

À l'avenir, nous souhaitons organiser notre prise en charge en tenant davantage compte du fait que la moitié au moins des enfants meurent à la maison. Il sera nécessaire d'adapter en conséquence notre concept de soins et de renforcer et de mieux structurer la collaboration avec le pédiatre installé ou le médecin de famille. Les sujets de la fatigue et du manque d'appétit seront inclus dans les protocoles existants d'accompagnement d'enfants et d'adolescents en fin de vie.

Annonce

Le **CHRYSALIDE**, Centre de soins palliatifs du canton de Neuchâtel (14 lits) cherche un/une **médecin assistant** à mi-temps pour 6 mois du 1 octobre 2004 au 31 mars 2005.

Exigences: intérêt pour la médecine palliative, aptitude à travailler en interdisciplinarité, expérience minimale d'une année en médecine ou en chirurgie, diplôme fédéral de médecine ou équivalent.

Rémunération selon le barème cantonal neuchâtelois. Poste à 50%. Travail intéressant au sein d'une petite équipe motivée.

S'adresser au Dr Grégoire Gremaud, médecin responsable, La Chrysalide, Paix 99, 2300 La Chaux-de-Fonds, Tel. 032 913 35 23