

**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:** Palliative Care bei einem 17-jährigen Mädchen = Soins palliatifs pour une adolescente de 17 ans (Résumé) = Cure palliative in una paziente diciassettenne (Riassunto)

**Autor:** Neuhaus, Thomas J. / Schnarwyler, Béatrice / Fleisch, Käthi

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091929>

### **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:** 26.04.2026

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

Die Begleitung eines 17-jährigen behinderten Mädchens, das an einer unheilbaren Krankheit verstirbt, wird aus der Sicht der professionellen Begleiter geschildert.

PD Dr. Thomas J. Neuhaus<sup>1</sup>, Béatrice Schnarwyler<sup>1</sup>, Käthi Fleisch<sup>2</sup>, Theres Arn<sup>1</sup>, Barbara Bucher<sup>1</sup>, Dr. Eva Bergsträsser<sup>1</sup>

## Palliative Care bei einem 17-jährigen Mädchen



PD Dr. Thomas Neuhaus

### Sicht des Arztes

Die 17-jährige Patientin litt an einer vererbten Krankheit. Im Vordergrund stand die neurologische und geistige Entwicklungseinschränkung. Das Spektrum der Behinderung als Folge der Grundkrankheit ist bei jedem einzelnen Patienten – auch innerhalb betroffener Familien – unterschiedlich. Die neurologische und körperliche Behinderung unserer Patientin war sehr ausgeprägt. Zusätzlich bestand bei der Patientin – wie bei einigen, aber nicht allen Patienten mit der gleichen Grundkrankheit – eine progressive Niereninsuffizienz. Die klinisch asymptomatische Nierenerkrankung war erst im Alter von 9 Jahren mit Hilfe eines Bluttests diagnostiziert worden. Die Patientin war zu Hause und in einer Sonderschule hervorragend integriert und betreut. Mit 17 Jahren zeigten die Bluttests, dass die Nierenfunktion deutlich abnahm, und als Folge der neurologischen und nephrologischen Grundkrankheit war das Körperwachstum stark eingeschränkt (Gewicht: 12 kg, Grösse: 100 cm).

Daher musste die Kernfrage gestellt werden: Kann, soll, darf, muss ein Nierenersatzverfahren – Dialyse und anschliessende Nierentransplantation – eingeleitet werden? Bis vor wenigen Jahren wurde bei geistig behinderten Kindern eine solche Diskussion gar nicht geführt, da ein Nierenersatzverfahren per se abgelehnt wurde. Eine im Grundsatz ähnliche Diskussion zu Nierenersatzverfahren bei Kindern war in den letzten 30 Jahren schon mehrmals geführt worden: Damals ging es um die Frage, ob bei Kindern – zuerst ging es um ältere Kinder, also Jugendliche, dann um Kleinkinder, später um Säuglinge – überhaupt ein Nierenersatzverfahren durchgeführt werden soll. Nach längerer Erörterung wurde diese Frage positiv beantwortet. Dialyse

und Nierentransplantation bei Kindern sind heute in der Schweiz Standard.

Im Vordergrund standen der Wunsch der Patientin und der Eltern sowie die Frage der Lebensqualität der Patientin und ihrer Familie. Insbesondere musste auch berücksichtigt werden, dass ein einmal getroffener Entscheid je nach Verlauf der Krankheit und des Umfeldes wieder revidiert werden konnte. Für die Eltern und das Betreuungsteam war die Situation sehr schwierig. Bei früheren Gesprächen war die Möglichkeit eines Nierenersatzverfahrens – entsprechend der damaligen Sichtweise – ausgeschlossen worden. Aufgrund der doch erfreulichen Entwicklung, der hervorragenden Integration und Betreuung und des Wunsches der Eltern wurde die Frage jetzt neu besprochen. Wiederholte und ausführliche, z.T. sehr belastende Gespräche wurden mit den Eltern und innerhalb des Teams geführt. Das Team umfasste neben den pädiatrischen Nephrologen die Pflegenden, eine Sozialarbeiterin, eine Lehrerin, eine Kindergärtnerin, einen Kinderpsychiater, eine Psychologin und eine Ernährungsberaterin. Aus medizinischen Gründen war eine Lebendspende, welche die Umgehung der Dialyse erlaubt hätte, nicht möglich. Schliesslich wurde aufgrund der medizinischen Situation und der Schwierigkeit der praktischen Durchführbarkeit der Dialysebehandlung der Entscheid gefällt, kein Nierenersatzverfahren durchzuführen.

Ziel und Wunsch der Eltern war, die Patientin möglichst zu Hause zu betreuen und zu pflegen. Daher wurde zu ihrer Unterstützung die ambulante Kinderkrankenpflege «kispex» eingeschaltet. Selbstverständlich durften die Eltern die Patientin auch jederzeit ins Spital bringen. Allerdings war ein entsprechend eingerichtetes Patientenzimmer nicht auf der nephrologischen Station, sondern nur auf einer anderen Station verfügbar. Die Betreuung zu Hause wurde durch zahlreiche Angehörige, die kispex und den Hausarzt unterstützt. Zwei Teammitglieder aus dem Kinderspital besuchten die Familie zu Hause, anschliessend erfolgte der Kontakt – auch auf Wunsch der Eltern – vorwiegend per Telefon. Die perorale Ernährung wurde zunehmend schwieriger. Da aus verschiedenen Gründen eine Ernährung mittels Magensonde nicht möglich war, wurden Flüssigkeit und Ernährung via Port-à-Cath infundiert. Schmerzen und Unruhe des Kindes wurden gemäss dem spitalinternen Schmerzkonzept behandelt. Die Patientin verstarb zu Hause im Alter von 17 Jahren und 5 Monaten. Die Beerdigung war sehr eindrücklich und ergreifend, einige Teammitglieder waren anwesend und drückten der Familie persönlich ihr Beileid aus.

1. Universitäts-Kinderklinik Zürich  
2. kispex Kinderspitex-Zürich, Wissmannstr. 9, 8057 Zürich

# Recormon® – Mehr Energie für mehr Leben



Mehr Energie für mehr Leben

**Neu in der Anämiebehandlung:**  
**Recormon® 30000 IE Fertigspritze**  
1x wöchentlich bei Tumorpatienten\*

\* Recormon ist für die 1 x wöchentliche subkutane Verabreichung in der Erhaltungsphase bei renaler Anämie und bei erwachsenen Patienten mit multiplem Myelom (MM), niedrig malignem Non-Hodgkin-Lymphom (IgNHL) oder chronisch lymphatischer Leukämie (CCL), die einen relativen Erythropoietinmangel aufweisen und eine antitumorale Therapie erhalten, zugelassen.

**Recormon®** (Epoetin beta, rekombinantes humanes Erythropoietin), Swissmedic Verkaufskategorie A. **Indikationen:** Renale Anämie bei fortgeschrittener chronischer Niereninsuffizienz (Dialyse und Prä dialyse). Anämie (Hb < 10 g/dl) bei Erwachsenen mit hämatologischen Tumoren (MM, IgNHL, CLL) mit relativem Erythropoietinmangel und unter antitumoraler Therapie. Bei Erwachsenen mit soliden Tumoren (Hb < 10,5 g/dl) unter Chemotherapie, die eine Anämie verursachen können. Präoperativ zur Gewinnung von Eigenblut. **Dosierung:** *Nephrologie:* Korrekturphase s.c. oder i.v.: Zur Hämatokritkorrektur (Hkt) auf 30–35% initial s.c. 20 IE/kgKG 3x/Woche oder i.v. 40 IE/kgKG 3x/Woche. Maximaldosis: 720 IE/kgKG pro Woche. Erhaltungsphase: Start mit 50% der letzten Dosis der Korrekturphase, dann Erhaltungsdosis individuell einstellen. Die Verabreichung der Erhaltungsdosis kann in einer 1 x wöchentlichen subkutanen Gabe erfolgen. Maximaldosis: 1600 IE/kgKG/Woche. *Onkologie:* empfohlene Startdosis = s.c. 450 IE/kgKG/Woche in 1 Injektion (hämatol. Tumoren) oder in 3–7 Einzeldosen. Maximaldosis: 900 IE/kgKG/Woche s.c. *Präoperativ zur Gewinnung von Eigenblut:* Individuelle Dosisfestlegung gemäss spezieller Berechnungsformel (siehe Kompendiumstext Recormon) in Abhängigkeit vom erwarteten Blutverlust. **Kontraindikationen:** Schwer kontrollierbare Hypertonie; Schwangerschaft; Stillzeit; Kinder < 2 J. **Vorsichtsmassnahmen:** Mit Vorsicht anwenden bei Malignomen, bei epileptiformen Erkrankungen, bei Thrombozytose, bei chronischer Leberinsuffizienz, bei Patienten mit dekompensierter Hypertonie und bei ischämischen Gefässerkrankungen. Folsäure-, Vitamin B12- und Eisenmangel sollten ausgeschlossen sein, da hierdurch die Wirksamkeit von Recormon® vermindert wird. **Unerwünschte Wirkungen:** Hypertonie, Thromboserisiko. In sehr seltenen Fällen traten unter Therapie mit rHuEPO neutralisierende Erythropoietin-Antikörper mit oder ohne agenerativer Anämie (Pure red-cell aplasia, PRCA) auf. Ausführliche Informationen entnehmen Sie bitte dem Arzneimittel-Kompendium der Schweiz.



Roche Pharma (Schweiz) AG  
4153 Reinach

Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12

[www.roche-pharma.ch](http://www.roche-pharma.ch)

### Sicht der Pflegenden

Und plötzlich war er da, der erwartete und doch unerwartete Moment, wo es der Patientin schlechter ging. Vor rund zwei Jahren, als die unheilbare Krankheit fortschritt, fingen wir an zu beraten, überlegen, diskutieren und suchten nach der bestmöglichen Entscheidung für die Patientin – zuerst im Team, später mit den Eltern. Was ist medizinisch möglich? Was kann der Patientin zugemutet werden? Noch nie zuvor war mir so bewusst geworden, wie viel einfacher es ist, «Ja» zu sagen, alle möglichen Therapien anzuwenden, und wie sehr viel schwieriger es ist, medizinische Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren.

In vielen langen Gesprächen im Spital und auch zu Hause versuchten wir, den Eltern alle unsere Hilfestellungen aufzuzeigen und anzubieten. Wir bemühten uns, ihnen zu vermitteln, dass sie nicht allein sein würden in dieser sehr schwierigen Zeit, dass wir sie so gut als möglich begleiten und unterstützen würden und dass ihre Tochter keine Schmerzen erdulden müsse.

Als sich der Zustand der Patientin verschlechterte, brachten die Eltern sie ins Kinderspital. Das Mädchen hatte seit ein paar Tagen nur sehr wenig gegessen, war sehr unruhig und weinte öfters. Angst, Trauer und Unsicherheit der Eltern waren sehr gross. «Ist es jetzt soweit?» schienen sie mich zu fragen. Ich wusste keine Antwort. Nach ein paar Stunden intravenöser Flüssigkeitszufuhr beruhigte sich das Mädchen, so dass sich die Eltern entschieden, nochmals mit ihr nach Hause zu fahren. Da sie aber auch in dieser Nacht wieder sehr unruhig wurde und sehr viel weinte, kamen die Eltern am nächsten Tag wieder ins Spital und entschlossen sich zu bleiben. Zu schwer war es für sie, zusehen zu müssen und nicht helfen zu können. Für die Familie begann eine äusserst schwierige Zeit. Der Patientin ging es immer wieder so schlecht, dass wir annehmen mussten, sie werde in den nächsten Stunden sterben. Und doch erholte sie sich wieder, und es folgte eine stabilere Phase. Und immer wieder tauchte in diesen Erholungsphasen bei den Eltern die Frage auf, war der Entscheid auch wirklich richtig, könnte man nicht doch noch mit einer Nierenersatztherapie beginnen.

Nach drei Wochen, es war Weihnachten, entschieden sich die Eltern, ihre Tochter nach Hause zu nehmen, begleitet und betreut von der kispex. Wir hatten vor allem telefonisch Kontakt mit der Familie und versuchten sie zu unterstützen, auch mit dem Angebot, dass sie jederzeit ihre Tochter ins Spital bringen konnten. Viele Freunde und Verwandte begleiteten die Familie intensiv in den Wochen bis zum Tod. Die lange Abschiedsphase war für die Eltern und den

Bruder sehr schwierig, und doch erlaubte dies, dass die Patientin zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung ruhig sterben konnte.

### Sicht der Spitex-Pflegenden

Kurz vor Weihnachten fragte die zuständige Sozialarbeiterin des Kinderspitals bei der kispex an, ob es uns möglich wäre, bei einem schwerstkranken 17-jährigen Mädchen die medizinisch notwendige Behandlungspflege zu Hause zu übernehmen. Der grösste Wunsch der Familie – Weihnachten zu Hause feiern zu können – war für uns gut verständlich.

Die Vorbereitungszeit war sehr kurz und erforderte daher ein gutes Teamwork, damit am 24.12. der Austritt vom Kispi erfolgen konnte. Die Bedarfsabklärung wurde durch die kispex-Mitarbeiterin, die für die Pflege-Qualität verantwortlich ist, durchgeführt. Die Finanzierung der kispex-Arbeitsstunden musste in die Wege geleitet, die aktuellen ärztlichen Verordnungen eingeholt, das Material für die Behandlungspflege organisiert und in der Apotheke bestellt und die Infusionsgeräte von den Firmen angefordert werden. Schliesslich wurde mit den kispex-Mitarbeiterinnen der Einsatzplan erstellt. Der Hausarzt der Familie wurde über den Spitalaustritt des Mädchens informiert.

Es handelte sich um eine komplexe Pflegesituation. Das Mädchen wurde über den Port-à-Cath während 24 Stunden parenteral ernährt. Diese Ernährung musste täglich frisch gerichtet und angehängt werden. Ausserdem erfolgte eine intravenöse Morphinschmerztherapie, welche je nach Bedarf angepasst wurde. Die tägliche Beurteilung des Allgemeinzustandes, die Überwachung von Ausscheidung und Oedemen, das Port-à-Cath-Handling inklusive Port-Umstechen und die Verbandwechsel wurden durch die kispex-Mitarbeiterinnen übernommen. Die tägliche Einsatzzeit während der ersten Zeit betrug 2 bis 3 Stunden. Die Eltern übernahmen die Körperpflege ihrer Tochter.

Wenn viele zum Teil komplizierte und aufwendige medizinische Massnahmen zu Hause nötig sind, ist der Spitalaustritt für Eltern und Geschwister mit der Übernahme von grosser Verantwortung und immer auch Ängsten verbunden. Sie müssen lernen, wie die verschiedenen Geräte funktionieren, müssen diese bedienen und im Notfall richtig reagieren können. Sie erlernen teilweise das Handling des Port-à-Cath und müssen im Umgang mit der Schmerzmedikation Bescheid wissen. Zur Unterstützung steht ihnen unserer 24-Stunden Pikettdienst zur Verfügung. Somit steht bei Problemen und Unsicherheiten jederzeit eine Ansprechperson zur Verfügung, welche am Telefon

kompetent Auskunft geben und bei Bedarf eine Mitarbeiterin suchen kann, welche rasch die Familie zu Hause unterstützt.

Eine sehr intensive Zeit begann. Die ganze Familie genoss trotz der schwierigen Umstände die Feiertage und die darauf folgenden Ferientage. Geborgen in der Familie blühte das Mädchen auf und nahm aktiv am Familienleben teil. Sie konnte lachen und genoss jeden Besuch. Auch der Bruder wurde in die Betreuung einbezogen. Diese gute Phase dauerte bis Mitte Januar an.

An einem Nachmittag erhielten wir via Pikett-Telefon einen Anruf der Mutter. Sie war sehr besorgt, denn das Mädchen hatte nun einen ganz schlechten Tag. Es wurden kispex Mitarbeiterinnen organisiert, welche bei Bedarf die Familie unterstützen konnten. Den Eltern war bewusst, dass wir nur symptomatische Massnahmen durchführen konnten. Unser Ziel war es, Schmerzen zu lindern und die Lebensqualität möglichst zu erhalten. Das Ärzte-Team vom Kinderspital wurde über den aktuellen Stand informiert. Sobald die Nacht einbrach, war es für die Eltern noch schwieriger, mit der Situation zurechtzukommen. Der Gesundheitszustand des Mädchens blieb instabil. Zwischendurch erbrach sie und litt unter Atemnot, welche wir durch Sauerstoffgabe zu lindern versuchten. Gegen das Erbrechen bekam sie ein Medikament intravenös. Die Eltern waren dankbar für unseren Beistand in dieser schwierigen Situation. Wir besprachen verschiedene Pflege-Tipps und versicherten ihnen, dass sie alles gut und richtig machten. Dadurch breitete sich eine gewisse Ruhe in der Familie aus.

Für unsere Mitarbeiterinnen war diese letzte Phase sehr belastend, da sie nicht wussten, welche Situation sie antreffen würden. Ausserdem war die Planung schwierig und erforderte eine grosse Flexibilität der Einzelnen. Die Einsätze waren auf Abruf geplant. Zwischendurch genügte eine telefonische Beratung und Unterstützung.

Die letzten Nachmittage verbrachten die Eltern auf eigenen Wunsch alleine mit ihrer Tochter. Sie wussten, dass sie uns jederzeit rufen konnten. Der Einsatz am «letzten» Morgen verlief gefasst. Das Mädchen spürte die Geborgenheit und die Nähe der Eltern, was ihr Ruhe und Sicherheit gab. Die Eltern spürten, dass ihr Kind sterben würde. Das Mädchen machte bereits längere Atempausen, sie hatte keine Schmerzen und war entspannt. Um die Mittagszeit erreichte uns ein Telefonanruf der Mutter. Sie teilte uns traurig mit, dass ihre Tochter gestorben sei. Eine Mitarbeiterin der kispex fuhr zur Familie und unterstützte und begleitete die Eltern beim Abschiednehmen.

### Sicht der Seelsorgerin

Die Patientin kam mit ihrer unheilbaren Krankheit schwerkrank ins Spital. Sie war begleitet von ihren sehr besorgten und erschöpften Eltern, welche die letzten zwei Nächte nicht mehr richtig geschlafen hatten, weil ihre Tochter unruhig war und viel weinte. Da mich die Eltern von früheren Spitalaufenthalten her kannten, wünschten sie meine Begleitung als Seelsorgerin. Die Mutter übernachtete im Spitalzimmer, im Bett neben der Patientin. Aus organisatorischen Gründen musste für diese Nacht eine Sitzwache garantiert werden. Ich übernahm diese Aufgabe für die erste Nacht.

Die Patientin überstand diese Nacht gut. Weitere Tage und Nächte folgten. Ihr Gesundheitszustand ging auf und ab. In einer besonders kritischen Situation riefen die Eltern den katholischen Pfarrer, damit er ihre Tochter segne und sie mit diesem Ritual für den kommenden Weg ausrüste. In der folgenden Zeit lebten sich die Patientin und die Eltern gut ein und äusserten sich zufrieden über die liebevolle Betreuung. Ich selbst nahm jeden Tag persönlich Kontakt auf mit der Familie. Es bestand eine gegenseitige Offenheit. Ich konnte ihnen vermittelnd beistehen. Manchmal genügte auch meine stille Präsenz. Ein andermal wieder waren die Eltern froh, dass ich sie am Krankenbett ihrer zunehmend schwächeren Tochter ablöste. Die Patientin war entspannt, wenn sie nicht alleine im Zimmer liegen musste und jemand in ihrer Nähe war. Alles, was ich der Patientin und ihren Eltern geben konnte, war meine Zeit, meine Zuwendung, meine Empathie.

Auf Wunsch der Eltern wurde die Patientin kurz vor Weihnachten mit Unterstützung der kispex nach Hause entlassen. Ich nahm weiterhin alle paar Tage mit ihnen Kontakt auf, sei es brieflich oder telefonisch. Nach wie vor gab es kürzere oder längere Gespräche. Die Patientin fühlte sich zu Hause wohl, hatte oft Besuch und war nicht alleine. Das Mädchen starb in einem ruhigen Moment, als die Eltern bei ihr waren. Die Eltern erlebten ihre Tochter völlig entspannt und zufrieden, als sie starb. Sie habe wie ein Engel geruht, erzählte mir die Mutter. Die Eltern waren sehr traurig, aber auch dankbar, dass ihr über alles geliebte Kind zu Hause, im gewohnten Umfeld sterben durfte, und dass ihnen diese Zeit des Abschiednehmens geschenkt worden war.

### Sicht der Sozialarbeiterin

Als Sozialarbeiterin mit Schwerpunkt Palliative Care lernte ich die Familie in den letzten Monaten, bevor ihre Tochter starb, kennen. Es war mir klar, dass die Eltern während der jahrelangen Behandlung ihrer

beiden Kinder an unserem Spital schon viel erlebt hatten – Gutes und Schwieriges. Der medizinisch bedingten Entscheidung, auf ein Nierenersatzverfahren und nachfolgende Transplantation zu verzichten, war ein langer und intensiver Prozess vorausgegangen. Das Behandlungsteam wollte der Patientin und seiner Familie eine umfassende Betreuung für die kommende Zeit anbieten, war aber auch unsicher, wie die Eltern dieses Angebot aufnehmen würden. Gut erinnere ich mich an ein Gespräch zusammen mit einer Pflegenden zu Hause bei der Familie, als es um viele Fragen im Zusammenhang mit Abschiednehmen und Sterbenging; aber auch um die Beziehung zum Kinderspital, die wechselnden Gefühle: Hadern mit der Entscheidung, Traurigkeit und Momente des Gefühls, alleine gelassen zu werden. Die Patientin, die sich verbal nicht äussern konnte, und der Bruder waren auf Wunsch der Eltern beim Gespräch dabei. Eine tiefe Verbundenheit zwischen Eltern und Kindern und die äusserst sensible Wahrnehmung des Mädchens berührten mich sehr und halfen uns, auf wichtige Themen einzugehen: Wie erleben die Eltern ihre Tochter, was nehmen wir als «Aussenstehende» wahr? Gibt es Zeichen von Unwohlsein oder Schmerzen, und wie können wir diese behandeln? Wohl bemerkten die Eltern seit einiger Zeit eine vermehrte Schläfrigkeit, die sie besorgte. Ansonsten gebe ihre Tochter wie bisher ihrem Wohlbefinden Ausdruck und zeige Lebensfreude. Diese Lebensfreude mache es schwer zu glauben, dass trotzdem der Abschied nahe war. Wir sprachen über mögliche Entlastungs- und Unterstützungsangebote zu Hause und stationär. Die Eltern waren ein eingespieltes, sehr kompetentes Team und verfügten über ein gutes familiäres und soziales Netz. Glücklicherweise belasteten sie keine finanziellen Sorgen. Die entsprechenden Massnahmen der Invalidenversicherung (Pflegebeitrag usw.) waren längst eingerichtet, und die Beziehung zu allen Beteiligten (Schule, Therapiestationen) war gut. Hier bestand kein Handlungsbedarf. Wir besprachen mögliche Notfallszenarien. Wichtig war für die Mutter vor allem, dass ihr Mann, der häufig geschäftlich im Ausland weilt, verfügbar sein würde.

Wir trafen uns im Dezember im Spital wieder. Manchmal auch nachts, als vermeintlich das Sterben einsetzte. Die erste Zeit konnten sich die Eltern nicht vorstellen, ihre Tochter in dieser Ungewissheit nach Hause zu nehmen. Später wurde dieser Wunsch gross und dank der rasch reagierenden Kinderspitex auch erfüllbar. Die Eltern begleiteten ihre Tochter mit Liebe und Hingabe bis zum Schluss.

### Zusammenfassende Gedanken

Eltern und Behandlungsteam kannten sich seit vielen Jahren. Einerseits bestand ein Vertrauensverhältnis, andererseits war es anspruchsvoll, in der intensiven Zeit der Entscheidungsfindung konflikthafte Momente auszuhalten und den Bedürfnissen der Angehörigen gerecht zu werden. Wenn der Entscheid zur palliativen Begleitung gefällt ist, bedeutet dies nicht Reduktion der Dienstleistung des Behandlungsteams – sondern im Gegenteil bewusste und kontinuierliche Betreuung der Patientin und ihrer Familie. Trotzdem passiert dieser Reflex immer wieder, teils auch aus ganz praktischen Gründen wie seltenere Kontrollen im Spital oder in der Annahme, es sei «alles gesagt». Laufendes Kommentieren der aktuellen medizinischen Situation, Beschreiben der Phänomene, die zum Sterbeprozess gehören, ist immer wieder nötig. Regelmässige Besuche aller Bezugspersonen im Patientenzimmer (auch am Wochenende), Mut und Offenheit im Kontakt mit der Patientin und deren Familie sowie Solidarität im Team helfen uns «Professionellen», Kinder und Eltern in der für sie schwierigsten Zeit ihres Lebens nicht alleine zu lassen.

### Korrespondenz:

PD Dr. med. Thomas J. Neuhaus  
Leiter Nephrologie und Medizinische Poliklinik  
Universitäts-Kinderklinik Zürich  
Steinwiesstrasse 75  
CH-8032 Zürich  
thomas.neuhaus@kispi.unizh.ch

PD Dr. Thomas J. Neuhaus, Béatrice Schnarwyler, Käthi Fleisch, Theres Arn, Barbara Bucher, Dr. Eva Bergsträsser

## Soins palliatifs pour une adolescente de 17 ans

(Résumé)

### Le point de vue médical

La patiente dont il est question ici souffrait d'une maladie congénitale s'accompagnant principalement de troubles du développement neurologique et intellectuel, ainsi que d'une insuffisance rénale progressive. Elle vivait à domicile et fréquentait une classe spéciale dans laquelle elle était parfaitement intégrée et où on s'occupait d'elle avec beaucoup d'attention. À l'âge de dix-sept ans, des examens sanguins révélèrent une nette diminution de la fonction rénale et une atteinte sévère de la croissance physique en lien avec la maladie neurologique et néphrologique de base. Ces résultats conduisirent à s'interroger sur la nécessité et la pertinence d'un traitement rénal de substitution, c'est-à-dire une dialyse suivie d'une transplantation rénale. Pour des raisons d'ordre avant tout médical, en lien avec la possibilité pratique d'effectuer un traitement de dialyse, il fut finalement décidé de renoncer à introduire un traitement de substitution.

### Le point de vue infirmier à l'hôpital

Et nous nous sommes tout à coup trouvés face à l'instant prévu et pourtant imprévu où la patiente allait moins bien. Jamais je n'avais réalisé avec une telle acuité à quel point il est plus facile de dire oui à tous les traitements possibles, et à quel point il est plus difficile de reconnaître et d'accepter les limites de la médecine.

Cela faisait quelques jours que la patiente mangeait très peu, était très agitée et pleurait souvent. Ses parents étaient angoissés, attristés, et vivaient dans l'incertitude. Il me semblait qu'ils me demandaient «Est-ce qu'on en est déjà là?» et je n'avais pas de réponse à leur apporter.

Au bout de trois semaines, à Noël, ils décidèrent d'emmener leur fille à la maison. Nous étions restés en contact surtout téléphonique avec eux, les soutenions du mieux que nous pouvions, et ils savaient qu'ils pouvaient en tout temps revenir avec leur fille à l'hôpital.

### Le point de vue infirmier à domicile

Peu avant Noël, l'assistante sociale de l'hôpital demanda à l'équipe de soins pédiatriques à domicile s'il nous

était possible d'assurer les soins médicaux nécessaires à une jeune fille de dix-sept ans gravement malade.

Cela nous laissait un temps de préparation très court et c'est grâce à un bon travail d'équipe que les soins à domicile prirent le relais le 24 décembre.

Dans une situation nécessitant des mesures médicales parfois compliquées et absorbantes à la maison, la sortie d'hôpital représente pour les parents et les frères et sœurs un événement toujours angoissant et qui implique une grande prise de responsabilités. En dépit de ces circonstances difficiles, toute la famille passa de bonnes fêtes. La patiente s'épanouit dans le cadre familial et prit une part active à la vie familiale; elle recommença à rire et profita pleinement de chaque visite.

Cette période favorable prit fin mi-janvier, lorsque le service de piquet reçut un téléphone de la mère disant que sa fille n'allait pas bien du tout ce jour-là. Nous avons alors mis à disposition de la famille des collaboratrices chargées de les soutenir en cas de besoin et informé l'équipe médicale hospitalière de l'évolution. L'état de santé de la patiente resta instable.

Le «dernier» matin, notre intervention fut paisible. La patiente savait que ses parents étaient là et veillaient sur elle et se sentait sereine et en sécurité. Les parents sentaient que leur enfant était en train de s'en aller. À midi, la mère nous appela pour dire que leur fille était morte. Un membre de l'équipe vint à la maison pour soutenir et accompagner les parents au moment de prendre congé.

### Le point de vue de l'accompagnante spirituelle

Ce sont les parents, qui me connaissaient des séjours précédents à l'hôpital, qui ont souhaité mon intervention auprès de leur fille en tant qu'aumônière. Pour des raisons d'organisation, il fallait assurer une veille pour la première nuit, et c'est moi qui suis venue.

Dans la période qui suivit, la patiente et ses parents s'acclimatèrent à la nouvelle situation et se disaient satisfaits de la prise en charge attentionnée. J'avais un contact direct tous les jours avec la famille. L'ouverture était réciproque, et je pouvais jouer pour eux mon rôle de médiatrice; il suffisait parfois uniquement d'être présente sans rien dire.

Lorsque la patiente retourna à la maison peu avant Noël, je continuai à avoir des contacts plusieurs fois par semaine. Elle mourut paisiblement et sa mère me dit qu'elle avait eu l'air reposé, comme un ange.

### Le point de vue de l'assistante sociale

En tant qu'assistante sociale formée aux soins palliatifs, je me souviens exactement d'une conversation

que nous avons eue à la maison avec la famille au sujet de beaucoup de questions en lien avec la mort et le fait de dire au revoir; mais aussi de la relation avec l'hôpital et des sentiments changeants: les décisions difficiles et conflictuelles, la tristesse, la peur d'être abandonnés. Les parents avaient souhaité que la patiente (qui était incapable de s'exprimer verbalement) et son frère assistent aux entretiens. La force du lien entre les parents et leurs enfants et le fait de savoir que la jeune fille percevait tout avec une grande finesse m'ont beaucoup touchée et nous ont aidés à aborder des sujets importants. Les parents formaient une équipe solide et compétente et avaient un bon réseau familial et social. Ils ont accompagné leur fille avec amour et dévouement jusqu'à la fin.

Nous nous sommes retrouvés en décembre à l'hôpital, parfois même la nuit, lorsqu'on avait l'impression que la mort était proche. Au début, il leur paraissait impossible de reprendre leur fille à la maison dans des conditions aussi incertaines. Dans un deuxième temps, ils en manifestèrent clairement le souhait et c'est la vitesse de réaction de l'équipe à domicile qui rendit le retour possible.

### Conclusion

Lorsqu'on décide d'entrer dans une phase d'accompagnement, cela n'a pas pour corollaire un moindre investissement de l'équipe: cela signifie bien au contraire que tous les intervenants renforcent leur soutien au patient et à sa famille aussi bien en temps qu'en intensité.

PD Dr. Thomas J. Neuhaus, Béatrice Schnarwyler, Käthi Fleisch, Theres Arn, Barbara Bucher, Dr. Eva Bergsträsser

## Cure palliative in una paziente diciassettenne

(Riassunto)

### Punto di vista del medico

La paziente era affetta da una malattia ereditaria. In primo piano stavano da un lato la limitazione dello sviluppo neurologico e mentale, dall'altro l'insufficienza renale progressiva. La paziente era a domicilio, molto bene inserita ed accudita in una scuola speciale. All'età di 17 anni, i tests ematologici hanno rivelato lo scadimento molto evidente della funzione renale mentre lo sviluppo corporeo era fortemente limitato in conseguenza della malattia di base neurologica e renale. Questi motivi ci hanno costretto a porre il quesito fondamentale se si potesse e dovesse ricorrere alla procedura nefrologica sostitutiva (dialisi e successivo trapianto renale). Alla fine, per preponderanti motivi medici (attuabilità pratica della dialisi), si dovette decidere di rinunciare ad un trattamento renale sostitutivo.

### Punto di vista del personale curante

Improvvisamente giunse il momento, atteso eppure

inaspettato, del peggioramento della paziente. Mai prima di allora mi ero resa effettivamente conto di come sia facile dire di «sì» all'impiego di tutte le possibili terapie e di come sia molto più difficile riconoscere ed accettare i limiti della medicina.

La ragazza aveva mangiato molto poco da un paio di giorni, era molto inquieta e spesso piangeva. Molto grandi erano la paura, la tristezza e l'insicurezza dei genitori. Mi sembrava chiedessero se «era proprio questo il momento». Non avevo risposte.

Dopo tre settimane, era il periodo natalizio, i genitori decisero di riprendersi la figlia a casa. Abbiamo avuto con la famiglia soprattutto contatti telefonici e abbiamo cercato di sostenerla, anche offrendoci di ricoverare in ospedale la figlia in qualsiasi momento.

### Punto di vista del personale curante dello Spitez

Poco prima di Natale, l'operatrice sociale del Kinderspital responsabile presso il Kispex chiese se ci fosse stato possibile assumere le cure domiciliari necessarie dal profilo medico di una ragazza diciassettenne gravemente malata.

I tempi di preparazione erano molto brevi e quindi era necessario un buon lavoro di team per fare sì che la dimissione dal Kinderspital avvenisse il 24 dicembre. Se a domicilio sono necessarie misure mediche in parte complesse ed impegnative, la dimissione dall'ospedale comporta l'assunzione di grandi responsabilità e sempre anche timori da parte dei genitori e di fratelli

e sorelle. Malgrado le circostanze difficili, la famiglia poté godere delle festività. In famiglia, la ragazza rifiorì partecipando attivamente alla vita familiare. Era in grado di ridere e di rallegrarsi di ogni visita. Questa buona fase durò fino alla metà di gennaio.

Al telefono abbiamo appreso dalla madre che la figlia aveva avuto una cattiva giornata. Si mobilitarono collaboratrici che potessero, a richiesta, aiutare la famiglia e si informò il team medico del Kinderspital della situazione in atto. Lo stato di salute della ragazza era instabile.

L'impegno dell'«ultimo» mattino si svolse con calma. La ragazza risentiva della protezione e della prossimità dei genitori, ciò che le dava tranquillità e sicurezza. I genitori avevano la sensazione che la figlia stava morendo. Attorno al mezzogiorno una chiamata telefonica della madre ci comunicò tristemente che era morta. Una collaboratrice del Kispex raggiunse la famiglia per assistere i genitori al momento del commiato.

#### Punto di vista dell'assistente spirituale

I genitori, che mi conoscevano da precedenti ricoveri in ospedale, desideravano il mio accompagnamento quale assistente spirituale. Per ragioni organizzative si doveva garantire una presenza costante nella prima notte. Ne ho assunto il compito.

Nel periodo successivo, la malata e i genitori si adattarono in modo soddisfacente e mi espressero la loro soddisfazione per l'assistenza amorevole. Io stessa, ogni giorno, prendevo contatto con la famiglia. Sussisteva una franchezza reciproca. Potevo assisterli in maniera conciliante. Talvolta era sufficiente la mia silenziosa presenza. Anche quando la paziente fu rinvia a domicilio poco prima di Natale, prendevo contatto con loro ogni due giorni. La ragazza morì quietamente. Dormiva come un angelo, mi disse la madre.

#### Punto di vista dell'assistente sociale

Quale assistente sociale, con attività centrata sulle cure palliative, ricordo bene una conversazione al domicilio della famiglia, quando si trattava di rispondere a quesiti riguardanti il commiato e la morte, ma anche il rapporto con il Kinderspital e le sensazioni mutevoli: divergenze sulle scelte, tristezza e impressione di essere lasciati soli. La paziente, che non poteva esprimersi a parole, ed il fratello erano presenti al colloquio per desiderio dei genitori. Il profondo legame fra genitori e figli e la percezione estremamente sensibile della ragazza mi toccarono profondamente e ci aiutarono ad affrontare importanti temi. I genitori erano una coppia affiatata, molto competente e disponevano di una buona rete familiare e sociale. Essi hanno accompagnato la figlia fino all'ultimo con amore e dedizione.

Ci siamo ritrovati in dicembre all'ospedale. Talvolta anche di notte, quando si pensava vicina la morte. Dapprima i genitori non potevano figurarsi di riprendere, in questa situazione di incertezza, la figlia a casa. Poi il desiderio è cresciuto e la cosa è diventata possibile grazie alla pronta disponibilità del Kinderspital.

#### Considerazioni conclusive

La decisione di un accompagnamento palliativo non significa riduzione delle prestazioni del team curante ma, al contrario, assistenza consapevole e continuativa della paziente e della sua famiglia da parte di tutte le figure professionali coinvolte.