

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

Vorwort: Éditorial = Editorial = Editoriale

Autor: Bergsträsser, Eva

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>

Éditorial



Dr. Eva Bergsträsser

Palliative Care in der Kinderheilkunde steckt noch in den Kinderschuhen. Zarte Pflänzchen spriessen an verschiedenen Orten in der Schweiz. Es ist ein Beginnen. Diesem jungen Prozess ist die vorliegende Ausgabe von palliative-ch gewidmet.

Studien zu Palliative Care bei Kindern zeichnen sich durch kleine Zahlen aus und können deshalb nur vorsichtig interpretiert werden. Palliative Care spielt sich wie bei erwachsenen Menschen jeden Alters sehr stark auf der Beziehungsebene ab. In das Beziehungsnetz des sterbenden Kindes oder Jugendlichen sind die Eltern und die Geschwister in ihren unterschiedlichen Alters- und Entwicklungsstufen sowie weitere Familienangehörige und dem Kind nahe stehende Menschen eingebunden. Sie sind nicht wegzudenken. Die Situation der Eltern ist dabei eine besondere, da sie dem Kind in unterschiedlichen, z.T. wahrscheinlich auch schwer miteinander vereinbaren Rollen und Funktionen gegenüber stehen. Mutter und Vater sind die primäre Bezugs- und Pflegepersonen für das Kind, sie bieten dem Kind ein Lernfeld an und haben dabei eine starke Vorbildfunktion. Zugleich aber sind sie selbst von der Krankheit und dem bevorstehenden Tod ihres Kindes schwer betroffen. Der Tod des eigenen Kindes ist ein zutiefst schmerzhafter Verlust, der das Leben eines betroffenen Elternteils und eines Geschwisters massgeblich verändert. Für die Betreuung des schwerstkranken und sterbenden Kindes und seiner Familie ist es deshalb von grösster Wichtigkeit, der Beziehungsebene genügend Raum zu geben. Darin zu leben, zu gestalten, Sicherheiten und Freiheiten zu finden und letzte Dinge zu regeln kann für den Abschiedsprozess des schwerstkranken Kindes oder Jugendlichen wie für seine Familie und Freunde hilfreich sein. Ein interprofessionelles Betreuungskonzept sollte also ganz auf die individuellen Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie ausgerichtet sein.

Editorial

Les soins palliatifs pédiatriques en sont encore à leurs premiers pas. De jeunes pousses sortent de terre en différents endroits de Suisse. C'est un début, et c'est à ce processus en devenir qu'est consacrée cette édition de palliative-ch.

Les études réalisées jusqu'à présent dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques portent sur de petits collectifs, ce qui rend leur interprétation délicate. Comme chez les adultes de tout âge, les soins palliatifs participent énormément de la sphère relationnelle. Chez l'enfant et l'adolescent, le réseau de relations inclut les parents, les frères et sœurs à différents âges et différentes étapes de développement, ainsi que les autres membres de la famille et toute personne proche de cette dernière et de l'enfant. Il est donc impensable de ne pas prendre en considération l'ensemble de ces acteurs. Cependant, les parents conservent une place particulière, dans le sens où ils ont face à leur enfant des rôles et des fonctions diverses et parfois difficilement conciliables. Le père et la mère sont les références primaires et les responsables de l'enfant auquel ils offrent un champ d'apprentissage; ils doivent continuer à être un modèle pour l'enfant, alors qu'ils sont eux-mêmes gravement affectés par la maladie de l'enfant et la perspective de sa mort. La mort d'un enfant est une perte profondément douloureuse qui transforme de manière décisive la vie de ses parents et de ses frères et sœurs. Il est donc impératif que les soins prodigués à l'enfant gravement malade, voire au seuil de la mort, et à sa famille ménagent un espace suffisant à la sphère relationnelle, offrant ainsi à l'enfant ou à l'adolescent et à sa famille et ses amis un espace de vie, de liberté et de sécurité qui leur permettra de régler ce qui devait encore l'être et leur facilitera le processus d'adieu. C'est donc sur les besoins individuels de l'enfant et de sa famille qu'il convient de fonder tout concept de prise en charge interprofessionnel.

Editoriale

Le cure palliative pediatriche sono ancora allo stadio dell'infanzia. In diverse località della Svizzera spuntano tenere piantine. E' un inizio. A questa giovane creatura è dedicato il presente numero di palliative-ch.

Le ricerche di cure palliative nell'infanzia sono contraddistinte dai piccoli numeri e perciò devono essere interpretate con prudenza. Come nell'adulto di ogni età, le cure palliative interessano molto l'ambito delle relazioni. Nella rete relazionale del bambino o dell'adolescente morenti sono intimamente coinvolti i genitori e i fratelli e sorelle nei loro diversi gradi di età e di sviluppo nonché altri congiunti e persone vicine alla famiglia ed al bambino. Non possono essere ignorati. Particolare è la situazione dei genitori, in quanto stanno di fronte al figlio in ruoli e funzioni differenti e in parte forse anche difficilmente conciliabili. La madre e il padre sono, per il bambino, le figure primarie di riferimento e di cura. Esse offrono al figlio un campo di apprendimento e hanno una importante funzione di esempio. Nel contempo, sono essi stessi duramente provati dalla sua malattia e dalla morte imminente. La morte del proprio figlio è una perdita profondamente dolorosa, che altera sensibilmente la vita di un genitore, di un fratello o di una sorella. Per assistere un bambino gravemente malato o morente e la sua famiglia, è quindi molto importante concedere sufficiente spazio all'ambito delle relazioni. Può essere utile nel processo di commiato del bambino o dell'adolescente gravemente malati, per la sua famiglia e per gli amici il fatto di viverlo, di modellarlo, di trovare certezze e libertà, di regolare le ultime cose. Un concetto interprofessionale di assistenza dovrebbe perciò essere completamente orientato sulle esigenze individuali del bambino e della sua famiglia.

In Svizzera, circa il 50% dei bambini muore a casa. Questa percentuale è aumentata negli ultimi anni. La

In der Schweiz versterben etwa 50% der Kinder zu Hause. Dieser Anteil hat über die letzten Jahre zugenommen. Die ambulante Kinderkrankenpflege, die sich in dieser Ausgabe vorstellt, leistet hierzu einen unentbehrlichen und wertvollen Beitrag. Viele Kinderärzte und Hausärzte unterstützen die Arbeit der ambulanten Kinderkrankenpflege zu Hause. Auch Ärzte und Spezialisten sowie Pflegenden und Therapeuten aus den Kliniken versuchen auf zum Teil sehr unkonventionelle Weise, die Begleitung zu Hause mit grosser Eigeninitiative zu ermöglichen. Dies sind kostbare Voraussetzungen für die Weiterentwicklung von Palliative Care in der Kinderheilkunde. Wenn wir es wagen, auf das Freiburger Manifest zu blicken, stellt sich die Frage, wo wir in der Kinderheilkunde stehen? Eine nüchterne Antwort: Am Anfang. Zwei der fünf Punkte würde ich kurz benennen: 1. Über Palliative Care muss gesprochen werden, um an den verschiedenen Schnittstellen, z.B. auch der Aus- und Weiterbildung, integriert werden zu können. 2. Die «Professionellen», die sich damit beschäftigen, müssen sich kennenlernen, um dann in der Folge ein tragfähiges und ausbaufähiges Netz zu knüpfen. An die folgenden drei Punkte des Freiburger Manifestes: Zugang, Mittel und Qualität muss auf dem weiteren Weg gedacht werden.

Für die Weiterentwicklung von Palliative Care für Kinder in der Schweiz gibt es international viele Vorbilder, an denen wir uns orientieren können. Auch die Zusammenarbeit mit den Kollegen, die sich dieser Aufgabe im Bereich der Erwachsenen widmen, ist wertvoll und fruchtbar für den vor uns liegenden Weg.

En Suisse, la moitié environ des enfants qui décèdent meurent à la maison; cette proportion a augmenté au cours des dernières années. Les soins palliatifs pédiatriques ambulatoires présentés dans cette édition apportent ici une contribution indispensable et précieuse. De nombreux pédiatres et médecins de familles soutiennent le travail des équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile; les professionnels travaillant dans un cadre institutionnel – médecins hospitaliers, spécialistes, soignants et thérapeutes – ne ménagent ni leurs efforts ni leurs initiatives pour rendre possible un accompagnement à domicile, parfois dans des conditions inédites. Ce sont là d'inestimables préalables au développement des soins palliatifs en pédiatrie.

Si nous relisons le manifeste de Fribourg, nous sommes contraints de nous demander où en sont les soins palliatifs en pédiatrie. La réponse est toute simple: à leurs débuts. Je me bornerai à citer brièvement les deux points suivants: 1. Il faut parler des soins palliatifs afin de les intégrer dans les différentes intersections possibles, par exemple en termes de formation et de formation continue. 2. Les «professionnels» qui sont déjà à l'ouvrage doivent se rencontrer pour construire un réseau solide et capable de s'étendre. Les trois autres points du manifeste de Fribourg – accès aux soins palliatifs, moyens, et qualité des soins – seront abordés dans un deuxième temps.

De nombreux exemples d'autres pays à travers le monde permettent d'ores et déjà d'orienter le développement des soins palliatifs pédiatriques en Suisse, et il ne faut pas non plus négliger la collaboration de collègues dont l'activité et l'expérience en soins palliatifs pour adultes ne pourront qu'enrichir et féconder le chemin qui nous attend.

cura ambulatoriale dei bambini, che presentiamo in questa rivista, fornisce un contributo indispensabile e valido. Molti pediatri e medici di famiglia sostengono l'attività delle cure ambulatoriali e domiciliari infantili. Anche medici e specialisti, come pure il personale infermieristico e curante degli ospedali, cercano, con grande spirito di iniziativa personale e in modo spesso assai poco convenzionale, di agevolare l'assistenza domiciliare. Sono tutte premesse preziose per lo sviluppo delle cure palliative pediatriche.

Se si volge lo sguardo al Manifesto di Friburgo, ci si chiede: a che punto siamo in pediatria? Una risposta concisa: all'inizio. Vorrei ricordare brevemente due dei cinque punti: 1. Si deve parlare delle cure palliative per potere essere integrati nelle diverse interfacce, per esempio anche della formazione e dell'aggiornamento. 2. Gli «operatori professionali», che già se ne occupano, devono imparare a conoscersi per potere tessere in futuro una rete solida e evolutiva. Ai tre successivi punti del Manifesto di Friburgo: accesso, mezzi e qualità, si penserà in seguito.

Per l'ulteriore sviluppo delle cure palliative pediatriche in Svizzera esistono a livello internazionale numerosi modelli ai quali ispirarsi. Anche la collaborazione con i colleghi, che si dedicano a questo compito negli adulti, è preziosa e feconda per proseguire sulla strada che ci sta davanti.

