

**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:** Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud = Die Entwicklung pädiatrischer Palliative Care im Kanton Waadt (Zusammenfassung) = Sviluppo delle cure palliative pediatriche nel Cantone di Vaud (Riassunto)

**Autor:** Nater, Patricia / Fanconi, Sergio / Masserey, Eric

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091932>

### **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:** 24.04.2026

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

Pour assurer une continuité des soins optimale et spécialisée aux enfants en fin de vie, depuis le milieu hospitalier jusque dans leurs différents milieux de vie, le canton de Vaud organise et professionnalise les différentes structures concernées.

Patricia Nater, Prof. Sergio Fanconi, Dr Eric Masserey

## Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud



Patricia Nater

### Introduction

Un état des lieux sur les soins palliatifs pédiatriques en Europe<sup>1</sup> a montré que la Suisse, comme la majorité des pays européens, manque de structure et d'expertise spécifiques. En l'absence de principes et de procédures établies de suivi, d'organisation ciblée dans les unités de pédiatrie générale, et de cursus de formation, les modalités de prises en charge ne sont pas homogènes ou peu systématisées.

Mots-clés: soins palliatifs, pédiatrie, soins à domicile, organisation

Brièvement évoquée dans une récente enquête sur l'organisation des soins palliatifs (en général) dans le canton de Vaud<sup>2</sup>, la situation pédiatrique met en évidence le caractère unique de chaque situation, le manque de formation des professionnels médico-infirmiers, le manque de temps pour ces prises en charge, la difficulté dans la transmission de l'information que ce soit entre professionnels ou vis-à-vis des familles, le manque de coordination entre les différents partenaires.

A la suite des constats établis, le Conseil d'Etat vaudois a proposé en mai 2002 l'adoption d'un décret instituant un programme cantonal de soins palliatifs.<sup>3</sup> Ce décret prévoit notamment «la mise en place au niveau cantonal d'une antenne de référence pour le domaine spécifique des soins palliatifs pédiatriques, offrant un conseil spécialisé, [est] nécessaire parallèlement à l'intégration d'un volet pédiatrique dans l'enseignement des soins palliatifs». En conséquence, le Service de la santé publique a conféré un mandat ad hoc aux auteurs qui rejoint les préoccupations du Département médico-chirurgical du CHUV.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre plus large des pratiques pédiatriques qui se développent actuellement, plus proches des lieux de vie des enfants et

de leurs familles, et adaptées à leur quotidien. Ces dernières années, l'hôpital est moins devenu ce lieu dont on sort guéri (ou, par rapport au sujet de cet article, mort...) qu'un passage, le plus court possible, justifié pour des raisons diagnostiques et cliniques. Le suivi peut et doit se passer ailleurs, là où l'enfant vit, avec ses environnements familial et social, ses valeurs, ses besoins personnels, physiques, relationnels, spirituels...<sup>4</sup> Cette démarche correspond en partie à une exploration de nouvelles frontières pour les professionnels et les organisations concernées.

Une culture de soins et d'accompagnement palliatifs pédiatrique s'inscrit nécessairement dans un environnement de soins curatifs. La conjugaison de ces deux aspects n'est pas forcément aisée car l'interface est complexe.

Le savoir-faire-et-être accumulé dans un service hospitalo-universitaire dans ce domaine n'est pas transférable tel quel au domicile. Le domicile est un lieu de soins qui fonctionne sur des bases et avec des règles en partie différentes que celles qui sont applicables en milieu hospitalier. L'expérience accumulée dans les soins à domicile pédiatrique n'est de l'autre côté pas applicable tel quel lors de fins de vie parce que les soins dans ces circonstances sont techniquement particuliers et bien sûr chargés de significations toutes différentes.

Les pratiques de soins palliatifs pour des enfants arrivés au terme d'une longue évolution qui a transformé toute la famille, nécessitent donc des compétences que seule l'expérience bien encadrée procure.

### Définition large des soins palliatifs et première étape de la démarche

La définition généralement acceptée pour les soins palliatifs inclut les enfants souffrant d'une affection non guérissable, nécessitant des soins continus, quels que soient la maladie et le lieu où ils se trouvent. Les prises en charge englobent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel<sup>5</sup>. De nombreuses maladies chroniques ou handicaps, évolutifs ou non, peuvent entrer dans ce cadre et leur suivi palliatif entrant dans la responsabilité des médecins traitants et des infirmières qui les soignent au fil des jours.

1 Dangel T. The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage.* 2002 Aug; 24(2):160-5

2 Renard D, Chéris C, Santos-Eggiman B. Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. *Institut universitaire de médecine sociale et préventive*, 2001 (Raisons de santé, 64)

3 voir palliative-ch, 2003-4, 25-29

4 Himelstein BP and al. Pediatric palliative care. *N Eng J Med* 2004; 350: 1752-62

5 Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatric and Child Health (RCPC) guide 1997

Par comparaison avec les soins adultes, la pédiatrie est particulière notamment parce que le développement de l'enfant, avec sa famille, redéfinit constamment les contraintes, l'impact, le type et les modalités de soins, ainsi que les approches palliatives. Les enfants en fin de vie représentent un degré plus particulier encore des situations prises en charge, nécessitant des compétences relationnelles et techniques développées, ainsi qu'une gestion rodée des interfaces complexes entre les lieux de vie et de soin à l'enfant (hôpital, domicile, institution, école, loisirs).

Afin de circonscrire une première étape de travail, il a été décidé de se concentrer sur les enfants en fin de vie dans un terme prévisible de semaines à quelques mois. La majorité d'entre eux rentrent à la maison et nécessitent un dispositif de soins expert, bien encadré et en lien constant avec l'hôpital et le médecin de référence.

#### L'expérience des soins à domicile pédiatriques

Avec le développement récent d'un programme de soins pédiatriques à domicile exclusivement composés de professionnels de la pédiatrie, le canton de Vaud possède un instrument en évolution qui prend régulièrement en charge des enfants âgés de quelques semaines à 18 ans, atteints de pathologies graves, chroniques, voire terminales, demandant un haut degré de compétences techniques et humaines. En 2003, le programme a soigné plus de 200 enfants représentant plus de 4000 heures de soins. Six d'enfants ont bénéficié de soins palliatifs, 3 sont décédés à la maison, conformément à leur souhait et à celui de leur famille, d'entente avec l'équipe soignante et avec des soins d'accompagnement et de confort.

#### Vers une compétence spécifique

Un groupe interinstitutionnel, issu des structures qui prennent en charge des situations d'enfants en soins palliatifs et qui sont amenées à collaborer de façon étroite, a été constitué pour piloter le projet de développement. Il comprend des professionnels du Département médico-chirurgical de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, du programme des soins pédiatriques à domicile de l'Organisme médico-social vaudois et des institutions pour enfants vivant avec un handicap.

A partir d'un état des lieux actuel du canton (nombre et type de cas, pratiques, fonctionnement, ressources, problèmes, particularités de la pédiatrie) et des besoins des enfants, des familles et des soignants, les mesures nécessaires seront proposées. Elles porteront sur

- L'organisation: responsabilités, coordination, ressources, articulation entre les partenaires.
- La formation, l'encadrement et l'accompagnement (y compris le debriefing) des équipes de prise en charge.
- Le cadre d'accompagnement de l'enfant et de sa famille
- Le budget approprié aux mesures préconisées

#### Résultats attendus

Le but de ce projet, dont la définition doit être achevée d'ici à fin 2004 et dont la mise en œuvre débute immédiatement, est d'assurer la meilleure qualité possible d'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille, en formalisant et unifiant les pratiques entre les différentes structures de prises en charge. Chaque enfant continuera de bénéficier d'une analyse pluridisciplinaire et d'une réponse personnalisée à ses besoins. L'utilisation des ressources déjà existantes sera optimisée, les liens entre professionnels renforcés afin d'éviter de devoir «réinventer» chaque prise en charge et leurs indispensables collaborations.

L'organisation des soins sera renforcée afin d'en assurer la continuité entre les différentes structures. L'accompagnement entre l'hôpital et le milieu de vie de l'enfant doit offrir un même sentiment et environnement de sécurité, permettant à l'enfant de poursuivre ses activités (scolaire, ludiques) le plus longtemps possible.

Une formation continue médico-infirmière, commune aux différentes structures de prises en charge sera mise sur pied afin de répondre aux besoins des professionnels. Ceci en complément aux formations existantes (post-grade) en soins palliatifs.

Pour assurer la pertinence du dispositif, un lieu d'analyse et de suivi des situations sera établi.

#### Correspondance

Patricia Nater, infirmière responsable du programme des soins à domicile pédiatrique et cheffe de projet «Développement des soins palliatifs pédiatriques», Organisme médico-social vaudois, Provence 4, 1014 Lausanne. Tél. 021 623 36 25, E-mail: patricia.nater@omsv.vd.ch

Prof. Sergio Fanconi, chef du Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV, 1011 Lausanne, E-mail: sergio.fanconi@chuv.hospvvd.ch

Dr E. Masserey, Médecin responsable, Organisme médico-social vaudois, Provence 4, 1014 Lausanne. Tél. 021 623 36 33, E-mail: eric.masserey@omsv.vd.ch

Patricia Nater, Prof. Sergio Fanconi, Dr Eric Masserey

## Die Entwicklung pädiatrischer Palliative Care im Kanton Waadt

(Zusammenfassung)

### Einführung

Im Mai 2002 hat der Staatsrat des Kantons Waadt ein Dekret zur Schaffung eines kantonalen Palliative Care-Programms vorgelegt. Dieses sieht unter anderem vor, dass «nebst der Einführung eines pädiatrischen Aspekts in der Palliative Care Ausbildung eine kantonale Anlaufstelle für pädiatrische Palliative Care errichtet werden soll, die eine spezifische Beratung anbietet». Das Gesundheitsdepartement hat den Autoren deshalb ein entsprechendes Mandat erteilt, was auch den Wünschen des medizinisch-chirurgischen Dienstes des Universitätsspitals (CHUV) entgegenkommt.

### Die erste Etappe

Im Vergleich zur Betreuung Erwachsener ist das Besondere an der Pädiatrie, dass die Entwicklung des Kindes und seiner Familie die Bedingungen, die Wirkung, die Art und die Anwendungsweise von Palliative Care ständig verändert. Dies gilt noch vermehrt für Kinder an ihrem Lebensende. Hier sind grosse beziehungs-mässige und technische Kompetenzen erforderlich, sowie ein eingespielter Umgang an den Schnittstellen zwischen den Orten, wo das Kind lebt und wo es gepflegt wird (Spital, Wohnort, Schule, Heim, Freizeit).

In einer ersten Etappe wurde beschlossen, sich auf Kinder mit einer Lebenserwartung von Wochen bis zu einigen Monaten zu konzentrieren. Die meisten von ihnen kehren nach Hause zurück und benötigen dort eine kompetente und gut unterstützte Pflege in ständiger Verbindung mit dem Spital und dem zuständigen Arzt.

### Die Erfahrung der spitalexternen pädiatrischen Pflege

Im Rahmen dieses Programms wurden 2003 über 200 Kinder gepflegt, was zusammen über 4000 Pflegestunden entspricht. Sechs Kinder wurden palliativ gepflegt. Drei von ihnen sind gemäss ihrem Wunsch und demjenigen ihrer Familien in Absprache mit dem Pflorgeteam mit begleitender und lindernder Pflege zu Hause verstorben.

### Auf dem Weg zu spezifischen Kompetenzen

Eine interinstitutionelle Leitungsgruppe soll nun auf folgenden Gebieten weitere Massnahmen vorschlagen:

- Organisation: Verantwortungen, Koordination, Ressourcen, Vernetzung der einbezogenen Partner.
- Ausbildung, Unterstützung und Begleitung (inklusive Debriefing) der involvierten Teams.
- Begleitung der Kinder und ihrer Familien
- Erstellung eines angemessenen Budgets für die vorgeschlagenen Massnahmen.

### Erwartete Resultate

Bis Ende 2004 soll weiterhin die Situation jedes Kindes pluridisziplinär analysiert werden und eine massgeschneiderte Antwort erhalten. Die Nutzung der bestehenden Ressourcen soll optimiert und die Beziehungen unter Fachleuten intensiviert werden.

Für die Institutionen, die an der Betreuung der Kinder beteiligt sind, soll eine gemeinsame, den Bedürfnissen der Fachleute entsprechende medizinisch-pflegerische Weiterbildung geschaffen werden, in Ergänzung der bestehenden (Nachdiplom-)Ausbildungen in Palliative Care.

Um ein sachgemässes Massnahmendispositiv zu garantieren, soll eine Stelle mit der Analyse und Nachbereitung der Situationen beauftragt werden.

Patricia Nater, Prof. Sergio Fanconi, Dr Eric Masserey

## Sviluppo delle cure palliative pediatriche nel Cantone di Vaud

(Riassunto)

### Introduzione

Il Consiglio di Stato vodorese ha proposto nel maggio 2002 l'adozione di un decreto che istituisce un pro-

gramma cantonale di cure palliative. Il decreto prevede in particolare di «porre in atto a livello cantonale una antenna di riferimento nell'ambito specifico delle cure palliative pediatriche in grado di offrire una consulenza specialistica, necessaria parallelamente all'integrazione di un comparto pediatrico nell'insegnamento delle cure palliative». Di conseguenza, il Servizio della sanità pubblica ha conferito un mandato ad hoc agli autori che si congiunge agli impegni del Servizio medico-chirurgico del CHUV.

### Una prima tappa dell'iniziativa

Se paragonata alle cure degli adulti, la pediatria rappresenta un caso particolare, soprattutto perché lo sviluppo del bambino, unitamente alla sua famiglia, ridefinisce costantemente gli obblighi, l'impatto, il tipo e la modalità delle cure come pure gli approcci palliativi. I bambini in fine di vita sono un aspetto molto particolare delle situazioni di presa a carico. Essi necessitano di competenze relazionali e tecniche avanzate, nonché una gestione collaudata delle complesse interfacce fra luoghi di vita e di cura del bambino (ospedale, domicilio, scuola, tempo libero).

Per potere circoscrivere una prima tappa di lavoro, si è deciso di concentrarsi sui bambini in fine di vita nel lasso di tempo prevedibile che va da poche settimane ad alcuni mesi. La maggior parte di essi rientra a casa e necessita di un dispositivo di cure esperto, bene inquadrato e in costante collegamento con l'ospedale ed il medico di riferimento.

### L'esperienza delle cure domiciliari pediatriche

Nel quadro di questo programma, nel 2003 sono stati curati oltre 200 bambini per un totale di più di 4000 ore di cure. Sei di essi hanno beneficiato di cure palliative, 3 sono morti a domicilio, secondo il desiderio loro o dei genitori e d'intesa con l'équipe curante e con cure di accompagnamento e di confort.

### Verso una competenza specifica

Un gruppo interistituzionale, costituito al fine di orientare il progetto di sviluppo, propone alcune misure che riguardano

- L'organizzazione: responsabilità, coordinamento, risorse, articolazione fra i partners.
- La formazione, l'inquadramento e l'accompagnamento (compreso il debriefing) delle équipes coinvolte.
- La cornice di accompagnamento del bambino e della sua famiglia.
- Il budget appropriato alle misure previste.

### Risultati attesi

In tal modo, da oggi alla fine del 2004, ogni bambino continuerà a beneficiare di una analisi pluridisciplinare e di una risposta personalizzata a seconda delle sue necessità. L'impiego delle risorse esistenti sarà ottimizzata e il collegamento fra gli operatori professionali rafforzato.

Si porrà in atto una formazione continua medico-infermieristica, comune alle diverse strutture di presa a carico, allo scopo di rispondere alle esigenze degli operatori professionali. Ciò a complemento alle formazioni esistenti (post-graduate) in cure palliative.

Verrà istituito un luogo di analisi e di sostegno nelle situazioni correnti per garantire la pertinenza del dispositivo.

Vor knapp 10 Jahren hatten einige initiative Pflegefachfrauen die Idee, kranken Kindern – wie man es aus der Erwachsenenpflege schon lange kennt – die Pflege zu Hause, in der Geborgenheit ihrer Familien, zu ermöglichen. So wurde im Jahr 1995 kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich, als gemeinnütziger Verein mit dem Ziel gegründet, kranke, behinderte und sterbende Kinder und ihre Familien zu Hause zu betreuen.

Neun Jahre – eine kurze Zeitspanne für so viel Wachstum und die damit verbundenen Veränderungen. 1995 sind bei einigen wenigen Kindern im Kanton Zürich 1'500 Pflegestunden geleistet worden (2003: 30'665 Pflegestunden). Parallel zu den Pflegeeinsätzen machten die Pflegenden die Einsatzplanung, nahmen Neuanmeldungen an, klärten den Bedarf und die Machbarkeit ab, betreuten das Telefon, kümmerten sich um die Finanzierung, führten sämtliche administrative Arbeiten aus etc., etc. Und dies alles noch ohne Handy und e-Mail! Oftmals war es ein Job mit 24 Stunden Präsenzzeit, weil alle wussten, die engagierten Frauen der kispex sind immer erreichbar.

Das grosse Wachstum brachte nach und nach notwendige Veränderungen mit sich. Heute zählt die kispex 111 Mitarbeiterinnen, alle mit Erfahrung im Bereich Kinder und Jugendliche. Insgesamt teilen sich

Sandra Bach

## kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich

Was in einem ganz kleinen Rahmen begann, ist innerhalb neun Jahren zu einer nicht mehr wegzudenkenden Institution mit beachtlicher Pflegestundenanzahl angewachsen.