

Erika Süess, Kantonsspital Graubünden, Chur

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, die «palliative.ch» in dieser Serie etwas näher vorstellt. Diesmal ist es Erika Süess. Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Kantonsspital Graubünden in Chur. Sie arbeitet ausserdem in einer allgemeinmedizinischen Praxis in St. Moritz.

palliative.ch: Frau Dr. Süess, wie immer zuerst die Frage: Wer sind Sie?

Erika Süess: Eine sehr vielseitig interessierte Person. Ich habe immer das getan, was mir Freude bereitet, auch in der Medizin, so dass ich im Lauf meiner Karriere schon ganz verschiedene Dinge gemacht habe. So bin ich jetzt unter anderem in der Kinder- und Jugendmedizin gelandet und spezialisiert auf Palliative Care.

Sie sind im Kantonsspital Graubünden für die Pädiatrische Palliative Care zuständig. Wie kamen Sie zur Palliative Care?

Nach dem Staatsexamen arbeitete ich auf der Inneren Medizin in Münsterlingen, Kanton Thurgau, bin dort in der Onkologie gestartet, und mir machte der Kontakt zu den Menschen viel Freude. Ich erinnere mich an eine krebskranke Mutter, mit deren zwei kleinen Kindern ich gespielt habe, oder an ein Abschiedsfest, das ich für eine Palliativpatientin im Spitalzimmer organisiert habe. Damals gab es noch gar keine Spezialisierte Palliative Care. Später wechselte ich auf die Pädiatrie im Inselspital Bern und hatte es dort mit einem Kind zu tun, das an einer spinalen Muskelatrophie litt. Dieser Kontakt hat vieles verändert und mir die Augen bezüglich Palliative Care geöffnet. So habe ich mich entschieden, mich in diesem Bereich zu spezialisieren und bin für die Ausbildung nach Datteln, Nordrhein-Westfalen gegangen. Dort war ich im Team der SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) unter Boris Zernikow tätig. Meine Ausbildung vervollständigt habe ich zum einen durch eine Schwangerschaftsvertretung in der Abteilung von Eva Bergsträsser im Kinderspital Zürich und danach habe ich unter Jan Gärtner im Palliativzentrum Hildegard in Basel gearbeitet. Das hat es mir ermöglicht, viel Erfahrung im Bereich der Erwachsenen- und in der Pädiatrischen Palliative Care zu sammeln – das ist ein riesiger Unterschied.



Erika Süess (Bild zVg)

Und jetzt sind Sie in Chur und leisten dort ein bisschen Pionierarbeit ...

Ein bisschen ... (lacht). Zusammen mit der Pflegeexpertin mit Spezialisierung Pädiatrische Palliative Care Pascale van Kleef, die das Ganze zusammen mit palliative-gr initiiert und ein Konzept erarbeitet hat, darf ich jetzt mit einer Anstellung am Kantonsspital Graubünden seit Dezember 2025 die Palliative Care für Kinder im Kanton Graubünden aufbauen. Wir betreuen die Kinder vor allem ambulant. Bis jetzt haben wir etwa fünf Familien besucht und sind bei zehn bis fünfzehn Familien involviert. Wenn man das mit internationalen Zahlen vergleicht, rechnen wir für Graubünden mit 150 bis 230 betroffenen Familien. Bisher wurden Betroffene von den Teams von Zürich und St. Gallen betreut, wir möchten dazu beitragen, dass mehr in Graubünden möglich ist. In komplexen Fällen wie schwierigen Operationen oder Stoffwechselstörungen, für die uns die Kompetenz fehlt, wird man sich allerdings immer noch an die Kinderspitäler in Zürich oder St. Gallen wenden müssen.

Im Moment sind wir noch auf Spendenbasis finanziert. Derzeit geht es vor allem darum, das Angebot bekannt zu machen.

Sie haben erwähnt, dass es grosse Unterschiede zur Palliative Care für Erwachsene gibt. Einer ist sicher die oft jahrelange Betreuung.

Erwachsene ziehen sich in der Palliativphase eher zurück, während die Kinder viel mehr am Leben teilnehmen, so dass die Lebensfreude und -qualität eine grössere Rolle spielen. Wir sind im engen Kontakt mit der jeweiligen Schule, kümmern uns um das Familiensystem wie etwa die Geschwister und arbeiten mit Freiwilligen zusammen. Und die Betreuung dauert tatsächlich oft jahrelang, bis ins Erwachsenenalter. Doch dann haben wir oft ein Problem, denn diese Patienten sind aus Sicht der Palliative Care für Erwachsene gar keine Palliativpatienten, sondern Menschen mit komplexen chronischen Erkrankungen. Wir sind oft sehr nah an den PatientInnen und ihren Familien, aber wenn wir sie so im Alter von 20 bis 23 nicht mehr betreuen dürfen, fallen sie durch alle Maschen.

Mir nötigen die betroffenen Familien grossen Respekt ab, es ist unglaublich, was sie leisten. Umso schlimmer ist es, wenn dann eine Mutter ihren Job verliert, nur weil sie zu oft im Spital ist. Auch Schuldgefühle können sich sehr belastend auswirken, so etwa, wenn die Eltern meinen, sie hätten irgendetwas falsch gemacht. Oder sie haben ein schlechtes Gewissen dem gesunden Kind gegenüber. Umso wichtiger sind die neu entstandenen Kinderhospize und andere Entlastungsangebote. Auch Pro Pallium spielt eine sehr grosse Rolle, denn hier in Graubünden ist es nicht so einfach, Freiwillige und Fachpersonen vor Ort zu finden. Hinzu kommen die Distanzen innerhalb des Kantons – wenn wir jemanden aus dem Bergell betreuen, macht es das viel komplizierter. Doch die Bündner sind extrem engagiert und die wenigen Leute, die sich engagieren, machen einen sehr guten Job.

Die Leserinnen und Leser unserer Zeitschrift kennen Sie ausserdem als Co-Autorin der Rubrik «Für Sie gelesen». Nun gibt es ja unglaublich viele Fachzeitschriften – wie kommen Sie und Jan Gärtner zur Auswahl der Artikel, die Sie besprechen?

Jan hat einen sehr guten Überblick und ich informiere mich auf Pubnet. Im Bereich Pädiatrische Palliative Care ist es allerdings schwieriger, relevante Artikel zu finden, denn es wird in diesem Bereich viel weniger geforscht und publiziert. Jedenfalls achten wir darauf, dass die Artikel, die wir besprechen, einen Nutzen für die Umsetzung in der Praxis haben.

Sie absolvieren ausserdem eine Ausbildung in Trauerbegleitung.

Nach dem Studium hatte ich das Gefühl, dass ich von Psychologie keine Ahnung habe. Aber wie kann ich dann die

Emotionen nach dem Tod eines Kindes auffangen? Das hatte ich nie gelernt. Diese Zusatzausbildung macht mich viel entspannter, weil ich zu unterscheiden lerne, wann eine Reaktion normal und wann sie gefährlich ist.

Können Sie bestätigen, dass schwerkranke, sterbende Kinder früher loslassen können als ihre Eltern?

Es kommt auf das Alter an, aber meistens erlebe ich es so. Oft ist es beeindruckend, wie lange Kinder ihr Leiden erdulden, gerade weil die Eltern nicht loslassen können. Denn das Herz der Kinder ist meistens gesund, so dass der Körper noch einiges durchhält. Ich erlebe immer wieder, dass Eltern nicht über das Sterben sprechen möchten, weil sie glauben, das dürfe man nicht, dass es dem Kind jede Hoffnung nimmt. Kinder wissen oft, wie es um sie steht und wenn man sie lässt, stellen sie entsprechende Fragen. Auf die man so ehrlich wie möglich eingehen sollte, denn sie spüren, wenn man ihnen etwas verheimlicht.

Ist die Betreuung der Angehörigen intensiver als in der Palliative Care für Erwachsene?

Ja. Wenn man Eltern ist, hat es die Natur so eingerichtet, dass man sich um sein Kind sorgt. Dass das Kind gut ernährt wird – darum ist Ernährung immer ein riesiges Thema – und dass es nicht vor den Eltern stirbt. Das Verhältnis zu den Kindern ist viel symbiotischer als zu anderen Angehörigen.

Wie ist das, auch rechtlich, wenn ein Kind unter einer Behandlung leidet, die Eltern sie aber unbedingt fortsetzen wollen?

Bei Jugendlichen gibt es auf jeden Fall ein Mitspracherecht, bei Kindern und Jugendlichen braucht es in so einem Fall unbedingt eine ethische Besprechung. Wenn eine Behandlung eine grosse Belastung darstellt, ist es immer geboten genau hinzuschauen, wieviel Sinn sie wirklich macht. Ich persönlich finde, dass die Gefahr von futility, also dass eine Massnahme angewendet wird, obwohl sie sinn- oder wirkungslos ist, in der Pädiatrischen Palliative Care besonders gross ist. Meiner Meinung nach gehen wir da in keine gute Richtung, denn ich erlebe immer wieder mal, dass man etwas macht, weil man es machen kann. Vor zehn Jahren waren wir in Datteln extrem zurückhaltend, was eine Tracheotomie anbelangt. Heute wird sie eher mal durchgeführt, ohne, dass den Angehörigen wirklich in letzter Konsequenz bewusst ist, was das bedeutet. Es kommt allerdings auch vor, dass Eltern eine Behandlung, beispielsweise aus religiösen Gründen, ablehnen. Beides, das unbedingte Wollen einer Therapie, die wenig Sinn macht, und das Ablehnen aus religiösen Gründen, sind schwierige Themen, die Teams sehr an ihre Grenzen bringen können.

Herzlichen Dank für das Gespräch!

Das Interview führte Christian Ruch.

Erika Süess, Hôpital cantonal des Grisons, Coire

De nombreux pionniers et pionnières ont mis en place les soins palliatifs en Suisse. Une nouvelle génération, que «palliative.ch» présente plus en détail dans cette série, leur emboîte désormais le pas. Cette fois-ci, il s'agit d'Erika Süess, médecin spécialiste en pédiatrie et en médecine pour adolescents à l'Hôpital cantonal des Grisons à Coire. Elle travaille également dans un cabinet de médecine générale à Saint-Moritz.

palliative.ch: Dr Süess, comme toujours, commençons par la question habituelle: qui êtes-vous?

Erika Süess: Une personne aux intérêts très variés. J'ai toujours fait ce qui me plaisait, y compris en médecine, si bien qu'au cours de ma carrière, j'ai fait des choses très différentes. C'est ainsi que je me suis retrouvée, entre autres, en pédiatrie et en médecine pour adolescents et que je me suis spécialisée dans les soins palliatifs.

Vous êtes responsable des soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital cantonal des Grisons. Comment en êtes-vous venue à travailler dans le domaine des soins palliatifs?

Après avoir réussi mon examen fédéral en médecine, j'ai travaillé en médecine interne à Münsterlingen, dans le canton de Thurgovie, en commençant par l'oncologie, où j'ai beaucoup apprécié le contact avec les gens. Je me souviens avoir joué avec les deux jeunes enfants d'une mère atteinte d'un cancer ou d'une fête d'adieu que j'avais organisée pour une patiente en soins palliatifs dans sa chambre d'hôpital. À l'époque, les soins palliatifs spécialisés n'existaient pas encore. Plus tard, j'ai rejoint le service de pédiatrie de l'Hôpital de l'Île de Berne, où j'ai accompagné un enfant souffrant d'amyotrophie spinale. Cette expérience a été une révélation et m'a fait découvrir les soins palliatifs. J'ai donc décidé de me spécialiser dans ce domaine et je suis partie à Datteln, en Rhénanie-du-Nord-Westphalie, pour suivre une formation. Là-bas, j'ai travaillé au sein de l'équipe SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung/Soins palliatifs ambulatoires spécialisés) sous la direction de Boris Zernikow. J'ai complété ma formation en remplaçant une collègue en congé maternité dans le service d'Eva Bergsträsser à l'Hôpital pédiatrique de Zurich, puis j'ai travaillé sous la direction de Jan Gärtner au Centre de soins palliatifs Hildegard à Bâle. Cela m'a permis d'acquérir une grande expérience dans le domaine des soins palliatifs pour adultes et enfants, ce qui est très différent.

Et maintenant, vous êtes à Coire où vous faites un travail de pionnière ...

Un peu ... (rires). En collaboration avec Pascale van Kleef, infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, qui a lancé le projet avec palliative-gr et élaboré un concept, je suis désormais chargée de mettre en place les soins palliatifs pour enfants dans le canton des Grisons depuis décembre 2025, dans le cadre d'un emploi à l'Hôpital cantonal des Grisons. Nous prenons principalement en charge les enfants en ambulatoire. Jusqu'à présent, nous avons rendu visite à environ cinq familles et nous sommes impliqués auprès de dix à quinze familles. Si l'on compare ces chiffres avec les données internationales, nous estimons qu'il y a entre 150 et 230 familles concernées dans les Grisons. Jusqu'à présent, les personnes concernées étaient prises en charge par les équipes de Zurich et de Saint-Gall, mais nous souhaitons contribuer à développer l'offre dans les Grisons. Toutefois, dans les cas complexes, tels que les opérations difficiles ou les troubles métaboliques, pour lesquels nous ne disposons pas des compétences nécessaires, il faudra toujours s'adresser aux hôpitaux pédiatriques de Zurich ou de Saint-Gall.

Pour l'instant, nous sommes encore financés par des dons. Voilà pourquoi, il s'agit actuellement avant tout de faire connaître notre offre.

Vous avez mentionné qu'il existe de grandes différences par rapport aux soins palliatifs pour adultes. L'une d'entre elles est certainement la prise en charge qui s'étend souvent sur plusieurs années.

Les adultes ont tendance à se replier sur eux-mêmes durant la phase palliative, tandis que les enfants participent davantage à la vie, de sorte que la joie de vivre et la qualité de vie jouent un rôle plus important. Nous sommes en contact étroit avec les écoles concernées, nous nous occupons du système familial, par exemple des frères et sœurs, et nous travaillons avec des bénévoles. Cet accompagnement se poursuit en effet souvent pendant des années, jusqu'à l'âge adulte. Mais nous sommes alors souvent confrontés à un problème, car du point de vue des soins palliatifs pour adultes, ces patients ne sont pas considérés comme des patients en soins palliatifs, mais plutôt comme des personnes atteintes de maladies chroniques complexes. Nous sommes souvent très proches des patientes, des patients et de leurs familles, mais si nous ne sommes plus autorisés à les prendre en charge de l'âge de 20 à 23 ans, ils passent entre toutes les mailles du filet.

J'ai beaucoup de respect pour les familles concernées, ce qu'elles accomplissent est incroyable. C'est d'autant plus grave lorsqu'une mère perd son emploi simplement parce qu'elle se rend trop souvent à l'hôpital. Les senti-

ments de culpabilité peuvent également être très pesants, par exemple lorsque les parents pensent avoir mal agi. Ou lorsqu'ils ont mauvaise conscience vis-à-vis de leur enfant en bonne santé. C'est ce qui rend les nouveaux hospices pour enfants et autres offres de soutien d'autant plus importants. Pro Pallium joue également un rôle très important, car ici, dans les Grisons, il n'est pas facile de trouver des bénévoles et des professionnels sur place. À cela s'ajoutent les distances au sein du canton – lorsque nous prenons en charge une personne du val Bregaglia, la situation se complique encore davantage. Mais les gens des Grisons sont extrêmement engagés et les quelques personnes qui s'investissent font un excellent travail.

Les lecteurs et lectrices de notre magazine vous connaissent également en tant que coauteure de la rubrique «Lu pour vous». Il existe aujourd'hui un nombre incroyable de revues spécialisées – comment Jan Gärtner et vous-même sélectionnez-vous les articles dont vous discutez?

Jan a une très bonne vue d'ensemble et je m'informe sur Pubnet. Dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, il est toutefois plus difficile de trouver des articles pertinents, car la recherche et les publications y sont beaucoup moins nombreuses. Quoi qu'il en soit, nous veillons à ce que les articles dont nous discutons soient utiles pour la mise en œuvre dans la pratique.

Vous suivez également une formation en accompagnement du deuil.

Après mes études, j'avais l'impression de n'avoir aucune idée de la psychologie. Comment, dès lors, faire face aux émotions ressenties après le décès d'un enfant? Je n'avais jamais appris à le faire. Cette formation complémentaire me rend beaucoup plus détendue, car j'apprends à distinguer quand une réaction est normale et quand elle est dangereuse.

Pouvez-vous confirmer que les enfants gravement malades et en phase terminale peuvent lâcher prise plus tôt que leurs parents?

Cela dépend de l'âge, mais c'est généralement ce que je constate. Il est souvent frappant de voir combien de temps les enfants endurent leurs souffrances, précisément parce que leurs parents n'arrivent pas à les laisser partir. En effet, le cœur des enfants est généralement en

bonne santé, ce qui permet à leur corps de résister encore longtemps. Je constate régulièrement que les parents ne veulent pas parler de la mort, car ils pensent que cela n'est pas permis, que cela enlève tout espoir à l'enfant. Les enfants savent souvent où ils en sont et, si on les laisse faire, ils posent les bonnes questions. Il faut y répondre aussi honnêtement que possible, car ils sentent quand on leur cache quelque chose.

La prise en charge des proches est-elle plus intensive que dans les soins palliatifs pour adultes?

Oui. Quand on est parent, la nature fait que l'on se soucie de son enfant. On veille à ce qu'il soit bien nourri – c'est pourquoi l'alimentation est toujours un sujet très important – et à ce qu'il ne meure pas avant les parents. La relation avec les enfants est beaucoup plus symbiotique qu'avec les autres proches.

Que se passe-t-il, notamment sur le plan juridique, si un enfant souffre en raison de son traitement, mais que ses parents veulent absolument le poursuivre?

Les adolescents ont dans tous les cas un droit de regard; pour les enfants et les adolescents, une consultation éthique est absolument nécessaire dans un tel cas. Lorsqu'un traitement représente une charge importante, il est toujours nécessaire d'examiner attentivement dans quelle mesure il est réellement utile. Personnellement, je trouve que le risque de «futility», c'est-à-dire le fait d'appliquer une mesure alors qu'elle est inutile ou inefficace, est particulièrement élevé dans les soins palliatifs pédiatriques. À mon avis, nous n'allons pas dans la bonne direction, car je constate régulièrement des situations où l'on procède à une intervention simplement parce qu'elle est possible. Il y a dix ans, à Datteln, nous étions extrêmement réticents à pratiquer une trachéotomie. Aujourd'hui, elle est plus souvent pratiquée sans que les familles en comprennent pleinement les implications. Il arrive toutefois que des parents refusent un traitement, par exemple pour des raisons religieuses. Le fait de vouloir à tout prix un traitement qui n'a guère de sens et le refus pour des raisons religieuses sont deux sujets difficiles qui peuvent pousser les équipes à leurs limites.

Merci beaucoup pour cet entretien!

L'interview a été réalisée par Christian Ruch.

Erika Süess, Ospedale Cantonale dei Grigioni, Coira

Sono numerosi i pionieri e le pioniere che hanno dato avvio alle cure palliative in Svizzera. Sulle loro orme sta ora avanzando una nuova generazione, che «palliative.ch» presenta più da vicino in questa serie. Questa volta è il turno di Erika Süess, specialista in pediatria e medicina dell'adolescenza presso l'Ospedale Cantonale dei Grigioni a Coira. Lavora inoltre in uno studio di medicina generale a St. Moritz.

palliative.ch: Dottorressa Süess, come al solito cominciamo con la domanda di rito: chi è lei?

Erika Süess: Mi considero una persona con interessi molto vari. Ho sempre fatto ciò che mi dava gioia, anche in ambito medico, e questo mi ha portata a occuparmi di settori molto diversi nel corso della mia carriera. Così, tra le altre cose, ora sono approdata alla pediatria e alla medicina dell'adolescenza, con una specializzazione in cure palliative.

Lei è responsabile per le cure palliative pediatriche presso l'Ospedale Cantonale dei Grigioni. Com'è nato il suo interesse per le cure palliative?

Dopo l'esame di Stato ho lavorato nel reparto di medicina interna a Münsterlingen, nel Canton Turgovia. Lì ho iniziato nel reparto di oncologia e ho apprezzato molto il contatto umano con i pazienti. Ricordo ancora una madre malata di cancro con i cui bambini piccoli mi ritrovavo a giocare, o quella volta in cui organizzai una festa d'addio in camera per una paziente in cure palliative. All'epoca non esistevano ancora le cure palliative specialistiche. Successivamente mi sono trasferita in pediatria all'Inselspital di Berna, dove ho seguito un bambino affetto da atrofia muscolare spinale. Quel contatto ha cambiato molte cose e mi ha aperto gli occhi sul mondo delle cure palliative. Così ho deciso di specializzarmi in questo ambito e mi sono trasferita a Datteln, nella Renania Settentrionale-Vestfalia, per la mia formazione. Lì ho lavorato nel team di SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung – cure palliative ambulatoriali specialistiche) sotto la direzione di Boris Zernikow. Ho completato il mio percorso formativo prima con una sostituzione per maternità nel reparto di Eva Bergsträsser al Kinderspital di Zurigo, e successivamente lavorando con Jan Gärtner presso il cen-

tro di cure palliative Hildegard di Basilea. Queste tappe mi hanno permesso di maturare una vasta esperienza sia nelle cure palliative per adulti che in quelle pediatriche – tra le quali esiste una differenza enorme.

E ora si trova a Coira, dove sta svolgendo quasi un lavoro pionieristico ...

Solo un po' ... (ride). Insieme a Pascale van Kleef, esperta in cure infermieristiche e specializzata in cure palliative pediatriche – che ha dato il via a tutto il progetto in collaborazione con palliative-gr e ne ha elaborato il modello – da dicembre 2025 mi occupo di sviluppare il servizio di cure palliative pediatriche per il Canton Grigioni, grazie a un incarico presso l'Ospedale Cantonale. Assistiamo i bambini soprattutto a livello ambulatoriale. Finora abbiamo visitato circa cinque famiglie e siamo attivamente coinvolti con altre dieci o quindici. Se confrontiamo questi dati con le statistiche internazionali, stimiamo che nei Grigioni le famiglie interessate siano tra le 150 e le 230. Finora i pazienti venivano seguiti dai team di Zurigo e San Gallo; il nostro obiettivo è contribuire affinché sia possibile sviluppare maggiori possibilità di presa in carico qui nei Grigioni. In casi complessi, come interventi chirurgici difficili o malattie metaboliche per le quali non disponiamo delle competenze necessarie, sarà comunque ancora necessario rivolgersi agli ospedali pediatrici di Zurigo o San Gallo.

Al momento siamo ancora finanziati tramite donazioni. L'obiettivo principale, ora, è far conoscere il servizio.

Ha accennato al fatto che esistono grandi differenze rispetto alle cure palliative per adulti. Una di queste è sicuramente la presa a carico, che spesso si protrae per anni.

Nella fase palliativa, gli adulti tendono a ritirarsi, mentre i bambini continuano a essere pienamente coinvolti nella vita; per questo la gioia di vivere e la qualità della vita giocano un ruolo ancora più centrale. Restiamo in stretto contatto con le scuole di riferimento, ci prendiamo cura del nucleo familiare – come i fratelli e le sorelle – e collaboriamo con i volontari. L'assistenza, infatti, dura spesso anni, arrivando fino all'età adulta. Ed è qui che spesso sorge un problema: dal punto di vista delle cure palliative per adulti, questi pazienti non sono considerati «palliativi», ma persone affette da patologie croniche complesse. Siamo spesso molto legati ai pazienti e alle loro famiglie, ma quando, verso i 20-23 anni, non possiamo più seguirli, finiscono per essere abbandonati dal sistema.

Nutro un enorme rispetto per le famiglie colpite; ciò che riescono a fare è incredibile. È davvero terribile quando una madre perde il lavoro solo perché deve stare troppo spesso in ospedale. Anche i sensi di colpa possono essere un fardello pesantissimo, ad esempio quando i genitori pensano di aver sbagliato qualcosa o si sentono in colpa nei confronti dei figli sani. Per questo sono così importanti i nuovi hospice pediatrici e le altre offerte di sostegno. Anche Pro Pallium svolge un ruolo fondamentale, poiché qui nei Grigioni non è facile trovare volontari e specialisti in loco. A ciò si aggiungono le distanze interne al cantone: seguire qualcuno in Val Bregaglia, ad esempio, rende tutto molto più complicato. Tuttavia, i grigionesi sono estremamente determinati e le poche persone che si impegnano svolgono un lavoro eccellente.

Le lettrici e i lettori della nostra rivista la conoscono anche come co-autrice della rubrica «Letti per voi». Esistono moltissime riviste specializzate: come selezionate, lei e Jan Gärtner, gli articoli da recensire?

Jan ha un'ottima visione d'insieme, mentre io mi tengo aggiornata tramite Pubnet. Nell'ambito delle cure palliative pediatriche, tuttavia, è più difficile trovare articoli rilevanti, poiché in questo settore si fa molta meno ricerca e si pubblica di meno. In ogni caso, cerchiamo di scegliere articoli che abbiano un'utilità concreta per l'applicazione pratica.

Lei sta seguendo, inoltre, una formazione in accompagnamento al lutto.

Dopo gli studi avevo la sensazione di non saperne nulla di psicologia. Ma allora come avrei potuto accogliere le emozioni dopo la morte di un bambino? Non l'avevo mai imparato. Questa formazione specialistica mi rende molto più serena, perché mi insegna a distinguere quando una reazione è normale e quando, invece, diventa pericolosa.

Può confermare che, nella fase finale della malattia, i bambini riescono ad accettare ciò che sta accadendo prima dei loro genitori?

Dipende dall'età, ma nella maggior parte dei casi è proprio ciò che osservo. Spesso colpisce quanto a lungo i bambini sopportino la propria sofferenza, proprio perché i genitori non riescono a lasciarli andare. Il cuore dei bambini, infatti, è di solito sano, e il corpo continua a resistere.

Mi capita spesso di vedere genitori che evitano di parlare della morte perché credono che non si debba farlo, che toglierebbe al bambino ogni speranza. I bambini, però, capiscono spesso molto più di quanto si pensi e, se glielo si permette, pongono domande dirette. È importante rispondere loro con la massima sincerità possibile, perché percepiscono quando gli si nasconde qualcosa.

L'assistenza ai familiari è più impegnativa nelle cure palliative pediatriche rispetto a quelle per adulti?

Sì. Quando si è genitori, la natura ha previsto un istinto viscerale di protezione verso il proprio figlio. Ci si deve assicurare che sia nutrito bene – ecco perché l'alimentazione è sempre un tema particolarmente sentito – e, soprattutto, che non muoia prima dei genitori. Il legame con i figli è molto più simbiotico rispetto a quello con qualsiasi altro familiare.

Cosa succede, anche dal punto di vista legale, se un bambino soffre a causa di una terapia che i genitori vogliono però continuare a ogni costo?

Nel caso degli adolescenti, esiste senz'altro un diritto a essere ascoltati; tuttavia, quando si tratta di minori, in situazioni simili è indispensabile un consulto etico. Se un trattamento comporta un carico di sofferenza molto pesante, è doveroso valutare con estrema attenzione quanto senso abbia davvero proseguire. Personalmente, ritengo che il rischio di «futility» – ovvero l'applicazione di misure che risultano ormai prive di senso o di efficacia – sia particolarmente elevato nelle cure palliative pediatriche. A mio avviso non stiamo andando nella giusta direzione, perché mi capita sempre più spesso di vedere interventi eseguiti solo perché la tecnica lo permette. Dieci anni fa, qui a Datteln, eravamo estremamente cauti riguardo alla tracheotomia; oggi, invece, viene praticata con maggiore frequenza, senza che i familiari siano davvero consapevoli delle conseguenze ultime che questa comporta. D'altro canto, succede anche che i genitori rifiutino un trattamento, ad esempio per motivi religiosi. Entrambi gli scenari – l'ostinazione nel volere a tutti i costi una terapia che ha poco senso e il rifiuto per motivi di fede – sono temi complessi, capaci di spingere le équipe mediche al limite delle proprie possibilità.

Grazie mille per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.