



Résumé : webinaire sur les enfants et les adolescents, 8^e Forum PPC, 26 mai 2021

Mesure	<p>Amélioration ciblée des prestations de soins palliatifs pour les enfants et les adolescents (M 6.1)</p> <ul style="list-style-type: none">• Coopérations supracantoniales pour assurer la couverture géographique• Équipes de soins palliatifs pour enfants placées de manière centrale et rattachées à de grands centres pédiatriques, p. ex. des hôpitaux universitaires ou cantonaux <p>Destinataires : cantons et hôpitaux pédiatriques</p>
Invités	<ul style="list-style-type: none">– Eva Bergsträsser (direction des soins palliatifs pour enfants et médecin-chef du service d'oncologie, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich)– Martin Höss (directeur des soins infirmiers, association Soins pédiatriques à domicile Suisse)– Cornelia Mackuth-Wicki (responsable du domaine Soins palliatifs pédiatriques, Pro Pallium)– Mercedes Ogal (spécialiste en médecine de l'enfant et de l'adolescent, Brunnen)– Denise Bürkler (collaboratrice scientifique, direction de la santé et des affaires sociales, Office de la santé du canton de Nidwald)

Un groupe d'experts, incluant la représentation d'un office cantonal de la santé et des affaires sociales, est invité à débattre des premières étapes pour mettre en œuvre la mesure citée. Le second volet du webinaire donne aux participants l'occasion de réagir à ces échanges.

Chaque année, quelque 500 enfants et adolescents âgés de 0 à 18 ans décèdent en Suisse. À partir de ces données statistiques de l'OFS sur les décès, les professionnels estiment qu'environ dix fois plus de personnes de ce groupe nécessitent chaque année un accompagnement et des soins palliatifs spécialisés en raison d'une maladie limitant l'espérance de vie. Afin d'assurer cette offre (et c'est ce que prévoit la mesure), un **réseau de professionnels spécialisés et de structures** de soins palliatifs pédiatriques doit **couvrir le territoire**, au-delà des frontières cantonales et institutionnelles. Il faut donc des **professionnels formés**, en particulier dans les **soins palliatifs pédiatriques spécialisés**.

Par ailleurs, les invités soulignent l'importance

- de réfléchir conjointement à une **planification anticipée concernant la santé** dans la prise en charge pédiatrique ;
- **d'améliorer les bases de données** autour des soins palliatifs pédiatriques, et donc de participer au *minimal dataset* qui est prévu ;
- de **penser la prise en charge comme un tout** : outre la prise en charge médicale, il s'agit de proposer une assistance et un suivi social, pédagogique et psychologique tout en prenant en compte la prise en charge stationnaire et ambulatoire.

Quels sont les contours d'une offre de soins palliatifs pédiatriques couvrant toutes les régions ?

- L'offre comprend les domaines **ambulatoire et stationnaire**.
- L'offre intègre des **équipes de soins palliatifs mobiles** (ambulatoires), qui devraient être rattachées à un centre hospitalier (stationnaire).

- **Des interlocuteurs** doivent être prévus **dans les régions**. Selon notre groupe d'experts, une personne doit assurer la fonction de *care manager* (connaissance des offres, accès aux connaissances techniques et transmission de celles-ci) et devrait idéalement être rattachée à ces centres. Ainsi, les personnes concernées n'auraient plus besoin de « chercher le bon professionnel ».
- Les **organisations/prestataires de soins** doivent travailler en étroite collaboration, **au-delà des frontières cantonales**.
- Les enfants et adolescents doivent pouvoir bénéficier de la prise en charge la plus adaptée à leur situation, indépendamment de leur lieu de résidence. Ces prestations doivent être **cofinancées** par les pouvoirs publics (p. ex. les cantons), même **si une prestation est délivrée dans un autre canton**.
- Les professionnels travaillant en milieu hospitalier ne sont pas, en principe, autorisés à quitter l'hôpital pour assister les enfants et les pédiatres à l'extérieur. Il s'agit de résoudre ce **problème de prise en charge et de financement** auquel il n'existe **encore aucune solution**.
- Il serait important et judicieux de prévoir des **offres de décharge**, par exemple des **maisons de soins palliatifs pour enfants**¹. Au vu de sa taille, la Suisse ne devrait cependant compter qu'un seul, voire deux de ces établissements. Or, des initiatives sont en cours à Berne, à Zurich et à Bâle, ainsi que dans le canton de Schwyz. Une **coordination et une gestion** s'imposent donc d'urgence. Les maisons de soins palliatifs devraient se situer à proximité immédiate d'un hôpital universitaire afin de pouvoir transférer les enfants aux services de soins palliatifs en cas d'urgence. Les maisons de soins palliatifs pour enfants sont essentiellement financées par des fonds de tiers (dons). Aussi le maintien de la structure dépendant-il du bon vouloir des donateurs. Le besoin en professionnels formés est important pour le fonctionnement d'une maison de soins palliatifs. Il convient donc de réfléchir mûrement à l'emplacement et au nombre d'offres de ce type.

Quels sont les premiers pas qui permettraient d'améliorer l'accès à la prise en charge ?

- Du point de vue de la médecin-chef des soins palliatifs pédiatriques de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, **les établissements de soins de longue durée doivent bénéficier de hautes compétences, car beaucoup d'enfants y résident**. Le but serait de permettre aux enfants de rester plus longtemps dans leur environnement familial. Le personnel (pédagogie sociale, accompagnement socioprofessionnel et autres) connaît les enfants : un réseau relationnel s'est tissé dans ces lieux de vie.
- **La coopération et les connaissances régionales** devraient être présentes et visibles.
- Il existe en Suisse un [Réseau de soins palliatifs pédiatriques](#), qui est une plateforme de qualité mettant en contact de nombreux professionnels spécialisés, issus aussi bien de la médecine que des soins. Il faut faire **mieux** connaître ce réseau, notamment auprès des établissements de longue durée et des professionnels des soins de base, et davantage recourir aux personnes ressources.

Le renforcement du savoir-faire sur place (p. ex. celui des cabinets médicaux) et la coopération avec les centres hospitaliers sont des éléments clés pour une meilleure prise en charge des enfants et des adolescents gravement malades. Concrètement, comment peut-on y parvenir ?

Appréciations du point de vue des professionnels :

- La spécialiste en médecine de l'enfant et de l'adolescent, dont le cabinet se trouve à Brunnen, concentre son travail sur des cas rares et complexes (20-40 enfants actuellement). **Si elle ne focalisait pas son activité sur ce groupe**, une telle offre de prise en charge médicale ambulatoire par un cabinet médical n'existerait pas. La **gestion des soins et des cas**, ou *care and case management*, est à ses yeux un aspect déterminant, tout comme la coopération avec les professionnels de la région, la connaissance du réseau régional et la **coopération supracantonale** avec les

¹ Les maisons de soins palliatifs ne sont pas à considérer comme des lieux de fin de vie, mais comme un lieu offrant un soulagement aux personnes concernées, avec à l'appui un cadre psychologique et social, afin de reconstituer des structures et des ressources en vue de la période à domicile.

centres hospitaliers (p. ex. Zurich et Lucerne). Ces centres assurent une **disponibilité opérationnelle 24h/24**, ce qui est **essentiel pour la généraliste**.

- Une autre offre importante est celle de [Pallivia](#), le réseau pour enfants atteints de maladies limitant leur espérance de vie : **des professionnels spécialisés assistent les professionnels sur le terrain (backup)**.
- La coopération supracantonale fonctionne bien, estime la spécialiste en soins palliatifs de l'Hôpital universitaire de Zurich (centre hospitalier). Il y a une collaboration très étroite avec les prestataires des cantons d'Argovie et des Grisons et, au besoin, des interventions sont effectuées sur place. Les coopérations sont axées autour des patients (y c. **facturation à la charge du patient**), sans accords cantonaux. Pour les enfants provenant de cantons décentralisés comme le Tessin ou Uri, une visite de l'enfant ou des professionnels sur place n'est pas possible. Si l'on disposait d'un **meilleur savoir-faire sur place**, les professionnels des soins palliatifs spécialisés du centre hospitalier accumuleraient moins d'heures supplémentaires.

Appréciations du point de vue cantonal :

- Suivant la région et le canton, les moyens pour atteindre ces objectifs ne sont pas les mêmes ; il est toutefois possible d'**apprendre les uns des autres**.
- Dans le canton de Vaud, le CHUV et l'équipe mobile de soins palliatifs qui en dépend disposent des connaissances en matière de soins palliatifs pédiatriques spécialisés. Cette équipe mobile exerce également en dehors du canton de Vaud, même si cette activité n'a pas été formalisée à ce jour par l'autorité cantonale (p. ex. sous forme de conventions de prestations supracantonales). À noter que des efforts sont nouvellement entrepris dans ce sens. Au vu des **rare cas cliniques** nécessitant une telle offre, les **coûts des solutions supracantonales sont bas pour chacun des cantons**.
- Dans le canton de Nidwald, il existe des accords de prestations avec le canton de Lucerne, p. ex. en matière de soins pédiatriques à domicile (Kinderspitex). Une convention de prestation a été conclue entre les soins à domicile publics de premier recours et le service de soins palliatifs spécialisés mobiles. Cet aspect fonctionne bien en soi. Ce qui est plus difficile, c'est la **spécialisation des professionnels (« savoir-faire sur place »)**. Le canton de Nidwald en propose une, mais l'offre est rarement sollicitée. Il conviendrait d'investir dans la **sensibilisation et l'information des professionnels**. Le recours à des professionnels spécialisés n'est « pas un échec ». Il y a une très forte réticence parmi les professionnels des soins de base (soins palliatifs généraux) à recourir aux ressources spécialisées disponibles.

Que faire pour améliorer la situation dans son ensemble ? Proposition

La spécialiste en médecine de l'enfant et de l'adolescent établie à Brunnen propose les étapes suivantes :

- 1) Définir des régions de prise en charge pour toute la Suisse, ce qui s'annonce délicat puisque les centres universitaires sont spécialisés dans un domaine (p. ex. cardiologie)
- 2) Déterminer quel centre de compétences en soins palliatifs pédiatriques peut être « rattaché » à quelle région (recoupements possibles)
- 3) Clarifier quel centre hospitalier de soins palliatifs pédiatriques dispose de quelles ressources afin de garantir une prise en charge ambulatoire à domicile ou d'assurer la disponibilité 24h/24 des médecins de famille et des pédiatres assurant les soins sur place (soutien alliant expérience et compétences)
- 4) Clarifier quelles ressources sont disponibles dans quelle région : combien y a-t-il de pédiatres et qui parmi eux peut proposer une prise en charge palliative 24h/24 sur place ? Quels sont les services ambulatoires de soins et de décharge (KiSpex/Kinderspitex, [Fondation Joel](#), [Fondation KiFa](#), [Pro Pallium](#), [Insieme](#)) ? Quels sont les services sociaux ? Qui sont les psychologues spécialisés ?
- 5) Élaborer un document sur la base de ces indications (projet)
- 6) Adresser un courrier aux pédiatres (association professionnelle de la pédiatrie ambulatoire ou év. médecins de famille et de l'enfance ?) et aux autres services en leur présentant le projet et en les invitant à coopérer
- 7) Lancer une phase de projet d'env. trois ans, puis réévaluer la situation

Références : Pallivia <https://pallivia.ch/de/angebot> (D^r Jürg Streuli) dispose d'un projet pour la région de St-Gall.

Bien que cette démarche paraisse intéressante, le débat entre les invités met en lumière un problème de mise en œuvre qui se révèle fondamental : si les professionnels devaient rediriger un enfant vers une offre cantonale, le financement serait assuré. Par contre, si cette offre se situe dans un autre canton, le canton de résidence ne paierait rien. Pour résoudre ce problème, il faut impérativement une réglementation au niveau fédéral : une telle offre devrait être (co)financée par des fonds publics, quel que soit le lieu du traitement. Si l'on veut éviter de se retrouver avec 26 solutions de financement, **c'est à l'échelon supérieur qu'il faut intervenir en adaptant la LAMal**, estime la représentante cantonale.

Remarques conclusives

- Il est difficile de mettre sur pied une offre pour enfants et adolescents gravement malades qui couvre tout le territoire suisse. Les soins palliatifs constituent, du point de vue des professionnels, une offre intrinsèquement déficitaire dont personne ne veut. C'est dès lors **à la Confédération qu'il incombe de planifier cette offre** (p. ex. en déterminant quel canton doit fournir quelle prestation). Sur le fond, un **processus de recherche de solution coordonné** serait avantageux.
- Cependant, il faut aussi améliorer les données concernant les **besoins, sans quoi une planification est impossible.**
- Des changements marquants ne sont à prévoir que si « **les responsables politiques** » se rendent compte que la prise en charge des enfants et des adolescents gravement malades est une thématique primordiale.