



1^{er} Forum de la plate-forme « Soins palliatifs », le 27 avril 2017

Atelier 4 – Fiche d'information

Soins palliatifs pour les enfants

Comment l'administration publique, les fournisseurs de prestations, les prestataires financiers, les professionnels, les ligues soutenant les personnes concernées et les autres acteurs peuvent-ils contribuer à assurer aux enfants et à leur famille l'accès aux soins palliatifs dont ils ont besoin ?

La présente fiche d'information sert de base de travail pour les ateliers organisés dans le cadre du 1^{er} Forum de la plate-forme « soins palliatifs ». Elle doit contribuer à délimiter la problématique et mettre en évidence les mesures mises en œuvre entre 2010 et 2015 dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

1. Problématique

En Suisse, on dénombre chaque année 400 à 500 décès d'enfants âgés de 0 à 18 ans. Environ la moitié de ces décès surviennent durant la première année de vie. Les décès consécutifs à une maladie qui interviennent plus tard sont liés à des maladies incurables et, en partie, à des maladies très rares. Les pathologies les plus fréquentes sont les troubles neurologiques, suivis des cancers et des maladies cardiaques. Chez les enfants de plus de 2 ans, une des principales causes de décès sont les accidents.¹

Les soins palliatifs spécialisés en pédiatrie, offrant une prise en charge holistique et orientée sur les besoins des enfants et de leur famille, sont encore peu répandus en Suisse. La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a relevé la complexité des situations rencontrées en pédiatrie et reconnu la nécessité d'une analyse de situation.² C'est ainsi que l'étude « Paediatric End-of-Life Care Needs » (PELICAN, 2012-2015), soutenue financièrement par l'OFSP, a pu être réalisée. Elle a été effectuée dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, en coopération avec l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich et l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle.³

L'étude visait notamment à répondre aux questions suivantes : comment les enfants souffrant d'une maladie incurable sont-ils pris en charge en fin de vie ? Leurs parents se sentent-ils soutenus ? Quelle est la situation des professionnels qui accompagnent ces enfants ?

- 1. Quelles mesures sont-elles nécessaires dans le cadre des soins palliatifs en pédiatrie ?**
- 2. Comment les mettre en œuvre ? Sous la responsabilité de quels acteurs ?**

¹ Équipe de recherche PELICAN (2016) : Morts d'enfants en Suisse. Principales conclusions. Centre de compétence soins pédiatriques palliatifs de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich et Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle.

² Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (CDS) (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015.

³ Bergstraesser E., Zimmermann K., Eskola K., Luck P., Ramelet A.S. et Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. J Adv Nurs. 2015; 71: 1940-7.



2. Actions menées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Jusqu'à présent, aucune mesure spécifique pour les enfants gravement malades n'a été mise en œuvre dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, car les informations relatives à ces situations et aux besoins qui en découlent manquaient. Les résultats de l'étude PELICAN permettent désormais de mettre en place des mesures concrètes.

Les objectifs principaux de l'étude PELICAN étaient les suivants :

- présenter de manière exhaustive ce qui se pratique actuellement en Suisse en matière d'accompagnement des enfants en fin de vie ;
- recenser les besoins et les expériences faites par les parents concernés ;
- identifier les perspectives professionnelles dans ce domaine ;
- proposer des possibilités d'amélioration de la prise en charge des enfants en fin de vie ainsi que de l'accompagnement de leur famille.

Les principaux résultats de l'étude sont présentés ci-dessous. La dernière partie décrit les actions à mener, du point de vue de l'équipe de recherche, ainsi que les activités correspondantes déjà entreprises par l'OFSP.

Résultats de l'étude PELICAN

En Suisse, quatre enfants sur cinq (83 %) meurent à l'hôpital, et 62 % d'entre eux aux soins intensifs. Dans 84 % des cas, le décès intervient après une décision d'interrompre les traitements de maintien de la vie. La prise en charge en situation de fin de vie est complexe, comportant des symptômes nombreux (en moyenne 6,4 par patients) et variés, et nécessitant des soins intensifs qui mettent en œuvre un grand nombre d'interventions et de médicaments (en moyenne douze par patient au cours de la dernière semaine de vie). Environ la moitié seulement des enfants en fin de vie (48 %) ont séjourné ne serait-ce qu'une seule fois à la maison durant les quatre dernières semaines de vie, et la moitié seulement des familles concernées ont bénéficié durant cette période du soutien d'un service de soins pédiatriques à domicile. Les familles qui se sont occupées de leur enfant à la maison témoignent souvent de difficultés consécutives à cette prise en charge.

D'une manière générale, les parents ont un sentiment positif par rapport à l'encadrement de leur enfant durant la période de fin de vie. Dans tous les domaines pris en compte par l'étude, on a toutefois aussi enregistré des jugements extrêmement négatifs. Les principales critiques portent sur le manque de continuité et de coordination dans la prise en charge. Les expériences les moins positives sont régulièrement rapportées par les parents ayant perdu leur enfant des suites d'une maladie primaire neurologique. Les expériences des parents des enfants décédés des suites des autres pathologies prises en considération (cardiologie, néonatalogie, oncologie) sont plus positives.

Les professionnels interrogés accordent une très grande importance à l'accompagnement en fin de vie. Ils déplorent toutefois un manque de connaissances spécifiques ainsi que l'absence de possibilités de formation postgrade dans ce domaine. Pour les professionnels, les aspects les plus difficiles à gérer sont ceux qui résultent de l'absence de consensus au sein de l'équipe soignante quant à l'approche thérapeutique et à l'encadrement de l'enfant, du manque de clarté dans la répartition des compétences et des questions éthiques non résolues.

Actions à mener

L'équipe de recherche PELICAN a identifié des besoins à différents niveaux. Dans le cas spécifique des soins palliatifs pédiatriques, il importe que les mesures prévues tiennent compte du fait que la maladie et les circonstances qui l'accompagnent ont un impact non seulement sur l'enfant malade, mais également sur les membres de la famille, en particulier les parents et les frères et sœurs.

Structures de soins : mise en place de centres de compétence

Compte tenu des besoins estimés et des ressources disponibles limitées, le développement et l'intégration des soins palliatifs pédiatriques en Suisse devront se fonder sur des structures innovantes, mises en place sur le modèle de réseaux organisés autour de points focaux. Ces points fo-

caux seraient des centres de compétences, encore à créer, qui travailleraient en étroite collaboration avec les structures de soins existantes dans le domaine ambulatoire (pédiatres et médecins de famille pour les soins de base) ainsi qu'avec les offres proposées notamment par les services d'aide et de soins ambulatoires (soins pédiatriques à domicile).

Offre et qualité des soins : promouvoir l'Advance Care Planning (planification de la fin de vie)

En ce qui concerne les enfants atteints de maladie limitant l'espérance de vie, les objectifs thérapeutiques devraient être revus régulièrement. Les mesures nécessaires pour atteindre ces objectifs – s'agissant notamment de traitements intensifs ou de mesures de maintien de vie – devraient être évaluées en fonction du taux de succès estimé. Pour les enfants atteints de pathologies complexes, il est par conséquent recommandé de mettre en place suffisamment tôt un processus d'Advance Care Planning (ACP).

Une des mesures du projet « Soins coordonnés » de l'OFSP vise à renforcer la planification anticipée, qui permet de mieux coordonner les traitements et l'accompagnement tout au long de l'évolution des besoins du patient. Il convient de promouvoir le recours à l'ACP en tant qu'instrument d'aide à la décision, à la préparation et à la planification anticipée des traitements thérapeutiques futurs, ainsi qu'en tant que processus permettant d'éviter des hospitalisations superflues. Un groupe de travail a été chargé d'élaborer un cadre général pour la mise en œuvre de l'ACP en Suisse.⁴

Qualité des soins : critères d'indication et critères de résultats

Pour assurer un degré élevé d'acceptation et de sécurité dans le domaine des structures et des offres de soins palliatifs pédiatriques, il est nécessaire de fixer des critères relatifs aux indications ainsi qu'en matière de résultats. Cela permettra notamment d'évaluer l'efficacité des offres (*effectiveness*).

Soins palliatifs durant la grossesse : néonatalogie

Les cas et les problématiques qui se posent dans le domaine de la néonatalogie sont différents de ceux qui prévalent lors de la prise en charge d'enfants plus âgés et qui souffrent d'autres pathologies. La maladie de l'enfant à naître est souvent décelée en cours de grossesse, et le processus d'accompagnement des parents commence dès ce moment. Il paraît opportun qu'une équipe de soignants formés aux soins palliatifs soit intégrée à ce processus.

Recherche et formation

Conformément à la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, des objectifs de formation concernant les soins palliatifs ont été fixés dans la formation de base des médecins. Des recommandations ont également été formulées en vue de la formation postgrade des médecins spécialistes en pédiatrie. Les soins palliatifs peuvent être choisis comme thème spécifique dans toutes les formations postgrades. Les pédiatres peuvent en outre acquérir une spécialisation en soins palliatifs, mais il n'existe actuellement pas d'offre de formation continue en soins palliatifs pédiatriques.

Les auteurs de l'étude PELICAN soulignent la nécessité de mettre en œuvre d'autres projets de recherche dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques (y c. en ce qui concerne les données statistiques).

⁴ Cf. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung.html>.