

Développement des soins palliatifs pédiatriques pour les enfants en fin de vie dans le canton de Vaud

1^e étape: expérience des médecins et des infirmières

E. Masserey, P. Nater, S. Fanconi

Dans le canton de Vaud, 80 enfants décèdent en moyenne chaque année¹, dont environ 30 entrent dans les critères d'inclusion pour les soins palliatifs². En l'absence de principes et de procédures établies de suivi, d'organisation spécifique dans les unités de pédiatrie générale et de cursus de formation, les modalités de prise en charge ne sont pas homogènes ou peu systématisées. Les différentes structures concernées (hospitalières puis soins à domicile) doivent assurer une continuité de compétence et une cohérence dans les soins aux enfants et aux familles. La prise en charge comprend différentes dimensions et différents professionnels dont l'articulation est complexe. Elle englobe tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel³.

Brièvement évoquée dans une enquête de 2001 sur l'organisation des soins palliatifs (en général) dans le canton de Vaud⁴, 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.

Un décret du Conseil d'Etat vaudois de mai 2002 instituant un programme cantonal de soins palliatifs 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»; il prévoit parallèlement «l'intégration d'un volet pédiatrique dans l'enseignement des soins palliatifs». Avant d'établir des propositions d'organisation et de fonctionnement, un groupe de pilotage rattaché au Département médico-chirurgical pédiatrique du CHUV a souhaité préciser, par un sondage rapide et qualitatif compte tenu du temps et des ressources à

disposition, le constat concernant les pratiques et besoins actuels des médecins et infirmières en pédiatrie.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre plus large de 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 devenu un lieu de passage de courte durée, justifié essentiellement par les besoins diagnostiques et de stabilisation clinique. De plus en plus souvent et aussi pour des raisons financières, il est considéré que le suivi peut et doit se passer ailleurs, là où l'enfant vit, avec son environnement familial et social, ses valeurs, ses besoins personnels, physiques, relationnels, spirituels...⁵ Cette démarche correspond pour une part à une exploration de nouvelles frontières pour les professionnels et les organisations concernés.

Un questionnaire a été adressé à 500 médecins (dans les services hospitaliers pédiatriques et par email au Groupement des pédiatres vaudois) et infirmières (hospitalières et dans les soins pédiatriques à domicile, ainsi que dans quelques institutions pour enfants handicapés) portant sur leur propre expérience et sur la façon de pratiquer les soins palliatifs pour les enfants en fin de vie, dans le service où ils travaillaient. Un total de 212 questionnaires a été retourné (participation 42%), dont 167 (79%) venant d'infirmières. Parmi ces dernières, 25 faisaient partie du programme de soins pédiatriques à domicile et les autres pratiquaient en milieu hospitalier. Parmi les médecins, 15 étaient installés en privé.

Seuls 2 médecins et 12 infirmières bénéficiaient d'une formation en soins palliatifs. Une formation longue (correspondant à un certificat, plus de 20 jours) avait été suivie par 2 infirmières. La majorité des professionnels (166, 78%, soit 138 infirmières et 24 médecins, 4 non précisés) avait déjà suivi des

enfants en fin de vie et pour 41 d'entre eux, plus de cinq enfants. Le CHUV est le plus souvent en première ligne dans ces prises en charge et 113 de ces 166 professionnels expérimentés (68%) y travaillaient.

Dans le cadre de l'équipe soignante, des lignes de conduite définies étaient le plus souvent disponibles (87% des questionnaires) mais assez rarement des protocoles de soins (22%) ou des procédures d'organisation (19%).

Dans la prise en charge des symptômes, 56% des médecins et 88% des infirmières utilisaient des échelles d'évaluation de la douleur. Dans leur expérience, 53% et 55% respectivement, considéraient que toutes les situations de fin de vie avaient bénéficié d'une analgésie efficace. Pour les autres symptômes comme les vomissements, les troubles du transit, de la respiration ou de la miction, ou par rapport à l'anxiété, 26% et 23% considéraient que toutes les situations avaient été efficacement prises en charge.

Les mesures d'accompagnement comprenaient pour une large majorité des cas une prise en charge psychologique (94%), un accompagnement spirituel ou un soutien administratif. Les trois mesures associées étaient mentionnées par 49% des répondants. De nombreux partenaires du médecin et de l'infirmière sont mobilisés dans ces prises en charge. Dans l'ordre de fréquence mentionnée: le psychologue ou le psychiatre, le pédiatre traitant pour 45%, le physiothérapeute, l'assistant social, l'infirmière de liaison (une fonction particulière au CHUV rattachée au programme des soins pédiatriques à domicile), puis l'éducatrice en Petite enfance, l'ergothérapeute, l'enseignant, l'infirmière scolaire. Un suivi post-deuil est régulièrement proposé (61% des questionnaires) mais le plus souvent aux parents et à la fratrie, rarement aux personnes proches. La circulation de l'information entre les différents partenaires était considérée comme bonne à très bonne pour 48% des répondants (56% des médecins, 47% des infirmières).

Les médecins et infirmières se sentaient en majorité soutenus par leurs équipes en termes de temps (60%), d'écoute (61%) et d'encadrement professionnel (58%) pendant la prise en charge. Après le décès, ces proportions diminuent d'environ 5%.

Une supervision d'équipe était effectuée lors de ces prises en charge pour plus de la

moitié des médecins et des infirmières. Si l'accès à de la littérature spécialisée était disponible, seul un tiers des professionnels avait accès à une personne de référence pour ces prises en charge.

Qu'ils étaient expérimentés ou non dans les suivis de fin de vie, la grande majorité des professionnels attribuait une grande importance à la formation, au conseil spécialisé, à l'encadrement, aux procédures et protocoles ainsi qu'à la supervision et au debriefing. Peu d'entre eux (14 sur les 212 répondants) disaient n'être pas prêts à suivre de telles situations. Les autres (186) se déclaraient prêts à condition, pour la grande majorité de bénéficier d'une personne ressource, de conseils spécialisés et/ou de formation.

En première analyse, le taux de réponse de 42% au questionnaire, habituel dans ce type d'enquête, limite la précision du tableau, mais les répondants mettent en évidence une expérience certaine et répandue dans les prises en charge d'enfants en fin de vie et un usage diversifié de ressources professionnelles. Les améliorations nécessaires semblent consister pour l'essentiel en approches de références et en personne ressource. Cela permettrait de fédérer les pratiques déjà existantes et d'assurer la cohérence et la continuité dans les prises en charge.

Une analyse plus approfondie sera effectuée d'ici à fin 2004 en association avec une évaluation auprès des parents ayant vécu une prise en charge de ce type pour un enfant en fin de vie. Des propositions concrètes pourront être alors élaborées.

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, patricia.nater@omsv.vd.ch
- Prof. Sergio Fanconi, chef du Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV, 1011 Lausanne, sergio.fanconi@chuv.hospvd.ch
- Dr E. Masserey, Médecin responsable, Organisme médico-social vaudois, Provence 4, 1014 Lausanne, Tél. 021 623 36 33. eric.masserey@omsv.vd.ch

Références

- 1) Service Cantonal de Recherche en Information Statistiques (SCRIS)
- 2) Critères d'inclusion en soins palliatifs (cf ref. ACT 1997)

Groupe 1: Pathologies menaçant la vie, pour lesquelles des traitements curatifs existent mais qui peuvent échouer. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant les périodes où le pronostic est incertain ou lors d'échec de traitement. Les enfants en rémission ou suivant un traitement curatif satisfaisant ne sont pas inclus. Ex: cancer, malformations d'organes comme le cœur, le foie, les reins.

Groupe 2: Pathologies pour lesquelles des traitements de longue durée existent, visant la prolongation de la vie et permettant la participation à des activités normales. Une mort prématurée est toujours possible. Ex : mucoviscidose, dystrophie musculaire.

Groupe 3: Maladies évolutives sans traitements curatifs, où les traitements sont exclusivement palliatifs et peuvent se prolonger durant plusieurs années. Ex: lipidoses du système nerveux, mucopolysaccharidose
- 3) Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatric and Child Health (RCPCH) guide 1997
- 4) Renard D, Chérif 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)
- 5) Himmelstein BP and al. Pediatric palliative care. N Eng J Med 2004; 350:1752-62