

Soins palliatifs pédiatriques en Suisse

Katrin Scheinemann¹, Bâle

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Chaque année décèdent en Suisse environ 450 enfants de moins de 14 ans – un grand nombre suite à des problèmes périnataux, à des accidents ou de la violence et à des infections¹. Pourtant en 2014 102 garçons et 91 filles sont décédés suite à des malformations congénitales ou des maladies malignes ou chroniques – maladies à l'issue fatale et qui auraient nécessité une planification et un accompagnement anticipatifs. En Suisse vivent environ 3200 enfants et adolescents de moins de 17 ans avec une maladie mettant leur vie en danger (sans nouveau-nés)². Dans de nombreux pays à haut revenu existent donc des institutions de soins palliatifs pour enfants et adolescents et leurs familles hors des cliniques pédiatriques.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini les soins palliatifs comme suit³:

«Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.»

Pour les enfants et adolescents l'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) a proposé en 2003 la définition suivante:

«Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, embracing physical, emotional, social, and spiritual elements. It focuses on quality of life for the child and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of respite and care through death and bereavement. It is provided for children for whom curative treatment is no longer the main focus of care and may extend over many years.»

Quelles maladies/malformations sont potentiellement mortelles pendant l'enfance? La proposition de répartition en 4 groupes de l'ACT est utilisée mondialement⁴:

Groupe 1:

maladies potentiellement mortelles pour lesquelles des traitements sont possibles, mais qui peuvent échouer. Exemples classiques : les tumeurs malignes de l'enfant.

Groupe 2:

maladies potentiellement mortelles où des mesures thérapeutiques intensives peuvent prolonger la vie. Exemples classiques: la mucoviscidose ou les dystrophies musculaires.

Groupe 3:

maladies progressives au traitement exclusivement palliatif. En font partie les maladies métaboliques évolutives.

Groupe 4:

troubles sévères, pour la plupart neurologiques, qui rendent particulièrement sensible à des complications et péjorations imprévisibles. En font partie l'infirmité motrice cérébrale sévère et les lésions cérébrales ou de la moelle épinière.

En 2009 la Confédération et les cantons ont décidé la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs», dont la mise en œuvre était prévue en 2015⁵. Quelle est la situation actuelle des soins palliatifs pédiatriques en Suisse?

La définition élargie pour enfants de l'OMS peut servir d'état de lieux:

- *«Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.»*
- *It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.»*

- *Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.*
- *Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.*
- *It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.»*

Le diagnostic de maladie potentiellement mortelle de l'enfant est posé, dans la plupart des cas, dans une clinique pédiatrique. La prise en charge centrée sur la famille et adaptée au développement de l'enfant sont le pain quotidien du pédiatre et la collaboration multidisciplinaire est une partie intégrante de son activité clinique.

Actuellement seulement trois cliniques pédiatriques (Lausanne, St Gall et Zurich) disposent d'une équipe de soins palliatifs qui prend en charge les enfants tant à l'hôpital qu'à domicile. La prise en charge d'enfants et adolescents souffrant d'une maladie potentiellement mortelle fait partie des connaissances du pédiatre hospitalier et praticien mais ne peut remplacer l'expertise d'une équipe spécialisée. Il n'existe pas d'hospice ou de centre pour soins palliatifs pour enfants en Suisse. Une grande partie des enfants décèdent donc à l'hôpital dans un service de soins aigus, une plus petite partie à domicile.

Hospice vient du latin «hospitium», hospitalité, accueil. Au Moyen Âge des hospices servaient de lieu de repos pour les pèlerins; les premiers hospices pour malades et personnes en fin de vie ont été ouverts autour de 1900 à Dublin et Londres. L'idée d'un hospice pour enfants et adolescents est d'accompagner les enfants avec une maladie à l'issue fatale, ainsi que ses parents et frères et sœurs, en les accueillant de manière intermittente. Cet accompagnement est multidisciplinaire. En Allemagne existent actuellement 16 institutions de ce type.

En Suisse deux initiatives ont pour objectif la création d'un hospice pour enfants, comprenant environ 8 lits. L'une est l'association «Verein Kinderhospiz Region Bern», fondée en

¹ Oberärztin Hämatologie/ Onkologie, Universitätskinderhospital beider Basel (UKBB) & Universität Basel, Associate Professor of Pediatrics, McMaster University, Hamilton ON, Canada

août 2016, et l'autre la fondation «Stiftung Kinderhospiz Schweiz», fondée en 2009. Cette dernière organise depuis 2014 des semaines de vacances à Davos pour les enfants et adolescents concernées et pour leurs familles, afin de leur offrir soulagement et repos.

Dans le Pediatric Palliative Care Network CH (PPCN)⁸⁾ des pédiatres intéressés, soignants et experts en soins spécialisés, services de soins à domicile pour enfants et la Fondation Pro Pallium travaillent à une stratégie commune, avec le but de constamment améliorer la prise en charge des enfants et d'adolescents atteints et de leur familles. L'objectif du réseau est aussi de sensibiliser la population. Comme premier instrument pratique a été élaboré un plan de prise en charge pouvant être utilisé pour les soins palliatifs d'enfants et d'adolescents et contenant les données médicales les plus importantes ainsi que les contacts utiles.

L'objectif de la Fondation Pro Pallium (Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene)⁹⁾ est de soulager, accompagner et mettre en réseau les familles d'enfants avec une maladie potentiellement mortelle. Elle a pour cela recours à des bénévoles spécialement formés.

Les associations de soins pédiatriques à domicile¹⁰⁾ ainsi que les pédiatres praticiens, dont certains avec un intérêt particulier ou une formation complémentaire en soins palliatifs pédiatriques, sont des piliers essentiels pour la prise en charge ambulatoire d'enfants et adolescents avec une maladie potentiellement mortelle.

On peut constater en résumé que la prise en charge des enfants et adolescents avec une maladie potentiellement mortelle et les connaissances dans ce domaine se sont sensiblement améliorées ces dernières années en Suisse, mais il est urgent que les ressources financières, la formation spécifique et la reconnaissance de l'expertise soient développées dans les années à venir. Les soins palliatifs pédiatriques sont différents des soins palliatifs de l'adulte – il faut qu'on en tienne compte aussi dans la stratégie nationale.

Références

- 1) <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.asset-detail.262845.html>
- 2) http://www.palliative-zentralschweiz.ch/assets/pdf/Projektbroschu__776_re_kinderhospiz-schweiz.pdf
- 3) <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 4) A guide to the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). 2003, Bristol, UK.
- 5) <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- 6) www.deutscher-kinderhospizverein.de
- 7) www.kinderhospiz-schweiz.ch
- 8) www.ppcnch.jimdo.com
- 9) www.pro-pallium.ch
- 10) www.kinder-spitex.ch

Correspondance

Dr. med. Katrin Scheinemann
Oberärztin Onkologie/ Hämatologie
Associate Professor of Pediatrics,
McMaster University Hamilton Canada
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Spitalstrasse 33 | Postfach | CH-4031 Basel
Katrin.Scheinemann@ukbb.ch