



Figure 1: Points de jonction existants et en développement pour les soins palliatifs pédiatriques (SPP) en Suisse.

Soins palliatifs pour enfants et adolescents

Peu de temps pour la meilleure qualité de vie possible

Avec le succès de la médecine hautement spécialisée, les enfants atteints de maladies raccourcissant la durée de vie ont disparu du champ de vision des soins de santé. Cela a également des conséquences pour les soins intensifs pédiatriques en Suisse. Un groupe vulnérable est devenu encore plus fragile en raison de sa visibilité décroissante.

PD Dr méd. Dr sc. méd. Jürg C. Streuli^a; PD Dr méd. Eva Bergsträsser, MSc^b

^a idS Palliativmedizin, Pädiatisches Advanced Care Team, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen

^b idS Palliativmedizin, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Zürich

Introduction

En Suisse, peu d'enfants décèdent avant d'atteindre l'âge adulte. Il s'agit d'un signe réjouissant de l'efficacité des mesures préventives telles que la vaccination, de la prospérité et des options thérapeutiques pour de nombreuses maladies [1]. Parallèlement, la mort durant l'enfance est devenue tabou et se retrouve aujourd'hui souvent synonyme d'échec de tous les efforts médicaux et familiaux.

Un groupe vulnérable devient ainsi encore plus fragile. Devant tant d'efforts visant à combattre la mort, le sens, la qualité de vie et les ressources nécessaires dans les familles concernées et dans le système de santé peuvent tomber dans l'oubli. Il manque ainsi actuellement en Suisse les ressources globales permettant à un enfant et sa famille d'améliorer la qualité d'une vie de courte durée [2].

C'est là qu'interviennent les soins palliatifs pédiatriques (SPP). Contrairement aux soins palliatifs pour adultes, les SPP portent rarement sur la fin de vie. Au premier plan se trouvent la vie et la qualité de vie, souvent dans les conditions particulières d'une maladie chronique complexe présentant une espérance de vie limitée [3, 4].

D'après des données d'Angleterre extrapolées à la Suisse, au moins 5000 enfants (0-18 ans) vivent avec une maladie susceptible de raccourcir la durée de vie et 500 enfants décèdent chaque année avant d'atteindre l'âge adulte.

Dans la suite de l'article, nous souhaitons porter l'attention sur ce groupe vulnérable souvent négligé. Nous expliquons en quoi consiste une offre complète pour ces enfants et familles et comment, à notre avis, les critères EAE (efficacité, adéquation et économie) peuvent être remplis grâce au financement durable de SPP globaux.

Quelle est la particularité des soins palliatifs pédiatriques?

Les enfants ne sont pas de petits adultes [5]. Ce qui semble évident confronte le système de santé à des exigences de taille avec pour conséquence que les hôpitaux pédiatriques sont fondamentalement sous-financés [6].

Dans l'enfance, il existe une large palette de diagnostics rares souvent accompagnés d'une importante incertitude diagnostique et pronostique pour une forte intensité de traitement et prise en charge et un espoir persistant de guérison ou stabilisation. Cela implique un besoin continuellement élevé de discussion et soutien de toute la famille dans un rapport de tension entre espoir et deuil. Les traitements curatifs ou du moins prolongeant la durée de vie de la médecine hautement spécialisée vont alors longtemps de pair avec les mesures de promotion de la qualité de vie, notamment les visites

à domicile et la disponibilité en continu assurée par une équipe spécialisée qui connaît l'enfant et sa famille. Avec ses besoins très individuels de protection, stimulation et participation ainsi que son implication dans le système familial associé, l'enfant gravement malade impose d'énormes exigences à un réseau de prestataires de soins de base, organismes de soins pédiatriques à domicile, bénévoles, structures hospitalières et SSP spécialisés. La charge de personnel et de ressources est par conséquent très élevée et les structures nécessaires pour une offre complète font jusqu'à présent défaut dans la plupart des cantons.

La Situation en Suisse

La «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» (2010-2015) s'est attelée à une vaste palette de mesures dans les domaines «soins», «financement», «sensibilisation», «formation», «recherche» et «bénévolat» [5]. Grâce à la stratégie nationale, il existe actuellement de nombreuses offres aussi bien stationnaires qu'ambulatoires. En tant que groupe présentant des besoins particuliers, les enfants et adolescents ont longtemps été pris en considération de façon marginale. Un rôle prépondérant a été assuré par l'étude PELICAN (Paediatric End-of-Life Care Needs), qui a proposé pour la première fois une image complète des quatre dernières semaines de vie d'enfants mourant au sein et en dehors de l'hôpital entre 2012 et 2015 pour la Suisse [7, 8]. Elle a montré de manière remarquable le fossé entre l'offre et le besoin. En Suisse, à la différence des pays voisins, les soins palliatifs ne sont pas inscrits dans la loi en tant qu'offre de soins structurée. Les offres disponibles relèvent ainsi de l'initiative personnelle des différents établissements, réseaux et régions présentant en partie des mandats cantonaux. La prise en charge est donc lacunaire en Suisse, avec des conséquences parfois lourdes pour les enfants et familles concernés [2]. A la figure 1, les cercles jaunes représentent les centres existants ou en développement: cinq en Suisse alémanique, un à deux (éventuellement en coopération) en Suisse romande et un dans le Tessin.

Ce que proposent et doivent proposer les soins palliatifs pédiatriques

Conformément à ces particularités, les SPP spécialisés doivent avoir pour objectif, outre les composantes habituelles d'un traitement et accompagnement complets centrés sur le patient et la famille, les éléments clés suivants:

La meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et sa famille

- Un concept d'accompagnement adapté à l'enfant et la famille et associé à un contrôle

efficace des symptômes et des personnes de contact clairement définies est essentiel à cet effet.

Individualité et autodétermination des enfants et de leurs familles

- Les besoins et priorités de l'enfant et de la famille occupent une place centrale dans un traitement qui ne vise plus la guérison.
- Avant et pendant la prise en charge palliative, d'importantes décisions doivent être prises, susceptibles d'avoir de vastes conséquences sur l'évolution de la maladie, la gestion de la maladie et des crises. Une prise de décision commune, également appelée «Shared Decision Making», peut apporter une importante contribution pour le resenti de l'autodétermination et la résilience ainsi que pour la gestion des crises jusqu'au décès de l'enfant.

Accompagnement orienté sur les besoins

- Les objectifs thérapeutiques, tout comme le contrôle des symptômes, sont préalablement définis, communiqués et suivis sous forme d'un «Advance Care Planning».
- Le plan d'accompagnement disponible en Suisse dans les trois langues nationales convient à cet effet [9]. Celui-ci est généralement rédigé par une personne qualifiée responsable du cas (un ou une spécialiste en neurologie chez environ 60-80% des enfants) à l'aide de l'équipe de SSP, complété en continu et déposé dans les lieux correspondants (notamment service d'urgence, Association Soins pédiatriques à domicile, domicile, cabinet de pédiatrie, établissement de long séjour).

Soutien de l'enfant et la famille vivant avec et malgré une maladie grave

- La maladie d'un enfant sollicite la famille à différents niveaux de vie (physique, psychique, social, financier, spirituel). Les offres de soutien doivent ainsi être présentées et proposées à tous les membres de la famille, parfois aussi sous une forme non conventionnelle.

Permettre la normalité au quotidien

- Une certaine «normalité» est importante dans une situation exceptionnelle de longue durée. Outre les offres de soutien mentionnées, des prestations de bénévolat (p. ex. «pro pallium») et de réalisation de rêves (p. ex. «Etoile filante» ou «Herzensbilder») peuvent apporter une précieuse contribution.
- Les visites à domicile assurées par l'équipe spécialisée en SPP du centre hospitalier aident à apprendre à connaître la famille,

Encadré 1: Ressources d'accompagnement des soins palliatifs pédiatriques en Suisse

Réseau de soins palliatifs pédiatriques Suisse (PPCN CH) [9]

Le «réseau de soins palliatifs pédiatriques CH» (PPCN CH) regroupe des personnes qualifiées issues de diverses disciplines et institutions de toute la Suisse.

Pro Pallium [11]

Depuis 2009, «pro pallium» accompagne les familles d'enfants gravement malades avec un savoir-faire solide et une grande expérience. Les bénévoles formés soutiennent sur le long terme «leur» famille dans leur quotidien à domicile et créent des moments leur permettant de respirer. La collaboration continue avec une personne permet de bâtir une précieuse base de confiance. Cet accompagnement est gratuit pour la famille et financé exclusivement par des dons.

Pallivia [12]

L'association d'utilité publique «Pallivia» soutient et promeut les visites à domicile avec sa hotline disponible en continu ainsi que les ressources locales (Association Soins pédiatriques à domicile, institutions et pédiatres) grâce à la création et la réalisation de plans d'accompagnement, afin de former avec les hôpitaux régionaux des équipes efficaces dans l'accompagnement de ces familles. Depuis 2022, «Pallivia» propose en outre, en coopération avec l'Association Soins pédiatriques à domicile, des places en hospice pour enfants dans les établissements existants en Suisse orientale.

Allani [13] et Fondation suisse des hospices d'enfants [14]

Des projets concrets prévoient actuellement d'ouvrir des hospices autonomes dédiés aux enfants d'ici 2024.

son quotidien et ses besoins, mais aussi à ne pas perturber le quotidien par des rendez-vous.

Coordination et continuité de l'accompagnement indépendamment du lieu de prise en charge

- La mobilité des équipes spécialisées en SPP au sein et en dehors de l'hôpital joue un rôle majeur et augmente la qualité de l'accompagnement au domicile de l'enfant ou dans un établissement de long séjour.
- Un service de soins palliatifs, comme cela convient pour les adultes, n'est guère utile pour les enfants et adolescents. Ils nécessitent plutôt une combinaison entre aide et traitement à domicile, offres flexibles de soutien dans les unités hospitalières spécialisées pour la maladie et les besoins en question ainsi qu'offres ponctuelles visant à soulager la famille.
- Les tables rondes (au sein ou en dehors de l'hôpital) constituent un pilier essentiel pour la réussite d'une telle collaboration globale.

Accompagnement du deuil

- Le deuil ne débute pas au moment du décès, mais dès le diagnostic d'une maladie grave. Le deuil n'est pas uniquement associé à la mort (possible), mais aussi à la réalisation

que le temps et la vie avec l'enfant ne seront pas conformes aux représentations.

- L'accompagnement du deuil est généralement assuré par une offre multimodale d'approches psycho-socio-spirituelles pour toute la famille et inclut également le soutien des proches, de l'entourage (p. ex. l'école) et du réseau professionnel.

A quoi pourraient ressembler des soins palliatifs efficaces et complets pour les enfants en Suisse?

Compte tenu des ressources disponibles dans le système de santé suisse et en particulier en pédiatrie, une offre de SSP efficace et complète repose sur une étroite collaboration entre les centres hospitaliers et le réseau ambulatoire incluant l'Association Soins pédiatriques à domicile, les cabinets de pédiatrie, établissements de pédagogie curative et institutions de long séjour ainsi que les hospices pour enfants, et plus particulièrement sur des offres visant à soulager la famille et la possibilité d'un accompagnement en fin de vie [2, 7, 10].

Pour chaque région, une équipe SPP spécialisée d'un centre hospitalier devrait servir de point de jonction du réseau ambulatoire. L'équipe SPP spécialisée multiprofessionnelle doit, à notre avis, proposer impérativement à cet effet une disponibilité en continu. Cela

permet aussi, grâce aux plans d'accompagnement discutés de manière interdisciplinaire, d'assurer un contrôle efficace des symptômes au sein du réseau ambulatoire. En cas d'hospitalisation élective ou d'urgence, l'équipe SPP sert, premièrement, d'interface pour les ressources stationnaires et ambulatoires et, deuxièmement, de soutien de l'équipe stationnaire concernant les besoins spécifiques des enfants souffrant de handicaps complexes.

Des offres SPP efficaces reposent sur une collaboration précoce entre les structures SPP et la discipline chargée du cas, telle que la médecine intensive, la cardiologie, la neurologie ou l'oncologie. L'implication de l'équipe SPP doit être considérée comme une aide et un élargissement progressif (et non pas un remplacement) de l'offre existante. Cela se reflète notamment dans la question de l'introduction d'une équipe SPP. Nous sommes d'avis qu'il importe que la stratégie soit soutenue par l'hôpital et la région et que l'équipe remplisse les critères mentionnés. Les efforts relatifs à des structures SPP partielles, sans disponibilité en continu, ne sont ni suffisamment efficaces pour les familles concernées et la région, ni économiquement viables.

Cela nécessite des personnes qualifiées disposant d'une formation correspondante. En date de 2022, la Suisse compte seulement cinq spécialistes en pédiatrie titulaires du diplôme de formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative. De nombreux cabinets de pédiatrie et établissements de soins pédiatriques à domicile souffrent d'une pénurie aiguë de personnes qualifiées, en particulier dans les régions périphériques.

Perspectives

Les problèmes sont en grande partie reconnus et d'importants jalons ont été posés pour l'avenir. Depuis l'automne 2022, l'université de Zurich propose pour la première fois une formation multiprofessionnelle en SPP au niveau CAS.

Un accompagnement complet des enfants présentant un besoin en soins palliatifs peut aboutir avec le développement d'équipes SPP dans des centres hospitaliers définis, en étroite collaboration avec les ressources ambulatoires existantes et naissantes – cela inclut aussi les initiatives d'hospices et les organisations d'utilité publique telles que «pro pallium» et «Pallivia» (encadré 1). La garantie du financement



PD Dr méd. Dr sc. méd. Jürg C. Streuli
idS Palliativmedizin, Pädiatrisches
Advanced Care Team, Ostschweizer
Kinderspital, St. Gallen

L'essentiel pour la pratique

- En Suisse, près de 5000 enfants et adolescents présentent un besoin en soins palliatifs. Il manque encore suffisamment de structures de prise en charge pour ces enfants et leurs familles.
- Les soins palliatifs spécialisés pour les enfants peuvent s'effectuer avec succès et de manière complète au sein de réseaux composés d'équipes de centres hospitaliers et de structures régionales existantes, en particulier l'Association Soins pédiatriques à domicile et les cabinets de pédiatrie.
- Le financement de ces offres doit être assuré de manière durable.

des prestations de soins palliatifs stationnaires et ambulatoires est un prérequis essentiel. Les enfants et familles présentant un besoin en SPP doivent être identifiés à temps et l'accompagnement doit avoir lieu au sein et en dehors de l'hôpital, de manière créative, orientée sur les besoins et hautement qualitative.

Correspondance

PD Dr méd. Dr sc. méd. Jürg C. Streuli
idS Palliativmedizin
Pädiatrisches Advanced Care Team
Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstrasse 6
CH-9000 St. Gallen
[Juerg.streuli\[at\]kispisg.ch](mailto:Juerg.streuli[at]kispisg.ch)

Disclosure statement

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts potentiels.

Références

- 1 Meyer S. Demografie. In: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Hg. Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Bern: Hogrefe; 2020. S. 28–33.
- 2 Amstadt H, Hg. Palliative Care für vulnerable Patientengruppen – Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit [Internet]. Basel: amstad-kor; 2022 [letzter Aufruf am 11.06.2022]. Verfügbar unter: https://www.plattform-palliativecare.ch/sites/default/files/work/files/Schlussbericht_Konzept_PC_vulnPatientengruppen_Amstad.pdf
- 3 Streuli J, Bergstraesser E, Flury M, Satir A. Kinder-Palliativmedizin Essentials. Bern: Hogrefe; 2018.
- 4 Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529–43.
- 5 Bundesamt für Gesundheit (BAG) [Internet]. Bern: BAG; c2022 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- 6 pädiatrie schweiz [Internet]. Freiburg: pädiatrie schweiz; c2023 [letzter Aufruf am 28.05.2022]. «Was machen eigentlich Kinderspitäler?» – eine Bestandsaufnahme der Spitalpädiatrie Kindermedizin oder Medizin für kleine Erwachsene? Verfügbar unter: <https://www.paediatricschweiz.ch/was-machen-eigentlich-kinderspitaeler-eine-bestandsaufnahme-der-spitalpaediatric-kindermedizin-oder-medicin-fuer-kleine-erwachsene/>
- 7 Bergsträsser E, Zimmermann K, Marfurt K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, et al. Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). *2017;28:4.*
- 8 Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, Bergstraesser E. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):66.
- 9 Paediatric Palliative Care Network CH (ppcn) [Internet]. Zürich: ppcn; c2019 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://ppcnch.jimdofree.com/>
- 10 Sottas B, Wandt C, Hg. Praxispädiater würden in der pädiatrischen Palliative Care mehr tun, wenn... [Internet]. Schaffhausen: Rosenfluh Publikationen AG; 2020 [letzter Aufruf am 28.05.2022]. Verfügbar unter: https://www.rosenfluh.ch/paediatric-2020-03/09_nt_palliativ_paediatric_3-20
- 11 pro pallium [Internet]. Olten: pro pallium; c2022 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://www.pro-pallium.ch/>
- 12 Pallivia [Internet]. Uznach: Pallivia; c2020 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://pallivia.ch/de/>
- 13 Allani [Internet]. Bern: Stiftung allani Kinderhospiz Bern [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://www.allani.ch/>
- 14 Kinderhospiz Schweiz [Internet]. Zürich: Stiftung Kinderhospiz Schweiz; c2021 [letzter Aufruf am 23.01.2023]. Verfügbar unter: <https://kinderhospiz-schweiz.ch/>