

Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (Etude PELICAN 2012-2015)

Morts d'enfants en Suisse

Eva Bergsträsser¹, Karin Zimmermann^{1,2}, Katrin Marfurt³, Katri Eskola⁴, Patricia Luck¹, Anne-Sylvie Ramelet⁵, Patricia Fahrni-Nater⁶, Eva Cignacco^{2,7}

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Arrière plan

En Suisse, chaque année, 400-500 enfants meurent. La moitié environ décède au cours de la première année de vie. Les décès non accidentels au-delà de la première année sont dus à des maladies incurables, souvent très rares, en première ligne des pathologies neurologiques, suivies par les cancers et les maladies cardiaques. Au-delà de l'âge de deux ans une partie considérable des décès est d'origine accidentelle.

Depuis la mise en place de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010-2012 et 2013-2015), le développement des soins palliatifs en Suisse ne tient qu'insuffisamment compte de la pédiatrie et des besoins spécifiques des patients pédiatriques. Pour les enfants il n'existe actuellement une offre clairement définie pour la prise en charge d'enfants et adolescents nécessitant un accompagnement palliatif que dans deux cliniques universitaires (Lausanne et Zurich) et une clinique A (St Gall).

L'étude PELICAN (2012-2015)¹⁾, présentée ici succinctement, a été conçue pour répertorier systématiquement la situation des enfants en fin de vie en Suisse. L'objectif de l'étude était de dresser un état des lieux et d'en déduire des recommandations sur la meilleure façon de satisfaire les besoins de ces enfants et leurs familles et des professionnels concernés.

Quelques résultats issus de l'étude PELICAN

Pour l'étude PELICAN ont été contactées toutes les familles en Suisse ayant perdu, en 2011 et 2012, un enfant suite à une des 3

causes de maladie les plus fréquentes ou pendant les premières 4 semaines de vie. Des 307 familles retenues 149 ont participé à l'étude. Avec 38% le plus grand groupe était formé par les nouveau-nés (n=57), en deuxième lieu par les enfants décédés d'une maladie cancéreuse (25%, n=37), le troisième groupe étant formé par les enfants avec une maladie neurologique (24%, n=36) et le quatrième par les enfants avec une maladie cardiaque (13%, n=19).

Où les enfants meurent-ils en Suisse (fig. 1)

- Moins d'un enfant sur 5 sont décédés à la maison.
- Parmi les enfants hospitalisés, 4 sur 5 sont décédés aux soins intensifs.
- Pour 4 sur 5 enfants décédés aux soins intensifs a été prise la décision d'interrompre les mesures de maintien en vie.

En comparaison avec les données internationales, en Suisse le nombre d'enfants qui meurent à l'hôpital, et là surtout dans les services de soins intensifs, est nettement plus élevé. Ces chiffres sont influencés par le grand nombre de nouveau-nés mais, comme le montre la figure 1, décèdent à l'hôpital aussi des enfants avec une maladie oncologique ou neurologique. Seulement 17% des enfants inclus dans l'étude sont décédés à domicile.

Ce dont souffrent les enfants en fin de vie et comment ils meurent

La fin de vie, les dernières 4 semaines selon l'étude PELICAN, s'avère complexe en pédiatrie, comme le révèlent les dossiers médicaux

qui font état de nombreux traitements, médicaments et symptômes. Un tiers des enfants ont subi une intervention chirurgicale en narcose pendant les quatre dernières semaines de vie (58% dans le groupe des enfants avec une malformation cardiaque). En moyenne sont documentés, pour la dernière semaine de vie, 12 médicaments et un grand nombre de symptômes très variés (en moyenne 6.4), le plus fréquent étant la douleur (78% des patients), mais aussi p. ex. la dyspnée, l'agitation ou l'irritabilité. Les enfants décédés dans un service de soins intensifs le sont généralement suite à la décision d'interrompre les mesures de maintien en vie (84%). Ce qui signifie aussi qu'avec ces mesures il n'a pas été possible d'atteindre l'objectif souhaité.

La complexité de la prise en charge s'est révélée aussi lors des interviews avec des professionnels, comme en témoigne le passage ci-dessous:

«Le moment le plus difficile pour moi, c'est quand il faut redéfinir les objectifs thérapeutiques. C'est le moment où en tant que soignants ou médecins nous nous disons, il y a de la souffrance. Lorsque la décision est prise par l'équipe, cela devient plus facile.»

Les besoins des parents

D'après les résultats de l'étude, on peut résumer les besoins des parents par le terme de prise en charge axée sur la famille, incluant notamment:

- La création d'une relation entre équipe soignante et enfant/famille
Cet aspect relationnel n'a pas été relevé seulement par les parents mais aussi par les soignants interrogés
- Une communication ouverte et sincère
Les parents ne veulent pas être ménagés, ils veulent savoir comment va leur enfant et à quoi s'attendre
- Décision commune
Un aspect important de la communication est d'être pris au sérieux en tant que mère ou père dans l'évaluation de l'état de l'enfant et d'être inclus activement dans les prises de décision
- Soulagement de symptômes et troubles
La souffrance de l'enfant en fin de vie se

¹ Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich

² Pflegewissenschaft, Department Public Health, Medizinische Fakultät Universität Basel, Bernoullistrasse 28, 4056 Basel

³ Pflegedienst, Pflegeentwicklung, Ostschweizer Kinderspital, Claudiusstr. 6, 9000 St. Gallen

⁴ Pflegeentwicklung, Kinderklinik Stadtsptal Triemli, Birmensdorferstr. 497, 8063 Zürich

⁵ Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Rte de la Corniche 10, 1010 Lausanne

⁶ Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV, Rue du Bugnon 21, 1011 Lausanne

⁷ Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit, Bereich Forschung und Entwicklung Disziplin Geburtshilfe, Murtenstr. 10, 3008 Bern

grave dans l'esprit des parents. Ils souhaitent aussi savoir comment la mort se présente et ce qui les attend.

- Coordination et continuité de la prise en charge

Les parents sont très sensibles à cet aspect, surtout dans des situations critiques. Les expériences faites dans ce domaine étaient les moins bonnes, pour tous les groupes de diagnostics, avec souvent des vécus négatifs²⁾.

- Accompagnement dans le deuil

L'offre dans ce domaine est considérée insuffisante.

Les parents qui ont accompagné leur enfant en fin de vie essentiellement à domicile, décrivent leur satisfaction de lui avoir offert cette possibilité. D'autre part les difficultés et les effets négatifs de cette prise en charge intensive étaient considérables³⁾. En comparaison avec la population générale de l'étude, ces parents ont signalé plus de problèmes de santé (59% vs 41%) et des signes évidents d'épuisement. Ils souhaitent surtout un soutien pour les besoins quotidiens. Il faut probablement considérer que dans cette enquête il s'agissait surtout des 4 dernières semaines de vie. Pour la prise en charge à long terme de l'enfant, l'intervention d'un service de soins à domicile prend probablement plus d'importance.

Perspective des professionnels

Dans six groupes de discussion interdisciplinaires ont été interviewés 48 professionnels, n'ayant en général pas suivi de formation spécifique en soins palliatifs pédiatriques (SPP) et n'étant pas issus d'un des groupes de soins palliatifs mentionnés (Zurich, Lausanne, St Gall). Ces professionnels ont clairement exprimé lors de l'interview que la prise en charge d'enfants en fin de vie fait partie de leur activité. Parallèlement au souhait de rester impliqués dans ce type de prise en charge, ont été mentionnés le manque et la nécessité de structures spécifiques pour ces patients et leurs familles. En considérant leur propre activité (non spécialisée) de soignant auprès d'enfants en fin de vie, les professionnels ont soulevé trois points:

- Clarté et unité de doctrine par rapport au traitement et au suivi
- Compétences clairement définies (spécialistes et disciplines)

Référent médical avec compétences en SPP

Bonne coordination notamment lors de la transition des soins au domicile

- Advance Care Planning

Afin de mieux satisfaire à l'avenir ces aspects de la prise en charge – outre les offres spécialisées de SPP – les professionnels questionnés ont souhaité:

- Plus de possibilités de formation, formation postgraduée et continue
Notamment en gestion de l'entretien, transmission de mauvaises nouvelles
- Soutien par des équipes spécialisées en SPP
- Aide lors de conflits dans l'équipe et soutien réglementé des équipes soignantes
- Concepts et directives pour SPP

Recommandations pour le développement des soins palliatifs pédiatriques en Suisse

Dans le contexte de ces recommandations il faut souligner que le nombre de décès ne permet de conclusion sur le nombre d'enfants nécessitant des soins palliatifs. De nombreuses maladies évoluent pendant des années et ces enfants parfois très sévèrement atteints ont d'importants besoins de soins et d'accompagnement, avec de fréquentes situations de crise et hospitalisations. Il faut en outre garder à l'esprit qu'à côté de l'enfant malade les membres de la famille, en première ligne parents et frères et sœurs, sont

touchés par la maladie et les circonstances inhérentes. Au niveau international on estime la prévalence des enfants et adolescents souffrant d'une maladie potentiellement mortelle et qui pourraient bénéficier de SPP à 32/10'000 enfants et adolescents (0-19 ans)⁴⁾. En Suisse avec ses environ 8 millions d'habitants dont 20% de jeunes de 0-19 ans, cela correspond à environ 5000 enfants et adolescents.

Pour le développement et l'intégration des SPP en Suisse il faut viser, en tenant compte des ressources limitées et des besoins estimés, des structures de prise en charge innovantes qui pourraient fonctionner selon un modèle en réseau avec des centres de compétence. Comme centres de compétence on peut imaginer les 5 cliniques pédiatriques universitaires et l'hôpital pédiatrique de St Gall, d'autres centres non universitaires étant envisageables, selon les intérêts et les potentiels de ces derniers. Des soins palliatifs pédiatriques spécialisés sont en principe prévus par la Confédération⁵⁾.

Des services consultatifs pour SPP se généralisent au niveau international⁶⁾. Cela signifie que notamment à l'interne de l'hôpital la responsabilité incombe aux sous-spécialités médicales. A l'extérieur ce sont des équipes en SPP qui assument en partie la coordination et optimisent les passages entre hôpital et domicile et/ou institutions de soins à long terme. Il est rare qu'on crée des unités hospi-

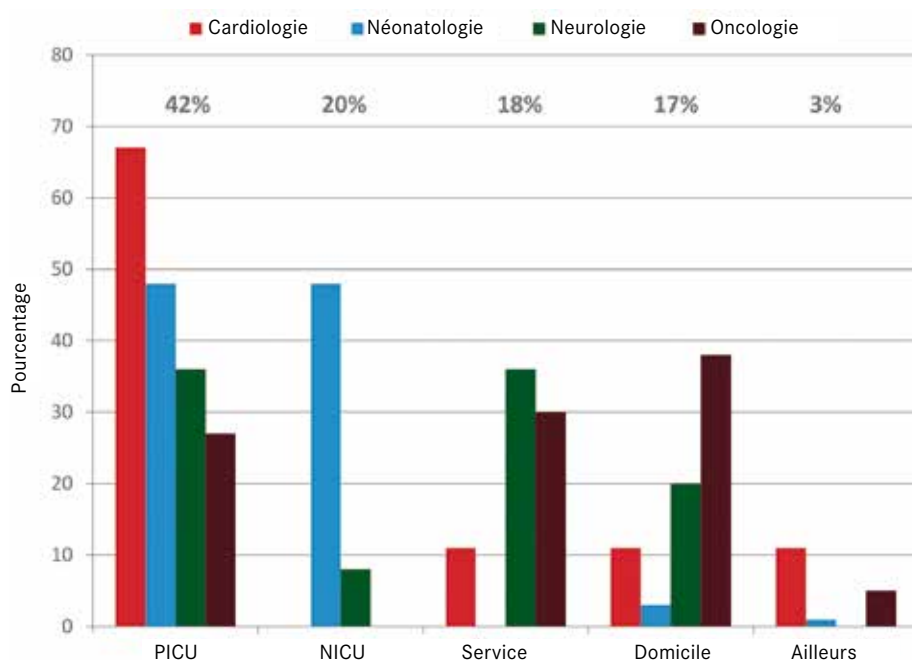


Figure 1: Lieu du décès

*PICU, Paediatric Intensive Care Unit; NICU, Neonatal Intensive Care Unit

talières, le collectif de patients étant trop hétérogène.

Les centres de compétence travailleraient étroitement avec les structures ambulatoires existantes, les pédiatres et médecins de famille ainsi que les services de soins pédiatriques à domicile. Il serait ainsi possible de créer des équipes mobiles, à partir des centres de compétence et des structures ambulatoires existantes, très flexibles et adaptées aux besoins de prise en charge.

Outre les structures médicales et de soins devraient être imaginées, évaluées par des projets pilotes et mises en oeuvre avec des critères d'indication clairs et une grande flexibilité, des offres de soutien pour les familles avec des enfants gravement malades.

Devraient être ainsi disponibles des SPP pour les enfants et les familles qui les nécessitent dans toutes les régions de Suisse.

Références

- 1) Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, 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(8): 1940-7.
- 2) Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 30.
- 3) Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death - a mixed methods study. *J Adv Nurs* 2017.
- 4) Fraser LK, Miller M, Hain R et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129(4): e923-929.
- 5) Grünig A. Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. OFSP et CDS; 2011.
- 6) Feudtner C, Womer J, Augustin R et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013; 132(6): 1063-70.

Correspondance

PD Dr. med. Eva Bergsträsser
Kompetenzzentrum Pädiatrische
Palliative Care
Universitäts-Kinderspital Zürich -
Eleonorenstiftung
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
Tel. 044 266 7723
Fax 044 266 7160
eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch