

Renforcer les soins palliatifs prodigués par les pédiatres de cabinet

Résumé

En Suisse, il y a entre 3000 et 5000 enfants et adolescents atteints de maladies limitant leur espérance de vie. Tous ces enfants et adolescents atteints de maladies limitant leur espérance de vie ne peuvent pas être aidés. Même si des soins de qualité sont dispensés dans les hôpitaux, la plupart des soins sont dispensés à domicile pendant de nombreux mois ou années et les soins sont prodigués par les parents, les frères et sœurs, les soins à domicile, les équipes mobiles et les thérapeutes. Les pédiatres de cabinet ont souvent l'impression d'être des acteurs marginalisés par rapport aux spécialistes. Même s'ils sont aujourd'hui de plus en plus impliqués dans les situations de soins palliatifs parce que l'envie de prodiguer des soins ambulatoires est plus importante que celle d'offrir des soins hospitaliers, mais de plus en plus de personnes ont envie de passer la fin de leur vie dans un environnement familial - et qu'ils peuvent être joignables près de chez eux, en particulier la nuit et le week-end.

Une étude pilote menée à Bâle et en Argovie a montré qu'une bonne partie des 20 pédiatres interrogés ne sont pas suffisamment préparés à prodiguer de tels soins. Ils souhaiteraient un soutien pratique, professionnel et organisationnel, par exemple pour réduire le stress et l'anxiété, en augmentant le nombre de visites à domicile la nuit et le week-end, pour accroître la sécurité et éviter les hospitalisations d'urgence non souhaitées et parfois inutiles. Les pédiatres interrogés ont mentionné des outils manquants et des besoins de formation pour de bons soins palliatifs pédiatriques ambulatoires.

Le projet de pro pallium est constitué de deux parties :

1) *Recherche sur les services (non-)prodigués* pour acquérir des connaissances sur les soins palliatifs pédiatriques ambulatoires destinés aux enfants, aux adolescents et à leurs familles. Plus précisément, les données sur le rôle, les défis et les besoins des pédiatres praticiens correspondaient à celles des familles. Idéalement, des données représentatives de l'ensemble de la Suisse seront obtenues et publiées afin de démontrer la nécessité d'une action pratique et politique.

2) *Développer la pratique* afin d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des enfants et des familles touchés dans une période difficile par la sensibilisation, la formation continue ciblée, les fiches d'urgence, les données de contact des partenaires du réseau du CPP, les services de secours et de soutien ou également par l'inter- et la supervision. Il est nécessaire de poursuivre la formation, notamment en ce qui concerne les relations avec les partenaires du réseau dans le système de soins palliatifs pédiatriques. Les besoins exprimés couvrent par exemple la manière de mener des conversations, des tables rondes avec des spécialistes, les situations de décès à domicile, les fiches d'urgence standardisées, le rôle des bénévoles ainsi que les possibilités d'aide et de soutien, les questions d'assurance et d'indemnisation, les effets secondaires et les symptômes, les questions sociales et psychologiques concernant les frères et sœurs et l'école, le deuil et l'accompagnement. Les aspects professionnels et pratiques sont inclus dans un vade-mecum destiné aux pédiatres.

Le projet s'adresse à **plusieurs groupes cibles** et est **bénéfique** pour chacun d'entre eux :

- *Pédiatres de cabinet*

Ils deviennent plus conscients et attentifs aux besoins des enfants et des adolescents en situation palliative et ce grâce à une formation continue durant laquelle ils acquièrent davantage de connaissances pour mieux les prendre en charge. En plus, ils sont renforcés pour assumer un rôle actif en tant que partenaires des hôpitaux pour enfants.

- *parents d'enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie ou d'une maladie palliative.*

Ils reçoivent des soins palliatifs à proximité de leur domicile et sont intégrés dans les soins primaires. Les visites à domicile la nuit et le week-end augmentent la sécurité, réduisent le stress et l'anxiété, et diminuent le nombre d'hospitalisations non souhaitées.

- *Le système de soins palliatifs pédiatriques*

L'échange d'expériences crée la possibilité d'être accessible dans toutes les régions. Le développement de la pratique devient plus homogène grâce à l'échange et la réflexion sur les modèles, les processus et les documents et améliore les soins et la qualité de vie à domicile.

Dr Beat Sottas, Conseil de fondation, Responsable du projet b.sottas@pro-pallium.ch
Dre Claudia Wandt, Pédiatre, Conseils et Recherches c.wandt@pro-pallium.ch

