

LE RÉSEAU NATIONAL POUR SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (PPCN CH) – UN ENGAGEMENT SUISSE PAR ET POUR LES PROFESSIONNEL·LE·S

Deborah Gubler, Cornelia Mackuth

L'article original a été rédigé en allemand.

Traduit par : Rudolf Schlaepfer



Deborah Gubler

Cornelia Mackuth

Les enfants et les adolescent·e·s atteint·e·s d'une maladie chronique complexe, pour laquelle une approche curative n'est pas ou n'est plus efficace ou dont le bénéfice est incertain, nécessitent une prise en charge palliative globale, qui prend en compte la famille et son entourage. L'approche peut être médicale et soignante et/ou sociale, psychologique et/ou spirituelle. Les proches, en particulier les parents, les frères et sœurs, les grands-parents et d'autres personnes de référence, sont également touchés, même au-delà du décès de l'enfant ou de l'adolescent·e.

Des efforts sont en cours en Suisse pour générer des données nationales sur les soins palliatifs pédiatriques (SPP). On estime la prévalence à environ 10 000 enfants⁽¹⁾. Afin que ces enfants malades et leurs familles soient mieux entendus et pour permettre aux professionnel·le·s d'échanger sur ces questions et préoccupations, a été créé il y a quatorze ans le Réseau suisse de soins palliatifs pédiatriques (PPCN CH).

Introduction

Le PPCN CH a été fondé en octobre 2010 à l'initiative d'une experte en soins infirmiers de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, en tant que réseau informel, à un moment où la santé publique et la politique de santé en Suisse accordaient plus d'attention aux soins palliatifs. La pédiatrie devait être représentée dans un paysage de soins palliatifs largement centrés sur les adultes et devait également être mieux mise en avant dans la Stratégie nationale de soins palliatifs 2010–2012, ainsi que dans les directives nationales de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)⁽²⁾.

Dès le début, les membres ont traité les sujets prioritaires selon un triage d'urgence, abordant des questions stratégiques concernant le développement du réseau et des soins palliatifs pédiatriques (SPP), ainsi que des questions concrètes liées à la pratique quotidienne.

Le document fondamental est le plan de prise en charge, utilisé au niveau national.

Le site internet initialement créé par le réseau a été intégré en 2023 à celui de palliative.ch, ce qui met encore mieux l'accent sur les objectifs communs et la mise en réseau nationale⁽³⁾. La collaboration avec palliative.ch est constructive pour le réseau et s'est intensifiée ces deux dernières années, tant au niveau de la présentation conjointe et de la mise en avant des sujets prioritaires, qu'au niveau de la représentation des intérêts pédiatriques et de la visibilité des SPP par différents canaux.

Membres

Bien que le réseau ait initialement été mono-professionnel, composé de professionnel·le·s des soins infirmiers provenant de divers milieux et bénéficiant d'un soutien idéal du corps médical, l'objectif était dès le début d'assurer une représentation aussi large que possible des professions du domaine des soins palliatifs au sein du réseau, en particulier de la profession médicale. L'ensemble de la structure de prise en charge en Suisse doit être représenté : le secteur hospitalier, les professionnel·le·s travaillant en ambulatoire dans des organisations de soins pédiatriques à domicile, des organismes impliquant des bénévoles, ainsi que des psychologues, thérapeutes, professionnel·le·s d'institutions pédagogiques, initiatives de type hospice, et des aumôniers et assistant·e·s sociaux. Des professionnel·le·s du domaine des services funéraires, de l'accompagnement en deuil et de la recherche sont également représenté·e·s (voir graphique 1).

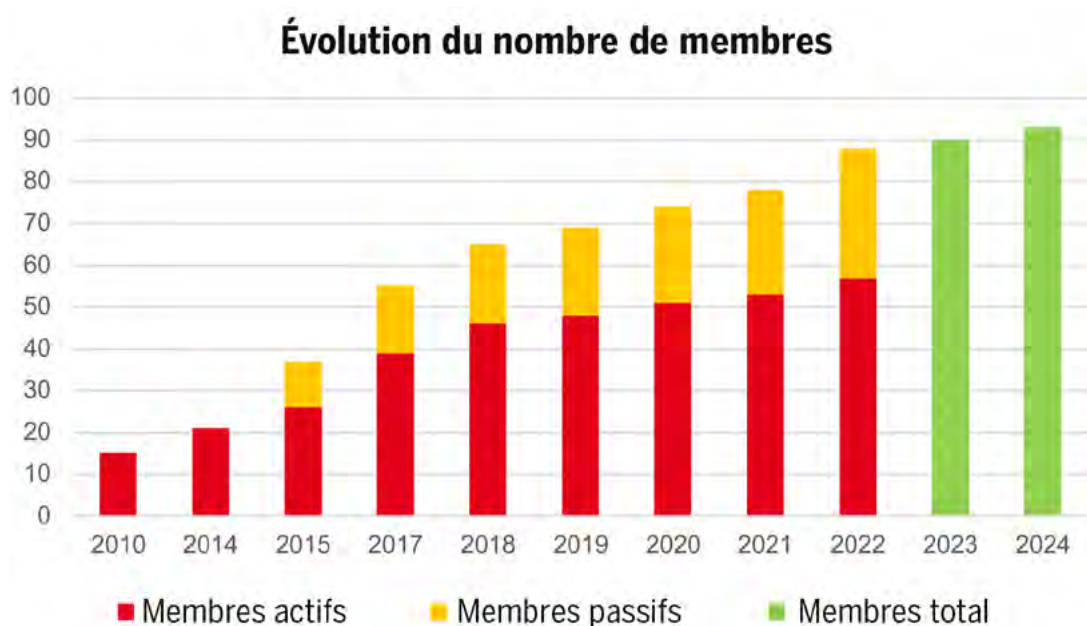
Le nombre de membres du réseau ne cesse de croître. Actuellement environ 100 professionnel·le·s en font partie (voir graphique 2) et s'efforcent d'améliorer ensemble la situation des enfants, adolescent·e·s et familles concernés.

<https://doi.org/10.35190/Paediatria.f.2024.4.7>

Correspondance :
deborah.gubler@kispi.uzh.ch



Graphique 1. Membres – professions et fonctions



Graphique 2. Nombre de membres

Motivation pour adhérer au PPCN CH :

- Être en réseau ; échange d'expériences avec d'autres professionnel-le-s des SPP
- Élargir ses connaissances
- Contribuer à l'approche multidisciplinaire, montrer les possibilités de l'ergothérapie dans le cadre des SPP,

rapporte Claudia Marty, ergothérapeute qui développe sa pratique indépendante, centrée sur les soins palliatifs pédiatriques. Elle souligne la valeur ajoutée qu'elle perçoit pour la thérapie grâce à la collaboration interdisciplinaire. Claudia Marty a obtenu un CAS SPP à l'Université de Zurich en 2024 et est membre du réseau depuis 2024.

Les membres du réseau proviennent de toutes les régions de la Suisse (voir graphique 3), incarnant une approche multiprofessionnelle et une pratique collaborative au sein du réseau. Parmi les points forts on peut souligner la coprésidence de longue date ainsi que la continuité assurée par des rencontres régulières, facilitant ainsi aux nouveaux membres la prise de contact et leur implication. Une grande partie du travail de la direction et du comité de pilotage est réalisée bénévolement.

Réseau

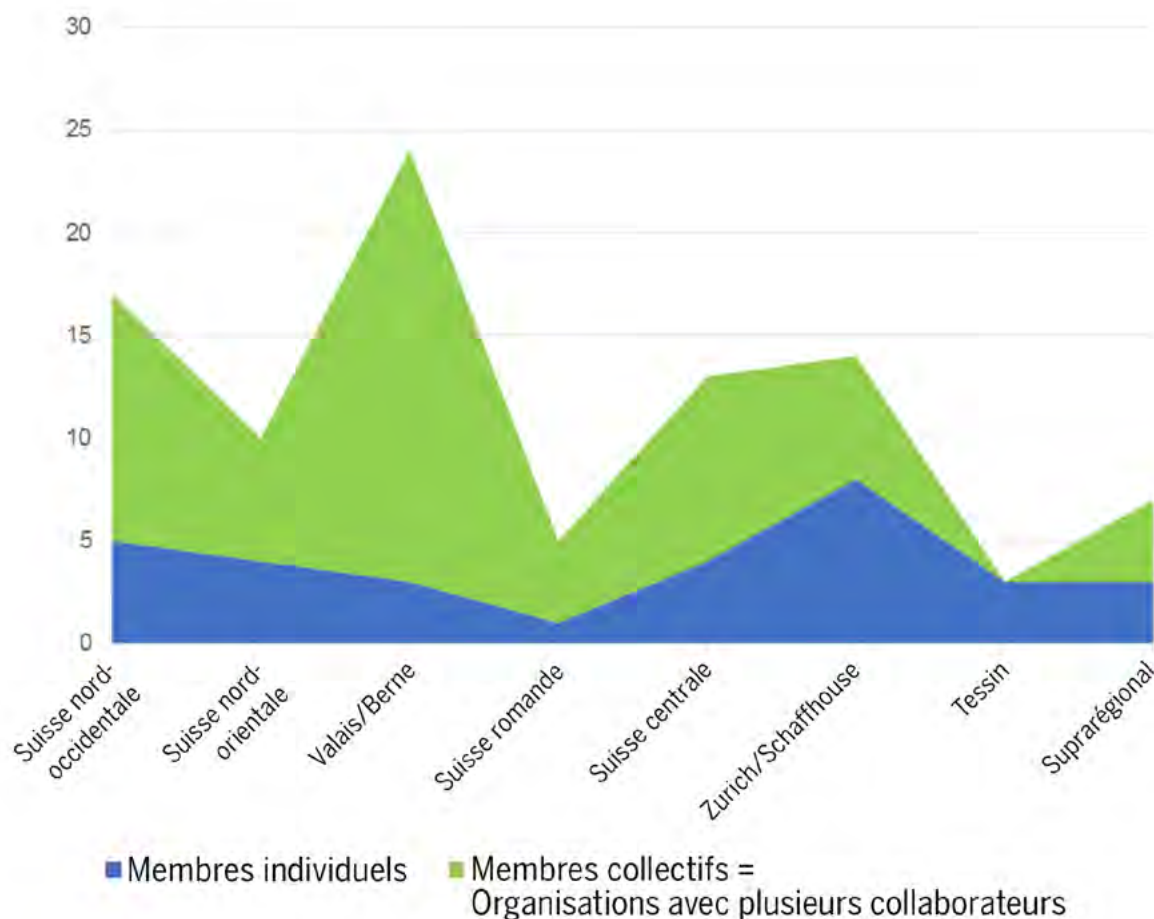
Collaboration avec des réseaux nationaux

Avec son adhésion collective à palliative.ch, le réseau PPCN CH renforce l'intégration des SPP en tant que sous-discipline des soins palliatifs et aborde les connaissances et les lacunes au niveau national, que ce soit lors du Congrès National de Soins Palliatifs ou dans les groupes de travail de l'organisation faitière. Les délégué-e-s des organisations de soins pédiatriques à domicile, dont beaucoup font partie de l'Association Soins Pédiatriques à Domicile Suisse, offrent une collaboration compétente au niveau des soins infirmiers⁽⁴⁻⁶⁾.

Au cours des dernières années, les membres du PPCN CH ont développé divers nouveaux services dans le cadre de leur activité professionnelle ou bénévole. Il s'agit notamment de la création d'associations, d'organisations et d'institutions engagées dans les soins palliatifs pour les familles. Un exemple est l'association « Raum für Geschwister – VRG », qui s'est imposée comme centre de compétence pour les frères et sœurs d'enfants malades en Suisse⁽⁷⁾.

L'association de parents « intensiv-kids » se prête à des entretiens dans le cadre de recherches et donne une voix aux personnes concernées⁽⁸⁾.

Le mouvement des hospices pour enfants a également pris de l'élan ces dernières années. En été 2023, le premier hospice pour enfants en Suisse, l'Hospice Allani, a ouvert ses portes⁽⁹⁾. D'autres organisations à travers la Suisse sont également actives dans ce domaine^(10,11). La fondation As'trame accompagne l'enfant lorsque sa vie est bouleversée par la mort, la séparation, la maladie, pour ne pas le laisser seul avec sa souffrance, et soutient la famille pour qu'elle puisse rester une ressource⁽¹²⁾. Les familles concernées ont de plus en plus la possibilité de choisir, avec un soutien professionnel, la forme de prise en charge qui correspond le mieux à leurs besoins.



Graphique 3. Origine des membres (Juin 2024)

Formation continue

Un échange étroit au sein du réseau permet de planifier et de mettre en œuvre des solutions adaptées, contribuant ainsi à combler cette lacune dans les soins en Suisse, qui existe depuis des décennies.

Les conditions de la pratique ont radicalement changé avec la formation généralisée dans le domaine des soins infirmiers. Face à l'exigence de spécialisation en soins palliatifs, les institutions ont dû trouver des moyens de garantir la formation et la formation continue de leurs collaborateurs et collaboratrices. PPCN CH offre une plateforme pour acquérir des connaissances et aborder divers sujets. Les membres de PPCN CH sont en effet régulièrement sollicités par les institutions de formation pour intervenir dans divers programmes de formation initiale et continue afin de transmettre leur expertise. Depuis 2011, puis 2017, le centre de formation de Weinfelden est le premier en Suisse à permettre aux professionnels de santé de suivre des cours de base et avancés en SPP⁽¹³⁾. Ces cours sont également intégrés dans les certificats ou les programmes de master en soins pédiatriques⁽¹⁴⁾.

Pour les médecins et autres professionnel·e·s s'occupant de SPP il n'existait pas d'offres comparables, ils devaient suivre des formations proposées à l'étranger, par exemple en Allemagne, au Royaume-Uni ou en Australie. Depuis 2022, l'Université de Zurich propose, en collaboration avec l'Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich, un programme interprofessionnel CAS en SPP^(15,16).

L'éthique est un thème central dans les SPP, et des échanges avec des organisations comme la Fondation Dialog Ethik sont régulièrement intégrés dans le réseau⁽¹⁷⁾. Les membres du réseau PPCN CH ont largement contribué à cette évolution et utilisent, en tant que participants, activement les offres croissantes disponibles.

Collaboration avec des réseaux internationaux

Plusieurs membres du PPCN CH collaborent avec et dans des réseaux internationaux. Grâce à palliative.ch existe une coopération avec l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC). Un membre fait également partie du groupe de pilotage du groupe de référence pour les soins palliatifs pédiatriques de l'EAPC⁽¹⁸⁾. Cela permet un échange d'informations facile d'accès et une contribution à des initiatives telles que l'European Charter on Palliative Care for Children and Young People⁽¹⁹⁾.

Un autre membre collabore intensément avec le titulaire de la licence suisse pour les cours Derniers Secours dans le cadre d'échanges avec Last Aid International et est actif, avec deux autres membres, dans la direction des cours⁽²⁰⁾. Ces cours multidisciplinaires sont dirigés par un·e professionnel·e en soins infirmiers et une personne du domaine spirituel ou pédagogique. Il s'agit de sensibiliser aux thèmes de la maladie, de la mort, du deuil et de l'accompagnement, en offrant aux enfants et adolescent·e·s des moyens d'aborder ces sujets.

L'objectif est d'établir en Suisse des cours facilement accessibles et axés sur la prévention. Les membres du PPCN CH sont parfois invité·e·s à contribuer à des congrès internationaux, tels que les Dattelter Kinderschmerzstage.

Relations publiques / sensibilisation

Cette année le réseau participe pour la troisième fois à la campagne internationale de sensibilisation annuelle sur les soins palliatifs pédiatriques. Le hashtag « HatsOn4CPC-Day » a été lancé il y a onze ans par l'ICPCN (International Children's Palliative Care Network – improving palliative care for the world's children) pour attirer l'attention sur la population estimée à plus de 21 millions d'enfants nécessitant des SPP⁽²¹⁾.

Les régions organisent elles-mêmes les actions de sensibilisation, généralement sous forme de stands dans un centre hospitalier ou dans l'espace public. Ces événements permettent de dialoguer avec des professionnel·le·s de la santé et le grand public, tout en favorisant la mise en réseau au sein des régions, avec d'autres disciplines pédiatriques et les soins pour adultes.

Les organisations suisses d'hospices pour enfants participent en faisant référence à la Journée mondiale des hospices et soins palliatifs⁽²²⁾. Palliative.ch ainsi que des organisations régionales relayent les événements sur les réseaux sociaux.

Les réunions du réseau offrent l'occasion de mettre en lumière des actions de communication locales, régionales et nationales, par exemple podcasts, articles de journaux ou reportages vidéo sur le sujet des SPP.

Produits/plan de prise en charge

Depuis 2015, le PPCN CH met à disposition un modèle national de plan de prise en charge complet, téléchargeable en allemand, italien et français. Bien que ce plan soit principalement destiné aux enfants suivis en soins palliatifs, il peut également être utilisé pour d'autres patient·e·s présentant des besoins complexes. Le document est régulièrement révisé par le PPCN CH, des adaptations régionales ont été effectuées en parallèle. L'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich propose par exemple une version en anglais. Dans un avenir proche seront disponibles une version révisée du plan de prise en charge ainsi qu'une version dédiée aux soins palliatifs périnataux.

En outre a été élaboré, en collaboration interprofessionnelle, un guide sur la prise en charge de la dyspnée. En raison des ressources limitées et des exigences de qualité élevées, le réseau a décidé de ne pas développer d'autres guides pour le moment.

Un nouveau programme de formation continue sur deux ans est en cours de création, couvrant les aspects fondamentaux des SPP. Ce curriculum souhaite faciliter la planification de la formation continue pour les membres du réseau.

Perspective

Au cours des quatorze dernières années, le réseau PPCN CH s'est solidement établi et est devenu un élément incontournable pour les professionnel-le-s impliqué-e-s dans les SPP, comme en témoigne l'augmentation continue du nombre de membres. Cette croissance a entraîné une augmentation des tâches organisationnelles pour les coprésidentes. Avec la formation d'un groupe de pilotage en 2022, ces tâches peuvent être réparties entre plusieurs personnes, permettant ainsi de concentrer l'attention à la fois sur les activités opérationnelles et sur les aspects stratégiques du réseau. Cette année, le groupe de pilotage s'est réuni pour la première fois sous la direction d'experts externes afin de dresser un bilan, évaluer les travaux en cours et planifier l'orientation à moyen terme du réseau.

L'implémentation de nouvelles formes de collaboration numérique s'est avérée utile pour raccourcir les chemins et délais et permettre aux membres du réseau de s'informer réciproquement de manière simple et efficace.

Lors de la réunion du réseau à Bellinzzone en juin 2024, une enquête non représentative a révélé que de nombreux et nombreuses participant-e-s étaient membres depuis moins de deux ans ; ils et elles étaient aussi nombreux à indiquer que l'enrichissement en connaissances en SPP par les cours les avait motivé-e-s à adhérer au réseau. L'enquête sur les souhaits des membres a montré le besoin de rendre les soins palliatifs pédiatriques plus visibles, ainsi que l'importance de maintenir une bonne collaboration et de recevoir du soutien face aux défis dans la pratique quotidienne. Le souhait de renforcer le lobbying et la défense des intérêts des enfants malades et de leurs familles a également été exprimé. Des efforts supplémentaires et des collaborations dans la recherche permettront de mieux mettre en évidence la situation en Suisse.

L'enquête a également confirmé que, malgré l'efficacité des deux réunions en ligne qui économisent des ressources, les rencontres en présentiel dans les différentes régions restent essentielles. Ces rencontres personnelles facilitent la coopération directe, essentielle dans un quotidien chargé et exigeant, et contribuent à assurer des formes de collaboration et de soutien personnalisées et optimales pour le bien-être des enfants concernés et de leurs familles.

Pour la bibliographie, veuillez consulter notre version en ligne de l'article.

PPCN CH en bref

Le réseau suisse des professionnel-le-s de la santé engagé-e-s dans les soins palliatifs pédiatriques (PPCN CH) s'engage en faveur des enfants atteints de maladies potentiellement mortelles ou limitant la vie, ainsi que de leurs familles et autres proches. Actuellement 31 membres individuels et 62 membres collectifs issus de 17 organisations sont enregistrés (juin 2024). Les réunions du réseau se tiennent trois fois par an, dont deux en ligne et une en présentiel.

Les objectifs du réseau sont :

- Échanges
- Transmission de connaissances
- Élaboration de documents de référence communs
- Discussions de cas
- Réseautage à l'échelle nationale et internationale
- Sensibilisation aux soins palliatifs pédiatriques

Pour plus d'informations et pour obtenir le formulaire de demande d'adhésion individuelle ou collective, veuillez consulter :

www.palliative.ch/ppcn



La participation aux réunions du réseau est bienvenue aussi en tant qu'invité.

Pour les trois réunions annuelles du réseau des crédits de formation continue sont sollicités auprès de pédiatrie suisse.

Auteurs

Dr. med. Deborah Gubler, MSc Palliative Medicine, Facharzttitel Kinder- und Jugendmedizin, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital, Zürich und Co-Leitung PPCN CH Netzwerk
Dipl. Pflegeexpertin BScN Cornelia Mackuth, Leiterin Koordinations- und Geschäftsstelle Palliative Care Kanton Solothurn und Co-Leitung PPCN CH Netzwerk

Les auteurs n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.