

Soins palliatifs pédiatriques: accompa- gner les familles et les professionnel·le·s

Les soins palliatifs pédiatriques assurent un suivi global des enfants atteints d'une maladie incurable ou menaçant leur vie, y compris dans les premiers jours, semaines ou mois de vie. Ainsi, l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois intervient auprès des équipes et des familles, à l'hôpital et à domicile, proposant un accompagnement pluridisciplinaire tout au long du parcours de soins des enfants. Explications.

PROPOS RECUEILLIS PAR:
JEANNE REY

Obstetrica: Depuis quand votre unité existe-t-elle et quel en est le rôle?

L'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS) a été créée sur mandat de la santé publique en 2005. Elle existait au départ principalement au niveau soignant, avec un petit pourcentage médical. Depuis 2019, elle a connu un développement progressif, avec une présence médicale plus importante, ainsi que le recrutement d'une psychologue et d'une accompagnante spirituelle.

L'unité a changé de nom, elle s'appelait auparavant «Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien», mais le terme de «soins palliatifs» représentait un obstacle à l'introduction de l'équipe auprès des familles. Sur la carte de visite figurent désormais les trois domaines d'intervention de l'équipe, pour une meilleure compréhension de ses missions: prises en charge chroniques complexes, soins palliatifs et antalgie pédiatrique.

L'unité suit beaucoup de situations très chroniques sur des années, y compris au décours d'une hospitalisation en néonatalogie, avec des pathologies pouvant présenter d'importantes incertitudes pronostiques. Nous sommes parfois présentés comme l'équipe favorisant le confort ou aidant à la gestion de la douleur. Actuellement, l'équipe est composée de 3 médecins, 4 infirmiers/ères 1 psychologue, 1 accompagnante spirituelle et 1 secrétaire. Nous suivons environ 80 patient-e-s.

La périnatalité fait-elle partie de votre champ d'action?

La néonatalogie a toujours fait partie de notre activité, mais c'est un champ qui s'est davantage développé il y a un an, avec la structuration de l'équipe et une présence médicale renforcée – les équipes de néonatalogie nous ont ouvert plus grand leurs portes et c'est une collaboration qui fonctionne très bien. C'est l'équipe de néonatalogie qui décide de nous appeler. Initialement, il s'agissait essentiellement d'enfants avec pathologie potentiellement chronique, avec un retour à domicile prévu à court terme – nous pouvions alors être le fil rouge entre l'hôpital et le domicile. Maintenant nous sommes aussi appelé-e-s dans des situations plus aiguës, par exemple en cas de réorientation des



Adobe Stock

soins ou de fins de vie. Nous apportons également un soutien et une expertise concernant l'analgo-sédation. Sur 32 nouveaux-elles patient-e-s en 2022, près de la moitié relevait d'une situation néonatale.

Intervenez-vous en anténatal?

Nous n'avons actuellement pas de partenariat avec la maternité, mais c'est un projet que nous souhaiterions développer à moyen terme. Les possibilités de collaboration sont



Principes fondamentaux des soins palliatifs pédiatriques

«Les soins palliatifs pédiatriques proposent une prise en charge active et globale des enfants et adolescent-e-s atteints d'une maladie susceptible d'abrèger leur vie. Ils incluent les familles et les autres personnes de référence et ont comme objectif la qualité de vie de tous. Les équipes pluridisciplinaires prennent en compte les aspects physiques, psychiques, socioculturels et spirituels, en fonction de l'âge de développement du patient. La prise en charge a lieu à toutes les étapes de la vie et peut commencer avant la naissance. L'accompagnement du deuil des proches, frères, sœurs et famille élargie, est d'une importance capitale et se poursuit au-delà du décès du/de la patient-e.»

Source: Définition du Paediatric Palliative Care Network CH, 2022, traduction de l'allemand. Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, www.chuv.ch

«En Suisse environ 550 patient·e-s sont suivis par ces équipes spécialisées, alors que les besoins estimés concernent entre 5 et 10 000 enfants.»

nombreuses: établissement de protocoles d'analgo-sédation conjoints en salle de naissance, participation aux consultations périnatales pluridisciplinaires, accompagnement du projet de soins palliatifs et des familles. On sait que c'est une plus-value, cela a été développé dans d'autres centres comme à Zurich (voir l'entretien en allemand p. 8), et mis en évidence dans la littérature¹.

¹ Voir par exemple: Dombrecht, L. *et al.* (2023). Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children* (Basel). Mar 1;10(3):482. www.mdpi.com
 Lord, S. *et al.* (2023). Infant Maternal Perinatal Advanced Care Team: A Pilot Collaboration for Families Facing a Life-Threatening Fetal Diagnosis. *J Palliat Med*; Jan;26(1):101-105.
 Boss, R. D. (2023). Palliative care for NICU survivors with chronic critical illness. *Semin Fetal Neonatal Med*; Apr. 20:101446.

Quelle est la situation en matière de soins palliatifs pédiatriques en Suisse – et spécifiquement concernant la période périnatale?

Les soins palliatifs pédiatriques en Suisse sont en retard! Actuellement, il existe seulement trois équipes spécialisées et structurées avec des temps de présence médico-soignants significatifs: Zürich, Saint Gall, et le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). D'autres centres sont opérationnels et poursuivent leur développement à Berne, Bâle et Lucerne. Il y a aussi une équipe infirmière au Tessin. A Aarau l'équipe a été dissoute. Il est important de rappeler qu'en Suisse environ 550 patient·e-s sont suivis par ces équipes spécialisées alors que les besoins estimés concernent entre 5 et 10 000 enfants – si l'on se réfère aux chiffres du Royaume Uni². Et il y aurait en particulier des efforts à faire en périna-

talité et néonatalogie (voir aussi encart ci-dessous).

Comment est assuré le financement des soins palliatifs pédiatriques?

L'unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS) est la seule équipe de Suisse financée à 100% par le canton, avec une petite contribution liée à la facturation des visites médicales à domicile. A Zurich, le canton finance une petite partie (le reste l'est par des dons – notam-

² Fraser *et al.* (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*; Apr;129(4):e923-9.
 Fraser *et al.* (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*; 2021 Oct;35(9):1641-1651.



Soins palliatifs pédiatriques: la situation en Suisse

Quelques chiffres sur les besoins en soins palliatifs pédiatriques en Suisse:

- Pour 8,7 millions d'habitants (2021), 1,7 millions ont entre 0 et 19 ans;
- 469 décès chez les 0-19 ans (2021), dont environ 40 % de nouveau-nés, et 50 % avant 1 an
- 4/5 (83 %) meurent à l'hôpital, dont 62 % aux soins intensifs;
- Au minimum 5000 à 10 000 patient·e-s âgés entre 0 et 19 ans nécessiteraient des soins palliatifs;
- Environ 10 % de ces personnes seulement bénéficient de soins palliatifs spécialisés;
- 5 centres spécialisés avec possibilité de prises en charge extra-hospitalières et temps médical et soignant dédié à cette activité.

Pour plus d'informations:



Observatoire suisse de la santé (2020). La santé en Suisse – Enfants, adolescents et jeunes adultes. Rapport national sur la santé 2020. www.gesundheitsbericht.ch

(voir le chapitre «Soins palliatifs» de Bergsträsser, E. et Zimmermann, K., Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich)



Office fédéral de la santé publique (2016). Etude PELICAN. www.bag.admin.ch

ment via la fondation privée de l'hôpital pour enfants de Zurich – et la facturation) et Saint Gall est financé majoritairement par la facturation et en partie par des dons privés. L'UMAPS a commencé à facturer certaines prestations médicales ambulatoires en 2022, mais les possibilités de facturation des activités liées aux soins palliatifs restent très limitées avec le système de tarification actuel en Suisse. La mise en place d'un système de facturation a été très chronophage pour l'équipe de Saint Gall où certaines problématiques sont partagées par les équipes adultes où il y a des plafonds de temps de consultation, et le

«La discipline et les équipes spécialisées auraient besoin que la situation connaisse une impulsion au niveau fédéral.»

temps infirmier en particulier est très rapidement atteint. L'expérience de l'équipe de Saint Gall montre que la facturation des prestations ne permet pas à elle seule de financer le budget total d'une telle équipe à long terme. Ceci même avec le recours à une codification spécifique pour maladie rare et complexe – qu'on ne peut par ailleurs facturer qu'avec un titre de spécialiste en médecine palliative, qui n'existe même pas en pédiatrie. Cela a aussi représenté un combat pour l'équipe de Zurich: le code pour maladie rare et complexe est uniquement utilisable en intra-hospitalier, il faut la spécialisation, et aussi un long parcours.

Il n'y a actuellement pas de reconnaissance au niveau politique, la discipline et les équipes spécialisées auraient besoin que la situation connaisse une impulsion au niveau fédéral pour pouvoir être débloquée au niveau cantonal. Un espoir cependant: l'Office fédéral de la santé publique vient de lancer une étude pour évaluer les besoins actuels et futurs en soins palliatifs pédiatriques en Suisse.



L'UMAPS en bref

L'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS) du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) en quelques données:

- Equipe de 2^{ème} ligne (consultance), intervenant à la demande des prestataires de 1^{ère} ligne ou des familles, avec validation d'un médecin référent;
- Joignable 24/24h, 7j/7;
- Périmètre d'intervention (équipe mobile): hôpital, domicile, institution; canton de Vaud et en extra-cantonal si suivi CHUV, également sans suivi CHUV si accord de la direction générale de la santé du canton concerné;
- Travail en interdisciplinarité: infirmier-ère-s et pédiatres avec formation spécialisée, psychologue et accompagnante spirituelle.



Plus d'informations sur www.chuv.ch

Quel est votre rôle auprès des équipes et des parents?

Nous avons une activité clinique et extra-clinique (formation, recherche, développement de la qualité des prises en charge, liens avec les partenaires régionaux et nationaux, voire internationaux).

Concernant la clinique, nous sommes une équipe de consultance: nous intervenons en deuxième ligne et n'assurons pas de soins directs; nous offrons parfois une suppléance dans les situations de fin de vie à domicile. Nous avons un rôle de soutien et d'accompagnement des familles, patient-e-s, et professionnel-le-s de première ligne. Nous offrons des temps d'écoute et d'échanges, nous proposons un accompagnement tout au long du parcours de soins et aidons à l'élaboration du projet de soins et de vie, nous accompa-



L'UMAPS en périnatalité

Parmi les groupes de patient-e-s cibles de l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS), figurent:

- Les nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée (quelques heures ou jours), dont les fonctions vitales sont menacées à la naissance, ou pour lesquels une maladie incurable ou menaçant la vie a été diagnostiquée après une prise en charge initiale adaptée en soins intensifs ou en néonatalogie;
- Les fœtus avec atteinte sévère induisant une faible probabilité de survie à la naissance.

L'UMAPS est également en mesure d'accompagner les membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue, notamment dans la période périnatale: interruption médicale de grossesse, mort in utero, enfant né sans vie, traumatisme accidentel, mort inattendue du nourrisson.

gnons le processus de deuil, et faisons également un suivi après le décès, selon une procédure établie avec des entretiens à trois mois et un an.

Par ailleurs, nous avons un rôle de conseil et expertise. Par exemple, concernant l'expertise infirmière, il peut s'agir d'une aide à l'utilisation des pompes à morphine, en voie d'abord intraveineuse ou sous-cutanée. Cela concerne beaucoup la gestion des symptômes, mais peut aussi toucher à des discussions éthiques, en collaboration avec l'unité d'éthique clinique du CHUV.

Enfin, nous assurons un rôle de coordination, par la mise en réseau des différents partenaires: favoriser la communication et la transmission des informations, assurer le lien parents/personnel hospitalier et professionnels ambulatoires/hôpital, aider à la

transition et l'accès au plateau technique hospitalier, et dans certains cas assurer un pilotage de la situation.

En quoi consiste votre travail auprès des professionnel-le-s, notamment en néonatalogie (voir aussi l'entretien p. 57) ?

Au niveau médical, les néonatalogues nous sollicitent pour avis sur des sevrages d'opiacés, des sédations, ou pour favoriser le confort de certain-e-s patient-e-s. L'offre de traitement peut être différente selon les situations médicales, et la prise en charge de l'analgo-sédation réclame de faire les choses de façon proportionnée et au cas par cas. Nous apportons une expertise et veillons à assurer une cohésion dans une prise en charge concertée tenant compte des différents domaines de compétence des professionnels.

Les infirmier-ère-s apportent une présence soutenante aux familles et aux soignant-e-s

«Les infirmier-ère-s apportent une présence soutenante aux familles et aux soignant-e-s de première ligne pour faire face à des situations souvent complexes avec un vécu émotionnel très fort.»

de première ligne pour faire face à des situations souvent complexes avec un vécu émotionnel très fort.

Le domaine des soins palliatifs pédiatriques étant peu connu et spécifique, peu de professionnel-le-s de la santé détiennent des connaissances théoriques et pratiques approfondies pour gérer seul-e-s ces situations, d'où l'intérêt de faire appel à notre unité. Nous avons également une mission d'acclimatation et de formation. Il peut y avoir des représentations ou croyances très ancrées à déconstruire. Par exemple, il existe parfois des réticences au recours à la morphine à des doses thérapeutiques du fait de craintes relatives à ses potentiels effets indé-

terminables. Il y a à ce niveau des connaissances à partager tout en respectant les décisions des équipes hospitalières qui restent responsables de leurs prescriptions.

L'accompagnement que vous proposez à domicile en soins palliatifs peut-il aussi concerner des familles avec leur bébé ?

Oui, nous sommes amené-e-s à suivre des patient-e-s avec des diagnostics de maladie grave posés dans leurs premières semaines de vie, dont les parents souhaitent rentrer à domicile, avec un suivi palliatif (voir aussi le témoignage p. 60).

Nous intervenons en deuxième ligne, main dans la main avec les équipes de soins à domicile et avec les pédiatres quand ils sont disponibles, dans les soins aigus de fin de vie, avec une disponibilité permanente et des visites régulières, dont la fréquence est adaptée aux besoins du-de la patient-e et des professionnel-le-s. Nous prescrivons si besoin les médicaments d'analgo-sédation – chez l'enfant, l'adaptation des doses nécessite une certaine expertise.

Rétrospectivement, les parents disent que cela a changé leur façon de vivre le deuil de leur enfant. Selon eux, cela a aidés à «profiter» de ce temps et à créer de beaux souvenirs malgré la gravité de la situation, et a aidé au processus de deuil. ◉

L'UMAPS organise un colloque intercantonal mensuel de soins palliatifs pédiatriques réunissant tou-te-s les partenaires et collaborateur-ric-e-s dans le monde de la pédiatrie – installés ou hospitaliers. Renseignements et contact: dfme.umaps@chuv.ch



Une brochure post-décès



«La vie est plus un consentement qu'un choix. On choisit si peu... On dit oui ou non au possible qui nous est donné. La seule liberté de l'homme, c'est de tenir la voile tendue ou de la laisser choir. Le vent n'est pas de nous.» (Abbé Pierre)

Cette citation figure sur la couverture de la brochure que propose l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé aux parents endeuillés. Objectifs de cette brochure:

- Regrouper les différentes informations données aux parents lors du décès de leur enfant;
- Faciliter les démarches à entreprendre;
- Apporter des pistes de réflexion et donner aux parents la possibilité de trouver des ressources;
- Accompagner sur le chemin du deuil, apporter une forme de soutien aux parents et à la fratrie.

ENTRETIEN AVEC :

Nicolas Carpio, infirmier référent coordination Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS)
Victoria Corvest, pédiatre, UMAPS.
Isabelle Albrecht, infirmière référente formation, UMAPS.
Fabienne Christe Gaynard, infirmière référente, UMAPS.