

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://mediaserver.unige.ch>

Une fois sur la page d'accueil, taper dans le champ de recherche « Visio » et choisissez la bonne année académique. Puis entrer les identifiants suivants :

user : visioR, password : 2020

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 16 avril 2024

Indications et critères d'intervention de l'UMAPS

Dre Victoria Corvest, Dre Alexandra Lipp

Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé - CHUV

A priori, il y a une sensation négative par rapport aux soins palliatifs (« cela n'existe pas », « quelle horreur », « il faut trouver un autre nom »).

Les soins palliatifs sont une prise en charge active des patients atteints d'une maladie susceptible d'abrèger leur vie. La prise en charge est globale, impliquant soins, traitement de la douleur, traitement spirituel. La prise en charge implique tous les âges, y compris la prénatalité, l'enfance, l'adolescence. Elle intervient lors de maladie menaçante.

Il y a différents groupes :

- Groupe 1 : maladie menaçant la vie, comme les cancers, les malformations d'organes.
- Groupe 2 : mort prématurée probable, comme dans la dystrophie musculaire et auparavant la mucoviscidose.
- Groupe 3: pathologie évoluant sans espoir de guérison, comme les maladies neurodégénératives.
- Groupe 4 : pathologie irréversible non progressive comme les séquelles d'accident vasculaire.
- Groupe 5 : Maladies liées à la périnatalité.

L'évolution de la maladie peut inclure une partie de soins curatifs ainsi qu'une partie de soins palliatifs, selon le stade de la maladie.

En Suisse, il y a environ 470 décès entre 0 et 19 ans, 83 % meurent à l'hôpital.

Environ 10 000 enfants répondent aux critères des soins palliatifs, mais seulement 10 % en bénéficient.

Actuellement, il n'y a pas de données disponibles en Suisse. Peu de centres spécialisés existent.

Concernant l'accès aux soins palliatifs, la Suisse est à la traîne parmi les pays européens.

Au CHUV, il existe une équipe depuis plus de cinq ans. Il s'agit de l'UMAPS (unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé). L'équipe est joignable sept jours sur sept, et a son site au CHUV.

L'équipe intervient en deuxième ligne, en soutien au médecin traitant ou au médecin spécialiste. L'équipe multidisciplinaire inclut médecin, infirmière, psychologue à temps partiel.

Le but est de favoriser l'accès aux soins palliatifs à tous les enfants en nécessitant, en soutien au médecin traitant, en offrant également un soutien psychologique ou spirituel.

Il est possible d'offrir des soins de la douleur ou des soins de fin de vie. Il est possible d'offrir une délibération éthique en cas de choix thérapeutique, choix de vie. L'équipe peut assurer la transition entre

l'hôpital et le domicile. Elle a également des missions de formation et de recherche.

Actuellement, il existe une cohorte d'une centaine de patients. Il y a environ une dizaine de décès par an. Les situations les plus fréquentes sont le polyhandicap (atteinte neurologique ou métabolique), suivi des cas de néonatalogie, puis des cas d'oncologie.

Le recours aux soins palliatifs entraîne des plus-values, qui ont fait l'objet d'études.

Il a été mis en évidence une baisse d'hospitalisation, la réalisation de soins, l'amélioration de la relation avec les parents, l'amélioration des symptômes, de la qualité de vie, de la détresse parentale. La durée de vie n'est pas diminuée.

Actuellement, les avancées scientifiques et technologiques ont entraîné une augmentation de la durée de vie, avec morbidité significative. De nouveaux traitements existent, entraînant des choix éthiques.

Le consensus international est la recommandation de prise en charge précoce par une équipe spécialisée, compte tenu de la lourdeur de la prise en charge.

Souvent la maladie entraîne un déclin progressif, non linéaire, avec des phases d'exacerbation, pour finir par le décès. Les soins palliatifs deviennent utiles dans les situations limites.

Il existe malheureusement des barrières au recours aux soins palliatifs, liées à une méconnaissance des soins (qui sont par exemple associés à la fin de vie), ou à des aspects culturels.

Il existe également une barrière émotionnelle : les soignants ont l'impression de lâcher le patient, et il existe une incertitude de la plus-value des soins palliatifs, de faire intervenir une équipe supplémentaire.

Des études ont démontré dans des cas cardiologiques aux États-Unis une barrière émotionnelle très importante.

En oncologie, il existe 7 types d'incertitudes (dont la communication, l'évolution, la relation).

Les soins pédiatriques généraux restent très importants et relèvent du médecin traitant.

Les soins spécialisés, plus complexes, justifient l'implication d'une équipe spécialisée.

Les soins peuvent coexister ensemble, les soins généraux restent très importants.

Des critères ont été établis concernant les soins palliatifs (Pediatric palliative care consultation, Moore D, Pediatr Clin North America). Cela inclut les situations complexes, la sévérité des symptômes, le choix des décisions thérapeutiques.

Des travaux existent concernant le bénéfice de l'apport des soins palliatifs aux soins intensifs, en cardiologie. Il faut également évaluer la plus-value d'une intervention. La situation est adaptée à chaque enfant.

Quand contacter l'UMAPS ? Lors de maladie menaçante ou limitant la vie ; dès que l'on se pose la question ; pour l'élaboration d'un projet de soins complexes ; lors d'un décès probable dans un avenir plus ou moins proche ; pour l'instauration de soins d'antalgie, de sédation.

Il existe des outils pour évaluer la situation : PalliaKid 10 (« SPP / SFPAP »), le PaPaS-Scale. Ces échelles d'évaluation sont disponibles sur le site de [l'UMAP du CHUV](#). Ces échelles tiennent compte des différents aspects y compris éthico-spirituel.

Le PaPaSA a été établi par une équipe zurichoise. Il s'agit d'un score en palier. Ce score n'est pas applicable

avant l'âge d'un an.

En résumé, concernant l'utilité des soins palliatifs :

- Il existe un grand nombre de recommandations de bonne pratique.
- Il s'agit d'un enjeu de santé publique.
- L'importance des soins pédiatriques généraux reste.
- Il est possible de se référer à des outils d'évaluation.
- Lorsqu'il y a une indication et une plus-value, cela justifie l'implication d'une équipe spécialisée.

Compte-rendu du Dr Vincent Liberek

vliberek@bluewin.ch

Transmis par le laboratoire MGD

colloque@labomgd.ch