

La transition des adolescents et jeunes adultes atteints de maladies graves ou chroniques vers les soins palliatifs pour adultes constitue une étape particulièrement délicate du parcours de soins. Elle ne se limite pas à un simple changement de service ou d'équipe médicale, mais représente un processus dynamique complexe et progressif qui doit s'adapter à l'évolution physique, psychologique, sociale, émotionnelle et spirituelle du patient. L'objectif principal est d'assurer une continuité des soins de qualité, tout en soutenant l'autonomie croissante du patient.

Or, dans la pratique, ce passage reste souvent mal préparé, peu structuré ou même inexistant. Il en résulte une insatisfaction fréquente des patients, de leurs familles et des professionnels de santé. Les conséquences d'une mauvaise transition sont nombreuses : perte de suivi médical, mauvaise observance des traitements, augmentation des hospitalisations et des passages aux urgences, mais aussi détresse psychologique, isolement social, et baisse significative de la qualité de vie.

Pour remédier à ces difficultés, il est essentiel de mettre en place un processus structuré et anticipé, incluant une évaluation précise et globale de la situation du patient, une planification progressive, une coopération entre les équipes pédiatriques et adultes, l'implication des familles, et le développement des compétences d'autogestion chez le jeune. La plupart de ces patients sont suivis par de nombreuses spécialités médicales et l'implication d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques apporte une plus-value dans la coordination et la vision bio-psycho-socio-spirituelle du patient. Une approche holistique, interdisciplinaire et individualisée, soutenue par un coordinateur identifié, peut significativement améliorer le vécu de cette période et la qualité de vie du patient et de ses proches.

Références : Benini F et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5): e529-e543

Together for Short Lives, A Guide to Children's Palliative Care, Bristol, UK, 2018

World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. 2018.

Benini F et al. Transition to adulthood in pediatric palliative care: A narrative review. *Children* 2024;11(7):860.

Bernier et al. Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review. *Palliat Med* 2023;37(5):692-706.

Rédigé par

Dre V. Corvest, Dre A. Lipp, UMAPS, CHUV

Relecture : Dr L. Stanco

Réponses Quiz p 1:

1. C
 2. A, B, C, D
 3. B, C
- Comité de rédaction**
Prof. C. Gamondi, CHUV
G. Behagel Service soins palliatifs, CHUV
Y. Gremion, Maison Pallia-Vie, Riaz, Fribourg
T. Murno, EHC, Morges
L. Probst Barroso, palliative vaud
Dr R. D'orio, Rive-Neuve, Blonay
Dr V. Perrin, RSLC, la Côte
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
C. Jaccard Schmidhauser, palliative vaud, Lausanne
Dr L. Stanco, Hôpital du Valais

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD :

<http://www.palliativevaud.ch>

GENEVE :

<http://www.palliativeveve.ch/>

Fribourg :

<http://www.palliative-fr.ch/fr>

VALAIS :

<http://www.palliative-vs.ch/>

Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Quiz

1) Parmi les propositions ci-dessous, quelles sont les affirmations correctes concernant les soins palliatifs pédiatriques ?

- A) Les prises en charge en soins palliatifs sont identiques chez l'adulte et l'enfant
- B) Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent majoritairement à des enfants et adolescents en fin de vie
- C) Une prise en charge palliative améliore la qualité de vie des patients et familles, ainsi que la qualité de leur prise en soins

2) En quoi les soins palliatifs pédiatriques sont-ils différents des soins palliatifs pour adultes ?

- A) Le patient à qui s'adressent les soins est un être en développement, avec une évolution de la compréhension de sa maladie et de la mort, et des besoins éducatifs à assurer
- B) Les parents occupent une place centrale dans les processus décisionnels avec un cadre légal et des considérations juridiques et éthiques spécifiques
- C) Les durées de suivi des patients sont globalement plus prolongées (suivis chroniques)
- D) Le profil des pathologies rencontrées est différent (cancers moins représentés, importance du polyhandicap et des maladies rares notamment les maladies métaboliques)

3) Quels sont les éléments qui permettent un processus de transition vers l'âge adulte réussi dans l'accompagnement en soins palliatifs ?

- A) Fixer une date butoir entre 17 et 18 ans pour transférer le dossier en une seule fois aux collègues de soins palliatifs adultes
- B) Identifier un coordinateur dans le réseau de soins
- C) Coopérer entre les services pédiatriques et adultes, notamment par des consultations conjointes et réparties dans le temps

LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Principes fondamentaux des soins palliatifs pédiatriques

Selon la définition proposée par le réseau suisse de soins palliatifs pédiatriques (Paediatric Palliative Care Network CH – PPCN CH), ces derniers « proposent une prise en charge active et globale des enfants et adolescents atteints d'une maladie susceptible d'abréger 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 patient. »

Les soins prodigues visent en particulier à améliorer le confort des enfants et adolescent-e-s, tout en recourant à des techniques de soins adaptées et non déraisonnables, et s'intégrant dans le projet de soins et de vie du patient et de ses parents. Ce projet tient compte de leurs besoins, leurs souhaits et priorités, leurs valeurs, leurs représentations et croyances, leurs pratiques personnelles et culturelles et leurs ressources.

Les bénéfices d'une prise en charge précoce et complémentaire aux soins curatifs ont été démontrés. La qualité de la prise en soins est améliorée (meilleure gestion des symptômes d'inconfort, moins d'hospitalisations, moins de recours à des procédures invasives non souhaitées ou futilles, processus décisionnels davantage partagés et projet de soins plus aligné sur les souhaits du patient et de ses parents, meilleure anticipation, meilleure alliance thérapeutique, meilleure coordination des soins) ainsi que la qualité de vie du patient et de sa famille, ainsi que le vécu des professionnels de santé.

Patients concernés

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à tous les enfants et adolescent-e-s atteints d'une maladie limitant ou menaçant leur vie, ainsi qu'à leur famille et aux professionnels qui les accompagnent dans leur parcours de soins. Plusieurs catégories de patient-e-s cibles ont été définies par différents groupes experts selon le type de pathologie concernée :

- Patient avec une pathologie pour laquelle un traitement curatif est possible mais pourrait échouer (par ex. cancer) ;
- Patient avec une pathologie pour laquelle une mort prématurée est très probable voire inévitable, avec néanmoins une possibilité de traitements actifs de longue durée visant la prolongation de la vie (par ex. certaines myopathies) ;
- Patient avec une pathologie évolutive sans espoir de guérison et sans traitement curatif (par ex. certaines maladies neurodégénératives) ;
- Patient avec une condition irréversible mais non progressive, entraînant une vulnérabilité et une prédisposition aux complications, d'évolution imprévisible avec un risque de mort prématurée (par ex. encéphalopathie sévère post-anoxique) ;

Veuillez plier le long de cette ligne

- Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée, dont les fonctions vitales sont menacées à la naissance, ou pour lesquels une maladie incurable a été diagnostiquée (par ex. anoxie périnatale avec pronostic neurologique d'emblée très sévère) ;
- Fœtus avec atteinte sévère induisant une faible probabilité de survie à la naissance (par ex. certaines malformations congénitales sévères).

Les atteintes neurologiques sévères, en particulier celles entraînant un polyhandicap, concernent la majorité des patients suivis en soins palliatifs pédiatriques. La part des maladies rares est importante, ce qui oblige à composer avec une grande part d'incertitude diagnostique et pronostique. Les durées de suivi des patients sont souvent prolongées (prises en charge chroniques complexes). Le domaine de la périnatalité représente également un domaine particulier pour lequel des compétences spécifiques sont requises.

Principales spécificités pédiatriques des soins palliatifs

L'OMS souligne que les soins palliatifs destinés aux enfants et adolescents représentent un domaine particulier bien qu'étant étroitement lié aux soins palliatifs pour adultes.

En plus des considérations liées aux pathologies rencontrées (mentionnées précédemment), il existe plusieurs spécificités à considérer en pédiatrie :

- Le patient à qui s'adressent les soins est un être en développement sur les plans physique, émotionnel et cognitif, avec une évolution de ses capacités de communication, de la compréhension de sa maladie et de la mort dont il faut tenir compte tout au long de la prise en charge, ainsi que des besoins éducatifs changeants à considérer.
- Les parents occupent une place centrale et toute particulière dans la prise en charge et dans les processus décisionnels. Ils sont à la fois représentants légaux, avec des droits et des devoirs spécifiques, et proches aidants. À cet égard, il existe des considérations éthiques et juridiques spécifiques à considérer.
- Il s'agit par ailleurs d'une discipline plus récente que la médecine palliative adulte, avec des cohortes de patients plus réduites et ainsi moins d'évidence scientifique sur laquelle s'appuyer dans la pratique clinique.

Critères de recours à des soins palliatifs pédiatriques spécialisés

Comme en médecine palliative adulte, le recours à des compétences spécialisées est guidé par le degré de complexité de chaque situation.

Ce dernier se base sur différents critères relatifs à la situation somatique du patient (pathologie, sévérité et instabilité, symptômes rebelles ou réfractaires, intensité et lourdeur des soins, incertitude), au contexte psycho-social, aux enjeux éthiques et communicationnels, ou encore liés au réseau de soins. Les outils pouvant servir de repère pour identifier ce besoin de recours à des soins palliatifs spécialisés sont moins nombreux qu'en médecine adulte. On peut en particulier se référer aux deux échelles suivantes : PaPaS Scale (Paediatric Palliative Screening Scale) et PALLIA PED 10.