

MÉMORANDUM 2019

Soins Palliatifs Pédiatriques

Notre objectif est que tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes puissent accéder à des soins et à un accompagnement de qualité, prodigués par un réseau de professionnels compétents, quels que soient leur lieu de vie et de soins, leurs besoins, leur âge et leur pathologie.

Ces enfants et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout !

Ce texte est co-signé par les 3 fédérations de soins palliatifs du pays, qui partagent les mêmes préoccupations et revendications.

Différentes associations bruxelloises du groupe de travail soins palliatifs pédiatriques de la FBSP ont participé à la rédaction de ce mémorandum : Globul'Home Huderf, Interface pédiatrique St Luc, Arémis asbl, Cité Sérine asbl, Villa Indigo asbl, Creb Woluwé asbl, Hospichild asbl.



FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN
BRUSSELSE FEDERATIE PALLIATIEVE EN CONTINUE ZORG
FEDERATION BRUXELLOISE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS
FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS

BACKGROUND

Il existe à l'heure actuelle des lacunes dans l'offre de soins palliatifs pédiatriques (SPP) en Belgique. Le manque de reconnaissance des spécificités de ce type de soins, le stigma social associé au terme 'palliatif' chez les enfants et la taille plus réduite de ce secteur par rapport aux soins palliatifs adultes, y ont certainement contribué.

Et pourtant, les chartes et conventions internationales affirment le droit inaliénable de l'enfant gravement malade de recevoir des soins de qualité et adaptés à son état jusqu'à la phase ultime de son existence, et elles incitent les états-membres à concrétiser ce principe.

Les SPP répondent aux mêmes objectifs que les soins palliatifs adultes. Cependant, de nombreux éléments complexifient ce type de prise en charge et en font la spécificité. Citons la diversité des âges (de 0 à 18 ans) qui implique de s'adapter aux différents stades de développement cognitif de l'enfant, la multiplicité des pathologies (400 maladies différentes, dont certaines extrêmement rares), le contexte émotionnel intense lié à une maladie potentiellement mortelle chez l'enfant, l'impact sur l'ensemble du système familial (parents, fratrie, etc.), dont les besoins de soutien se prolongent jusqu'après le décès et la nécessité de respecter le potentiel de croissance de l'enfant (scolarité, jeux, etc.). Les SPP commencent dès l'annonce du diagnostic et peuvent coexister avec les traitements dirigés contre la maladie. Ils peuvent parfois durer plusieurs années.

Deux études récentes fournissent, pour la première fois en Belgique, des données chiffrées sur 5 ans (2010-2014). La première (Friedel et al 2018) montre que les 5 équipes de liaison pédiatriques belges suivent en moyenne 720 patients par an, dont 90 décèdent chaque année ; 30 % de ces enfants ont moins d'un an et 80 % ont moins de 10 ans. La seconde (étude FBSP-IRSS UCLouvain, 2018) montre que, sur les 4.500 enfants atteints d'une maladie chronique complexe et hospitalisés chaque année dans un des 8 hôpitaux de la Région bruxelloise, 1.7 % seulement ont été suivis conjointement par une des 2 équipes de liaison pédiatriques bruxelloises. Même si tous les enfants atteints d'une maladie chronique complexe ne nécessitent pas des SPP, il ressort clairement de cette étude que de nombreux enfants relevant des SPP ne sont pas identifiés et que, dès lors, leurs besoins ne sont pas rencontrés.

Il est donc urgent de combler les lacunes dans l'offre de SPP, et ce d'autant plus que le profil de ces enfants gravement malades s'est profondément modifié ces dernières années. Parmi les facteurs de complexification, citons les progrès de la médecine qui ont augmenté la durée de prises en charge et multiplié les appareillages techniques de certains enfants, et le contexte socio-démographique marqué par la croissance démographique, la précarité, l'isolement social et la diversité culturelle.

Par ailleurs, le virage ambulatoire impose de trouver des réponses innovantes afin de pouvoir mettre à disposition de l'enfant et de ses proches, dans leur lieu de vie, un réseau coordonné de professionnels compétents.

RESSOURCES NÉCESSAIRES POUR COMBLER LES LACUNES ET ADAPTER L'OFFRE DE SOINS AUX BESOINS

| Structure | Argumentaire | Demande | Niveau de pouvoir |
|--|---|--|-------------------|
| Équipes de liaison pédiatriques | <ul style="list-style-type: none"> - L'AR définissant les normes et les missions date de 2010. Depuis lors, les prises en charge se sont élargies aux affections non-oncologiques. De plus, le financement n'a pas été adapté aux évolutions médicales et socio-démographiques. - En Belgique : 5 équipes de liaison : Huderf, Clin univ St Luc, UZ Leuven, UZ Gent, Univ de Liège (CHR de la Citadelle). | <p>Adjonction à chaque équipe de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 0.5 ETP pédiatre spécialiste ; - 0.5 ETP psychologue ayant une compétence pédiatrique ; - 0.5 ETP coordinateur. | Fédéral |
| Soins à domicile de 1 ^{ère} ligne | <ul style="list-style-type: none"> - Le statut palliatif est limité aux 3 derniers mois de vie, or les recommandations nationales et internationales préconisent une prise en charge plus précoce, particulièrement chez l'enfant. - Les soins infirmiers sont facturés à l'acte. La nomenclature INAMI ne tient pas compte de prestations telles que la surveillance de la prise des médicaments, l'éducation thérapeutique, le temps nécessaire pour donner des explications et rassurer les patients et familles, la permanence 24h/24 et 7j/7, etc. | <ul style="list-style-type: none"> - Statut palliatif adapté aux spécificités pédiatriques. - Nomenclature INAMI adaptée aux spécificités pédiatriques pour les prestataires de soins de 1^{ère} ligne ayant une formation en SPP. | Fédéral (Inami) |
| Centres de répit | <ul style="list-style-type: none"> - Les parents sont les premiers dispensateurs de soins pour les enfants. A la longue, un épuisement peut s'installer. Les centres de répit peuvent alors transitoirement prendre le relais. - Maisons de répit en Belgique : p.ex. Villa Indigo (Bruxelles), Villa Rozenrood (La Panne), Unité de répit Limmerick (Pulderbos), Château Cousin (Rochefort), La maison des Gais Lurons (Champion, près de Namur). - Associations proposant des activités de détente, p. ex. Camps Tournesol, Casa Clara | <p>Elargissement de l'offre de répit en Belgique</p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre de places ; - différenciation des services (répit à domicile, services vacances scolaires, etc.). | Régional |

| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>Structures Middle Care</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Les structures type « <i>Middle Care</i> » permettent de combler un vide institutionnel pour les patients en phase palliative qui ne peuvent résider ni à leur domicile, ni à l'hôpital, ni dans une maison d'accueil. - En Belgique, la Cité Serine à Bruxelles est le seul projet Middle Care qui accueille également des enfants. | <p>Un prix de journée est indispensable pour réduire la contribution financière du patient. La modélisation du Middle Care en Belgique est à l'étude au sein d'un groupe de travail de la Cellule Fédérale d'Évaluation.</p> | <p>Accord de coopération entre le Fédéral et les Entités fédérées ?</p> |
| <p>Institutions pour enfants gravement malades et handicapés</p> | <p>Les évolutions médicales ont modifié le profil des enfants et les pratiques, y compris dans un cadre palliatif, mais le personnel n'a pas de formation palliative, les infirmiers peu nombreux sont présents uniquement durant les jours ouvrables</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Formation continue pour le personnel. - Augmentation des moyens. | <p>Régional</p> |
| <p>Formations</p> | <p>Les SPP nécessitent un corpus de connaissances spécifique, qui ne peut être assimilé à celui des soins palliatifs pour les adultes. Les intervenants de 1^{ère} ligne sont insuffisamment formés aux SPP. Les besoins de formation concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le cursus de base des médecins et infirmiers ; - les formations continues. | <p>Rendre les formations continues en soins palliatifs pédiatriques obligatoires et liées à une qualification professionnelle pour les intervenants des équipes spécialisées (formation initiale de 15 heures + formation continue de 40 heures minimum).</p> | <p>Cursus de base : milieu académique</p> <p>Formation continue : communautés</p> |
| <p>Structures représentatives et de coordination</p> | <p>1°) Fédération Bruxelloise de soins palliatifs (FBSP) : niveau bruxellois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promotion des SPP, monitoring des besoins - Porte-parole auprès des autorités - Organisation de réunions de réseau <p>2°) Structure 1L : niveau bruxellois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Améliorer la visibilité, la lisibilité et l'accessibilité des services et ressources. - Etablir une cartographie complète en matière de soins et d'aides à domicile - Développer l'articulation entre les différentes formes d'aide et de soins. | <p>Reconnaissance par la Cocom/Cocof des missions hors Décret Ambulatoire de la FBSP (p.ex. coordination d'une campagne de sensibilisation).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inscription de la promotion des SPP dans le cadre des missions. - Mise à disposition de bénévoles spécifiquement formés aux SPP pour le domicile. | <p>Demandes de subsides complémentaires introduites à Cocom, Cocof.</p> <p>Régional (Cocom)</p> |

| | | | |
|--|---|---|---------|
| | 3°) <u>BPPC group</u> : niveau national - Rédactions de guidelines belges de SPP | Valorisation de ce travail, actuellement bénévole | Fédéral |
|--|---|---|---------|

EN CONCLUSION

5

Il est urgent de mieux reconnaître les spécificités des SPP et de combler les lacunes en matière d'offre en Belgique. Ce constat s'appuie sur une étude scientifique belge récente et sur l'absence de prise en compte depuis 2010 des évolutions socio-démographiques et médicales de ce secteur.

Pour ce faire, les principaux axes à développer sont :

1. Adapter le statut palliatif et la nomenclature des soins infirmiers à domicile aux spécificités pédiatriques.
2. Renforcer les formations en soins palliatifs pédiatriques.
3. Inclure dans le réseau d'aides à domicile, centralisé par les plates-formes (et la structure IL à Bruxelles), des bénévoles formés spécifiquement en soins palliatifs pédiatriques.
4. Revaloriser le financement des 5 équipes de liaison pédiatriques (adjonction à chaque équipe de 0.5 ETP pédiatre spécialiste, 0.5 ETP psychologue, 0.5 ETP assistant social).
5. Renforcer le soutien aux structures d'hébergement et de répit.
6. Valoriser le Belgian Paediatric Palliative Care Group (BPPC group).
7. Inclure les soins palliatifs pédiatriques dans une campagne de sensibilisation.

Ces recommandations permettraient à la Belgique de s'aligner sur les recommandations internationales qui affirment le droit inaliénable de l'enfant gravement malade de recevoir des soins palliatifs de qualité, intégrés dans les soins de santé actuels.



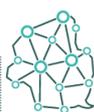
Vincent Baro
Président FWSP



Dr Dominique Bouckaere
Présidente FBSP



Dr Gert Huysmans
Président FPZV



RÉFÉRENCES

Recommandations internationales

1. Convention relative aux droits de l'enfant : [ONU 1990](#)
2. WHO Definition of palliative care for Children : [OMS](#)
3. Charte des droits de l'enfant en fin de vie : [Charte de Trieste](#)
4. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care: [Résolution de l'OMS 2014](#)
5. L'offre de soins palliatifs en Europe : [Résolution du Conseil de l'Europe, oct 2018](#)
6. IMPaCCT : Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe : [EAPC 2007](#)
7. Charte de ICPCN : [Réseau International de soins palliatifs](#)
8. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics : a WHO guide for health care planners, implementers and managers : [OMS 2018](#)
9. Inclusion of Palliative Care in Universal Health Coverage : [ICPCN, international children's palliative care network](#)

Législation belge

10. Loi fixant les normes auxquelles la fonction équipes de liaison pédiatrique doit répondre pour être agréée : [AR 15/11/2010](#), [MB 30/12/2010](#) et [AR 15/11/2010](#) (agr).
11. Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, en vue d'élargir la définition des soins palliatifs : [AR 21/07/2016](#), [MB 29/08/2016](#)

Publications belges

12. Friedel M et al : Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium. A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014 : [BMC palliative Care 2018;17:77](#)
13. Friedel M, Gilson A, Aujoulat I. Recensement du nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe en Région de Bruxelles-Capitale : [Etude FBSP-IRSS UCLouvain, 2018](#) (résumé, p. 12-13)
14. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in paediatric palliative care. A systematic review : [Pediatrics 2019; 143\(1\):e20182379](#)
15. Dubois AC, Cuvelier S, Murinni C, Aujoulat I. Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade : [Pratiques psychologiques 2018 ; 24 :257-275](#)
16. [Rapport 2017 de la Cellule Fédérale d'Evaluation des soins palliatifs](#) (SPP pages 33-40 et 69-75)