

# Soins palliatifs Pédiatriques au Luxembourg

Comment assurer une prise en charge globale pour les enfants  
gravement malades de notre pays

Dr Isabelle Kieffer, pédiatre, Kannerklinik CHL

**COLLOQUE NATIONAL SOINS PALLIATIFS**  
**24 Février 2016**

# Etat de lieux

- Pas de registre national
- Définition internationale des soins palliatifs pédiatriques différente de la définition de notre législation, limitée aux soins de fin de vie
- Plan National cancer Axe 6.3.5 «mettre en place des soins de fin de vie adaptés à l'enfant»
- Dans le concept de SPP validé le 30 septembre 2016,
  - Selon la Statec, total de décès pour la tranche d'âge 0-19 ans de 32-40 par an
  - 16-18 enfants qui décèdent au Luxembourg chaque année nécessitant des soins palliatifs
  - Nouveaux diagnostics de cancer entre 20-35 diagnostics par an; taux de guérison 75%
  - On estime que 8-10 enfants par an pourraient nécessiter des SPP
- Le concept validé prévoit d'ailleurs l'élargissement dans le cadre « d'autres pathologies pédiatriques nécessitant des soins palliatifs de fin de vie...»
- Actuellement en hospitalier entre 0 – 4 décès par an pour les moins de 18 ans. En 2015, au moins 3 enfants sont décédés à l'étranger de pathologie oncologique.
- La collaboration avec le service de rééducation précoce permet dans certains cas d'assurer le maintien à domicile jusqu'au bout.
- Le souhait des parents et des enfants : rester « chez eux»
- Spécificité de la période néonatale: expertise en soins palliatifs de fin de vie au service national de réanimation néonatale, sans moyens spécifiques

# Particularités pédiatriques

- Par les pathologies nécessitant des soins de support/ palliatifs depuis le diagnostic:
  - les maladies dégénératives à aggravation progressive connue inéluctable
  - Les épilepsies réfractaires syndromiques ou non
  - les polyhandicaps fixés par lésion cérébrale à la naissance
  - Les polyhandicaps d'origine génétique
  - Certaines malformations sévères d'organes
  - Particularité des décès attendus en période néonatale ou chez le petit nourrisson  
( cardiopathies complexes «non viables» , pathologies neuromusculaires à espérance de vie < 1 an , certaines maladies métaboliques)
- Spécificités techniques: médicaments pédiatriques, modes d'administrations, nutrition par sonde/ stomie en pédiatrie, prévention /prise en charge de la douleur
- Spécificités psycho-développementales nécessitant une adaptation à l'enfant malade et son entourage, mais aussi pour le soignant
- Les problèmes concrets de reconnaissance des besoins spécifiques pour les moins de 2 ans
- Gérer toute la famille: les parents, la fratrie
- L'école, les copains
- Fin de vie souvent «brutale»: « je ne comprends pas, le matin mon enfant a pris son petit-déjeuner, il a bû un coca l'après-midi, et le soir il est décédé»

# Les projet SPP validé le 30 septembre 2015

- Les soins palliatifs pédiatriques auront pour objectif de
  - maintenir le plus longtemps possible l'enfant dans son milieu....
  - soutenir l'enfant et sa famille(....)
- Ils seront dispensés(...)
  - en milieu hospitalier stationnaire ou ambulatoire, à domicile ou dans un lit d'accueil temporaire de répit(...)
  - 24h/24, 7 jrs / 7 si nécessaire(...)
  - Par un équipe hospitalière experte en soins palliatifs pédiatriques, pouvant se déplacer au domicile ou dans la structure offrant un lit de répit
  - Avec le soutien des ONG(...)
  - .....
  - Selon une approche holistique intégrant les dimensions physique, psychologique, spirituelle, sociale professionnelle

# Le projet SPP validé le 30 septembre 2015

- Les domaines d'intervention sont larges, «nécessitant une équipe multidisciplinaire médicale et soignante...»
- Les différents spécialistes hospitaliers « doivent pouvoir se déplacer au domicile»
- 4 niveaux de soins sont prévus, de niveau 1 à 4. Ces niveaux de soins correspondent aux niveaux définis par les réseaux de soins palliatifs pédiatriques régionaux en France, qui collaborent avec les réseaux existants de soins à domicile.
- Les prestataires sont «le centre hospitalier... autorisation du service national de pédiatrie et le SNOHP» ainsi que les ONG
- Le centre hospitalier ayant l'équipe experte en SPP doit pouvoir «réhospitaliser à tout moment(...): les lits disponibles insuffisants
- **Les moyens alloués sont: 0,5 ETP pédiatre et 2 ETP infirmières**
- « réflexion sur un autre mode de financement des SPP au domicile par un modèle d'hospitalisation à domicile»

# Questions posées le 12 février par le groupe de travail

- Le projet soumis à la plateforme en juin 2015 impliquait, sur base du modèle français, une étroite collaboration entre une équipe experte hospitalière et les réseaux existants.
  - Les réseaux : formation/expérience spécifique en soins palliatifs, mais manquent d'expérience et d'expertise pour les soins pédiatriques,
  - les équipes hospitalières: expertise pédiatrique mais manquent d'une formation spécifique pour les soins palliatifs.

Cette collaboration a disparu du texte définitif.

- Les moyens alloués sont dérisoires si on veut pouvoir appliquer le concept tel qu'il est prévu:
  - Approche holistique et prise en charge de tous les aspects nécessaires pour des soins palliatifs de qualité ( psychologue? lien avec l'école? Accompagnement au deuil pour toute la famille?)
  - Maintien à domicile
  - Sur tout le territoire national
  - 24h/24 7jours/7 si besoin
- Le nombre de lits pédiatriques hospitaliers doit être adapté
- Le / les lits de répit doivent être créés: dans quelle structure?
- Quel financement ?

# Conclusion

- Suivre le modèle français des réseaux régionaux obligatoires de soins palliatifs pédiatriques ( 2008) avec 4 niveaux de soins et une expertise hospitalière mobile, rattachée au futur SNOHP
- Modèle financier à trouver qui permet d'assumer le coût de ces soins, 24h/24 si besoin, pour peu de patients, chronophages, pluridisciplinaires, ne pouvant être financée à l'acte
- Articulation avec les réseaux de soins indispensable pour pouvoir assurer les soins nationaux
- Création de lits spécifiques hospitaliers et de répit
- Avec les moyens alloués actuellement, nous pourrions améliorer la prise en charge spécifique hospitalière de fin de vie, et assurer des prises en charge ponctuelles au domicile, uniquement sur les aspects médicaux et infirmiers
- Manque de moyens pour la prise en charge psychologique, socio-professionnelle, l'accompagnement de toute la famille

**Faut-il revoir la copie du concept?**