



# **Morts d'enfants en Suisse**

**Principales conclusions**



*Chère lectrice, cher lecteur,*

*De quelle façon les enfants souffrant d'une maladie incurable sont-ils pris en charge en fin de vie? Les parents de ces enfants se sentent-ils soutenus? Et dans quelles conditions travaille le personnel spécialisé qui accompagne les enfants durant leurs dernières semaines de vie? C'est à ces questions qu'a voulu répondre notre groupe de recherche avec l'étude PELICAN dont les sept lettres signifient Paediatric End-of-Life Care Needs. Afin d'obtenir une représentation globale, nous avons récolté des informations sur les quatre dernières semaines de vie d'enfants et d'adolescents dans toute la Suisse, analysé les traitements administrés aux enfants mourants à l'hôpital et à domicile et questionné leurs parents et le personnel spécialisé. L'objectif de l'étude PELICAN était de faire un état des lieux de la situation actuelle en matière de prise en charge et d'en tirer des recommandations pour répondre au mieux aux besoins des enfants en fin de vie, de leurs familles et du personnel spécialisé. Cette étude est la première à être effectuée sous cette forme globale et systématique en Suisse.*

*Nous avons pris contact avec les familles ayant perdu un enfant en 2011 et 2012 dans toutes les parties du pays. Sur 307 familles invitées, 149 ont participé à notre étude. Nous avons en outre mené des entretiens avec 48 spécialistes.*

*Les principales conclusions sont résumées dans la présente brochure, nous espérons ainsi contribuer à une meilleure compréhension des besoins des enfants en fin de vie.*

*Les responsables de l'étude*



PD Dr Eva Bergsträsser

Directrice du centre de compétence soins pédiatriques palliatifs et médecin-chef du Service d'oncologie de l'hôpital universitaire pour enfants de Zurich



PD Dr Eva Cignacco

Chargée de cours à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle et maître de recherche de la Haute école de Berne, UER santé



**«Plus tard, ça n'existe pas dans cette vie. Ce que je ne peux plus faire maintenant, je le ferai dans une prochaine vie. Alors je n'aurai plus de douleurs, je me marierai, je deviendrai vétérinaire et j'aurai des enfants.»**

**Une fillette de douze ans**

## **Accompagnement «palliatif» des enfants**

«Palliatif» définit une phase de la maladie pour laquelle les traitements n'ont plus pour but de guérir. Pour de nombreux enfants, dès la pose du diagnostic, il n'y a aucune option de traitement curatif. Cela ne signifie pas pour autant que ces enfants feront obligatoirement l'objet de soins palliatifs. Néanmoins, un traitement palliatif doit être administré lorsque l'évolution de la maladie entraîne une instabilité croissante de l'état de santé et des exigences élevées en matière de soins et d'accompagnement de l'enfant. L'objectif est d'obtenir une meilleure qualité de vie pour l'enfant et sa famille. On tiendra compte des aspects physiques et psychiques, socioculturels et spirituels, mais aussi de la psychologie du développement. L'accompagnement du deuil est également d'une importance capitale.

## **Évolution des soins palliatifs chez l'enfant en Suisse**

En Suisse, les soins palliatifs pédiatriques en sont au stade de balbutiement. Il existe à ce jour trois équipes spécialisées dont aucune n'a plus de 10 ans d'expérience. Elles travaillent dans de grandes cliniques, deux dans des cliniques universitaires pour enfants. Il est internationalement reconnu que le suivi palliatif spécialisé et clairement déclaré est en règle générale global et personnalisé, donc mieux adapté aux besoins des enfants et de leurs parents. Un suivi qui a également des incidences sur l'accompagnement en fin de vie car lors de soins palliatifs, le moment de la mort est souvent mieux anticipé.



### **La mortalité infantile en Suisse**

- Chaque année, 400 à 500 enfants meurent en Suisse (âge compris entre 0 et 18 ans); la moitié environ meurent durant la première année de vie.
- À peine 40% des décès d'enfants arrivent durant les 4 premières semaines de vie. Les nouveau-nés meurent parce qu'ils sont prématurés ou nés avec de graves malformations.
- Les décès consécutifs à une maladie après la première année de vie sont liés à des maladies incurables. Les troubles neurologiques sont les plus fréquents, suivis des cancers et des maladies cardiaques.
- Pour les enfants de plus de 2 ans, notamment les enfants scolarisés et les adolescents, les accidents sont la cause de près de la moitié des décès.

# L'étude PELICAN

**L'étude PELICAN a été menée dans toute la Suisse de 2012 à 2015.**

**Elle se compose de 3 volets:**

## **PELICAN I**

Décrit l'évolution de la maladie des enfants d'après les informations contenues dans leurs dossiers médicaux.

## **PELICAN II**

Interroge les parents de ces enfants sur leurs expériences, leurs besoins et leur niveau de satisfaction concernant la prise en charge de leur enfant.

## **PELICAN III**

Étudie les expériences et besoins du personnel spécialisé impliqué dans la prise en charge de ces enfants et de leurs familles.

Pour PELICAN I et II, les familles invitées à participer à l'étude ont été contactées par des soignants spécialisés de 17 hôpitaux, 10 organisations de soins à domicile et 2 institutions de séjours de longue durée. Ces familles invitées ont perdu un enfant âgé de 1 jour à 18 ans en 2011 ou 2012, la mort ayant été causée par l'une des 4 principales causes pathologiques de décès, à savoir les maladies cardiaques, le cancer, les maladies neurologiques ou les pathologies du nouveau-né.

La direction de l'étude a été assurée par les responsables citées ci-dessus au sein d'un groupe d'étude pluriprofessionnel, en coopération avec l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich et l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle. Afin d'intégrer la Suisse francophone à l'étude, une étroite collaboration a été mise en place avec l'Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) et son Institut des sciences infirmières. C'est grâce à la grande disponibilité de toutes les cliniques et institutions qu'il a été possible de contacter autant de familles et de les convaincre de participer à cette étude.

# PELICAN I

## Principales conclusions

- Moins d'un enfant sur 5 meurt chez lui.
- Parmi les enfants pris en charge à l'hôpital, 4 sur 5 meurent aux soins intensifs.
- Pour 4 enfants sur 5 qui meurent aux soins intensifs, le décès intervient après la décision d'interrompre les traitements thérapeutiques qui les maintiennent en vie.

## **La fin de vie des enfants**

*À quoi ressemble aujourd'hui la prise en charge des enfants en fin de vie? C'est pour répondre à cette question que nous avons étudié le parcours thérapeutique de 149 enfants décédés.*

Le scénario des 4 dernières semaines de vie d'enfants atteints de maladies incurables est particulier à chaque cas et dépend fortement du diagnostic et de l'âge de l'enfant. Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes intéressés en priorité au lieu du décès et à l'intensité des soins en fin de vie. Les enfants qui meurent chez eux sont principalement les enfants atteints de cancer. La majorité des autres enfants meurent aux soins intensifs d'un hôpital: en tout premier lieu les nouveau-nés, plus de la moitié des enfants souffrant de maladies cardiaques, presque la moitié des enfants atteints de maladies neurologiques et un quart de ceux souffrant de maladies oncologiques.

Outre la douleur, les enfants souffrent d'une multitude de symptômes qui peuvent être traités par des médicaments. Plus ils approchent de la mort, plus ils reçoivent de médicaments, dont des antalgiques pour la plupart des enfants. Une intervention nécessitant une anesthésie est pratiquée durant les 4 dernières semaines de vie sur un enfant sur trois, et pour presque un enfant sur cinq une tentative de réanimation est pratiquée dans les dernières 24 heures avant la mort.



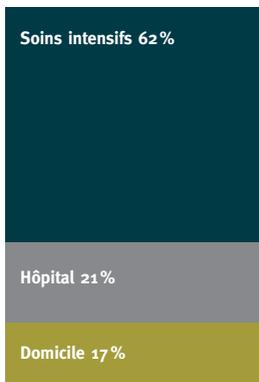
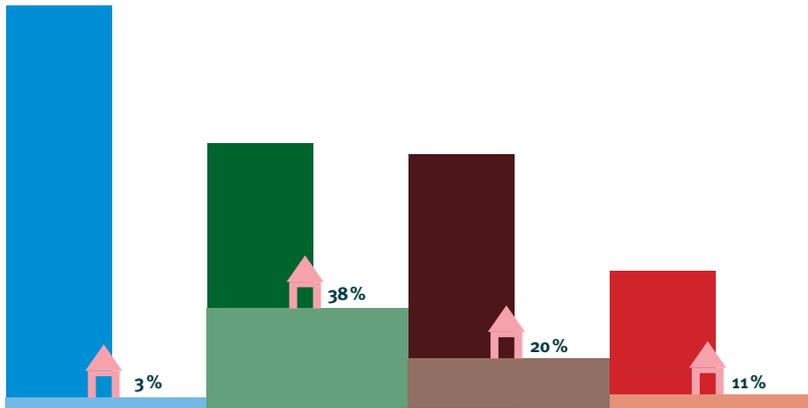


### **Les enfants de l'étude PELICAN**

Des 149 enfants décédés, les nouveau-nés représentent le groupe le plus important avec 38%. Les enfants atteints de cancer ou de maladies neurologiques arrivent en deuxième et troisième position avec respectivement 25 et 24%. Sont classés en quatrième position les enfants qui meurent de maladie cardiaque avec 13%. Au moment de leur mort, ils sont âgés de 1 jour à 17 ans. La durée de la maladie entre la pose du diagnostic et la mort va de quelques heures à 14 ans. Les enfants diagnostiqués d'une maladie neurologique sont ceux qui vivent le plus longtemps.

## 149 enfants décédés

- 38% de nouveau-nés, dont 3% meurent chez eux
- 25% d'enfants atteints de cancer, dont 38% meurent chez eux
- 24% d'enfants atteints de maladies neurologiques, dont 20% meurent chez eux
- 13% d'enfants atteints de maladies cardiaques, dont 11% meurent chez eux



Lieu du décès

# PELICAN II

## Principales conclusions

- De manière générale, les parents se déclarent satisfaits des contacts et de la prise en charge de leur enfant.
- Il est particulièrement important pour les parents d'enfants atteints de maladies incurables de recevoir des informations sincères et d'être impliqués dans les décisions importantes.
- Les parents ne sont pas satisfaits du manque de continuité et de coordination dans la prise en charge de leur enfant.
- La maladie, la mort et le deuil affectent tous les domaines de la vie de famille, tout particulièrement la santé et la relation des parents, la cellule familiale en tant que tout et la situation financière.

*Les parents d'enfants mourants se sentent-ils bien accompagnés et soutenus? Quelles sont leurs expériences dans l'accompagnement de leur enfant mourant, quels besoins expriment-ils? C'est pour répondre à ces questions que nous avons procédé à une enquête par questionnaire et à des interviews des pères et des mères. L'enquête met en lumière les thèmes suivants: le soutien apporté en général à la famille, la communication, l'implication dans les décisions importantes, le soulagement de la douleur et des autres symptômes, la continuité et la coordination de la prise en charge, l'accompagnement du deuil.*

Rétrospectivement, les parents d'enfants décédés mentionnent de nombreux aspects positifs durant les 4 dernières semaines de vie de leur enfant, mais aussi certains aspects problématiques de la prise en charge. Ils sont notamment satisfaits des efforts entrepris par le personnel spécialisé pour soulager la souffrance et les douleurs de l'enfant. Ils sont en revanche insatisfaits du manque de continuité et de coordination de la prise en charge et évoquent d'importantes lacunes. Ces deux facteurs sont pourtant nécessaires pour garantir l'assurance des parents, renforcer la confiance en la qualité de la prise en charge de leur enfant et assurer la transition entre la prise en charge à l'hôpital et à la maison.

Les expériences et la satisfaction des parents ne sont pas les mêmes pour tous les groupes de malades: elles sont les moins bonnes pour le groupe des enfants atteints de maladies neurologiques et les meilleures pour celui des enfants souffrant de cancer. D'une manière générale, les parents apprécient une communication ouverte. Comparés aux parents d'autres enfants, les parents des nouveau-nés se plaignent d'expériences moins positives en matière de processus de décision.

D'autres études ont montré qu'une prise en charge palliative en fin de vie peut aider à accepter de faire le deuil d'un enfant. Dans notre étude, la maladie, la mort et le deuil affectent la santé des parents pour 40%, la cellule familiale pour 35%, la relation entre les parents pour 32% et les ressources financières de la famille pour 20%.

**«Pour un enfant en fin de vie, en particulier les nouveau-nés ou les enfants atteints de malformations cardiaques, le service des soins intensifs peut être le lieu le plus adapté pour mourir. Le lieu du décès doit répondre aux besoins et aux exigences thérapeutiques et de prise en charge. Mais lorsque la mort de l'enfant est attendue dans les mois, voire les années à venir, comme c'est le cas pour la plupart des enfants souffrant de troubles neurologiques, le personnel spécialisé doit tout mettre en œuvre pour que ces enfants puissent mourir chez eux.»**

**Les responsables de l'étude**

**«Concernant la prise en charge de leur enfant décédé, de nombreux parents s'estiment satisfaits. Néanmoins, des améliorations sont nécessaires dans de nombreux domaines. À notre avis, l'amélioration la plus urgente concerne le soutien apporté aux parents d'un enfant souffrant d'une maladie incurable qui exige souvent un encadrement sur plusieurs années. Outre la prise en charge des soins et les compétences médicales, les familles ont urgemment besoin de soutien pour assurer la vie quotidienne de la famille. »**

**Les responsables de l'étude**

**«C'était bien de pouvoir être tous ensemble. Mais aussi difficile, car nous savions qu'elle était très malade. Nous savions qu'elle souffrait. Nous avons reçu de la morphine pour notre fille et lorsqu'on la lui administrait, tout allait bien. À la fin, nous étions épuisés. Mais je ne me suis rendu compte de mon état de fatigue qu'après son décès. J'avais des douleurs presque partout, mais je ne m'en suis rendu compte qu'après sa mort.»**

**Mère d'une fillette décédée chez elle à l'âge de quatre mois**

**«Le plus difficile pour moi, ce sont les situations où la fin de vie approche et où l'on poursuit les traitements curatifs presque jusqu'à la fin, jusqu'aux cinq dernières minutes, alors qu'ils restent sans effet. On est dans l'action en permanence, tout en sachant que le patient mourra.»**

**Une infirmière spécialisée**

**«Nous sommes impressionnées par la capacité du personnel spécialisé à s'engager totalement pour l'enfant mourant et sa famille. Afin de mieux répondre aux besoins des enfants et des familles, nous avons besoin en Suisse de cellules de soins palliatifs spécialisées pour les enfants.»**

**Les responsables de l'étude**

# PELICAN III

## Principales conclusions

- L'ensemble du personnel spécialisé accorde une importance majeure à la prise en charge des enfants en fin de vie.
- Pour nombre d'entre eux, le passage d'une phase de traitement curatif à une phase de traitement palliatif, ainsi que l'arrêt d'un traitement, représentent une difficulté particulière. En découlent inquiétude et désorientation.
- Compétences insuffisantes, manque de modules de formation continue et de directives pour la prise en charge d'enfants incurables et mourants représentent un problème pour la plupart du personnel spécialisé.
- Pour nombre d'entre eux, des équipes spécialisées dans les soins palliatifs pédiatriques seraient un soutien appréciable.
- Il y a une différence notable entre les cliniques qui disposent d'une équipe de soins palliatifs et celles où il n'y en a pas.

*Quelle est l'expérience du personnel spécialisé dans l'accompagnement d'enfants gravement malades en fin de vie? Quels sont leurs besoins pour bien faire leur travail? C'est pour répondre à ces questions que nous avons mené des interviews avec des soignants spécialisés qui ne disposent d'aucune formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs. Les questions ont pris en compte les conditions de travail pour la prise en charge des enfants mourants et de leurs familles, les compétences professionnelles et les expériences personnelles.*

Le personnel spécialisé interrogé considère la prise en charge d'enfants mourants comme une tâche importante, tâche qui se situe néanmoins en-dehors de leur domaine d'activité habituel essentiellement porté sur les soins curatifs, où la priorité est axée sur le bien-être de l'enfant et de sa famille. Cette activité très émotionnelle est aussi associée au souhait du personnel soignant d'établir une relation d'aide et de confiance avec l'enfant malade et sa famille afin d'apporter le meilleur soutien possible.

Le personnel spécialisé souhaite que tant la société que le monde politique prennent davantage conscience que la mort touche aussi les enfants.

*Nous remercions tous les parents qui ont participé à l'étude d'avoir partagé avec nous leur regard sur leurs expériences douloureuses et bouleversantes, tous les collègues pour les interviews enrichissantes, le consortium PELICAN pour son soutien, toutes les personnes qui ont aidé à la réalisation et l'organisation de cette étude et nos donateurs qui nous ont permis de réaliser cette étude: Ligue suisse contre le cancer / Recherche suisse contre le cancer, Fondation Stiftung für Pflegewissenschaft Schweiz, Office fédéral de la santé publique, Fondation Bangerter SAMW, Gedächtnisstiftung Susy Rückert zur Krebsbekämpfung, Start Stipend PhD Program in Health Sciences, faculté de médecine de l'Université de Bâle.*

## L'équipe de recherche PELICAN

PD Dr Eva Bergsträsser; PD Dr Eva Cignacco; Karin Zimmermann, MScN; Katri Eskola, MScN; Katrin Marfurt-Russenberger, MScN; Patricia Luck, MScN; Prof. Dr Anne-Sylvie Ramelet; Patricia Fahrni-Nater, MAS; Anouk Dorsaz, BScN.

### Impressum

#### Édition

Équipe de recherche PELICAN

#### Rédaction

Ursula Eichenberger

#### Traduction, correction

text translate ag

#### Conception, design, photographies

Anja Bodmer

La brochure est également disponible en allemand et en italien.

Copyright 2016 Équipe de recherche PELICAN

Hôpital universitaire pour enfants de Zurich  
Centre de compétence soins pédiatriques palliatifs  
Steinwiesstrasse 75  
CH-8032 Zurich

Institut des sciences  
infirmières de l'Université de Bâle  
Bernoullistrasse 28  
CH-4056 Bâle

[www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican](http://www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican)

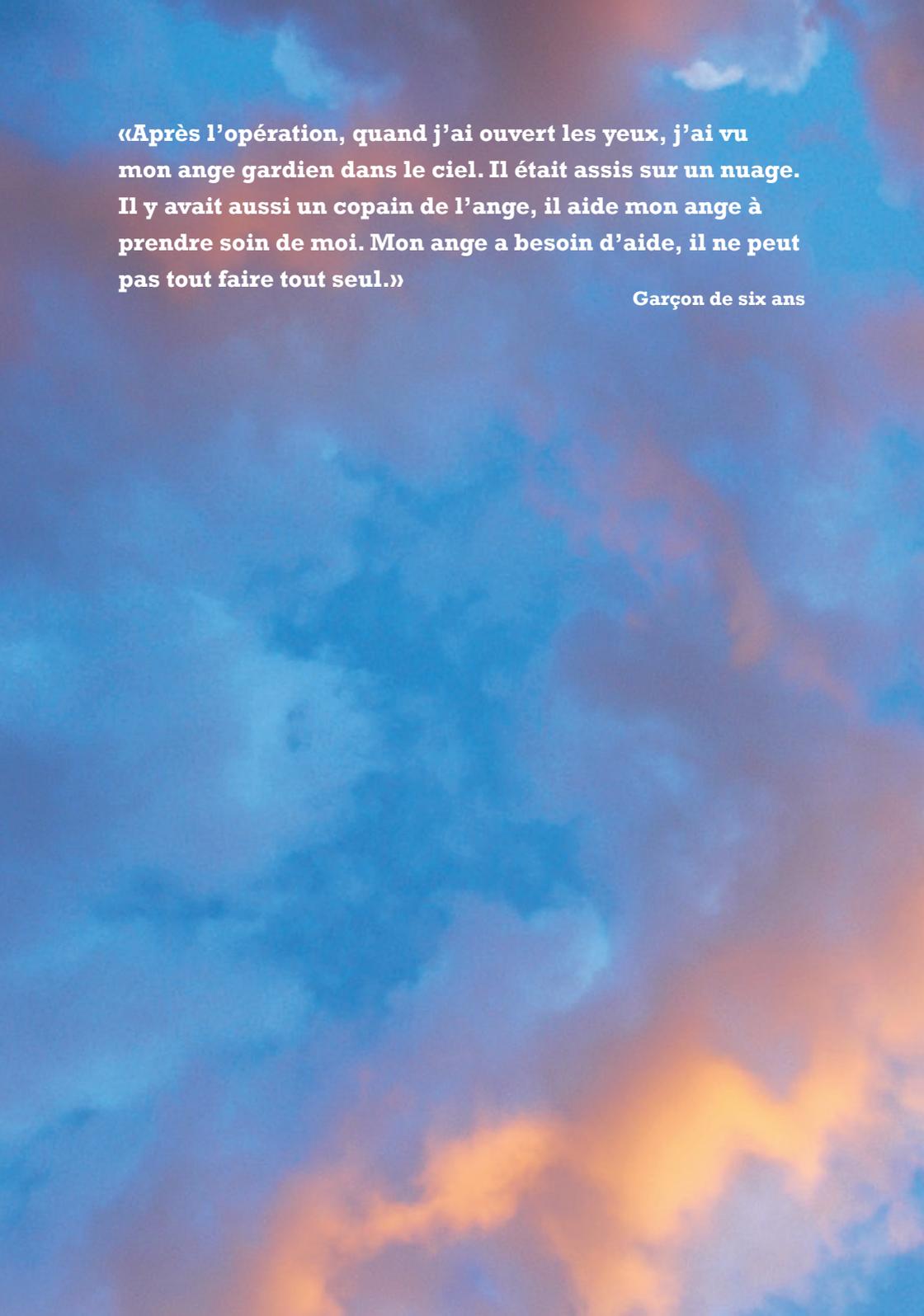


Das Spital der  
Eleonorenstiftung



Institut für Pflegewissenschaft  
Institute of Nursing Science





**«Après l'opération, quand j'ai ouvert les yeux, j'ai vu mon ange gardien dans le ciel. Il était assis sur un nuage. Il y avait aussi un copain de l'ange, il aide mon ange à prendre soin de moi. Mon ange a besoin d'aide, il ne peut pas tout faire tout seul.»**

**Garçon de six ans**