

Synthèse du 3^{ème} congrès international de l'ICPCN, Durban, 30 mai-2 juin 2018

Plus de 240 personnes issues de 43 pays différents se sont rencontrées à Durban, Afrique du Sud à l'occasion du 3^{ème} congrès organisé par l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) sur le thème : soins palliatifs pédiatriques : Inspiration, Innovation, Intégration.

Dr Marie Charlotte Bouësseau, du département qualité des services de santé à l'OMS à Genève, coordonne de nombreux projets liés aux soins palliatifs, au don d'organes et à la santé globale. L'objectif étant de promouvoir des initiatives en santé de qualité en utilisant des approches innovantes et en développant l'engagement actif des patients et de leurs communautés.

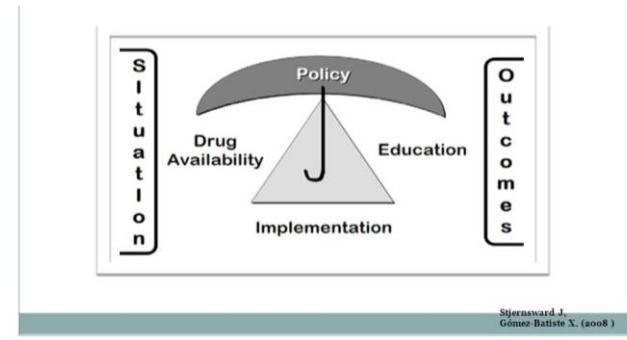
Elle rappelle la résolution « Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course » votée par l'OMS le 24 mai 2014 qui traite de la nécessité d'intégrer les soins palliatifs au sein de chaque système de santé.

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

Pour elle, il existe un impératif moral, une obligation éthique à offrir des soins palliatifs à toute personne qui en a besoin. Les tensions qui surgissent entre principes universels, valeurs personnelles et situations singulières doivent être gérées à toute étape du processus de la maladie.

Les services de soins de santé doivent être transformés pour proposer de nouvelles modalités de soins. Autrefois, les SP étaient uniquement proposés aux patients atteints de cancer et ou aux patients en fin de vie. Les défis actuels sont l'intégration de *l'advanced care planning*, la coordination entre tous les niveaux de soins avec une priorité accordée aux soins de santé primaires. Il est fondamental d'impliquer les patients et leurs familles dans le processus.

Le modèle OMS d'implémentation effective des soins palliatifs mettait l'accent sur les interconnexions entre les politiques intégrant les SP dans les services de soins de santé, la formation des professionnels de santé et l'accès aux médicaments essentiels (tels que les opioïdes). Le modèle OMS sous forme de parapluie « umbrella » doit se transformer vers une stratégie de « maison pour tous ».



Dr Rajagopal (Pallium India)

Dr Rajagopal a été nommé en 2018 comme candidat recevoir le Prix Nobel de la paix. Il est médecin et directeur du centre de collaboration OMS au Kerala pour les politiques et l'éducation d'accès aux traitements antalgiques et est le fondateur de Pallium India. Il a été la cheville ouvrière qui a permis de modifier les lois indiennes pour permettre l'accès aux opioïdes en 2014. En parallèle, il a œuvré pour la promulgation d'une loi sur les SP dans la région du Kerala en 2008 et puis en 2012 l'implémentation d'un plan stratégique pour promouvoir les SP dans toute l'Inde. Il a reçu le prix Human Rights Watch en pour avoir affirmé et démontré que le non- traitement de la douleur constituait une violation des droits de l'homme. En 2017, un documentaire intitulé "Hippocratic: 18 expériences pour secouer doucement le monde", retrace sa vie et son combat pour permettre l'accès aux antalgiques pour tous les indiens.

Il évoque **La Lancet Commission sur les SP** initiée en 2017 et qui s'est donnée 4 missions :

1. Quantifier l'impact de la souffrance grave (liée à des problèmes de santé) sur les besoins de SP et de traitement de la douleur.
2. Identifier et évaluer le coût de l'offre essentielle en services SP et traitement de douleur qui apaiserait cette souffrance .
3. Mesurer les besoins non satisfaits des composants indispensables de cette offre (opioïdes IV , per os et médicaments qui ne sont pas sous licence)
4. Identifier des stratégies nationales et globales de systèmes de santé pour étendre l'accès aux SP et aux traitements contre la douleur comme une composante intégrante des services de santé tout en minimisant les risques de dérive et d'usage non-médical des opioïdes.

<http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2017/10/Lancet-Commission-report.pdf>

Pr. Julia Downing: Symptoms and concerns among children and young people with life limiting and Life threatening conditions: a systematic review higlighting useful health outcomes

Julia Downing a présenté la revue systématique effectuée par Eve Namisango , cand PhD au Ciceley Saunders Institute (Kings College London).

Contexte : Plus de 376 conditions/maladies requièrent des soins palliatifs (Hain R., Directory of life-limiting diseases, 2013

http://www.icpcn.org/wpcontent/uploads/2014/04/Directory_of_LLC_v1.3.pdf. Les soins ne sont pas adaptés aux besoins des enfants et des familles (Downing et al 2005), l'APCA atlas for palliative care (2017) <https://www.africanpalliativecare.org/articles/apca-atlas-of-palliative-care-in-africa/> montre une forte hétérogénéité au niveau mondial dans l'offre de SPP.

Woodgate et al. 2014 a décrit les inquiétudes des enfants vivant avec un cancer (Existential anxiety and growth: an exploration of computerized drawings and perspectives of children and adolescents with cancer. Woodgate RL, West CH, Tailor K. Cancer Nurs. 2014 Mar-Apr;37(2):146-59.)

Un article de Richard Harding en 2014 montre que les résultats sont presque uniquement basés sur des mesures proxy (parents) et très peu ou pas basés sur l'implication des enfants (self report).

Pour évaluer la qualité des études utilisant des méthodes qualitatives, l'échelle de S. Hawker été utilisée (Hawker S. Appraising the evidence : Reviewing disparate Data systematically ; *Qualitative Health Research* 2012 ; 12(9) :1284-1299.)

Les résultats ont été présentés sous forme d'une synthèse narrative.

Sur les 13567 abstracts identifiés, 81 études ont été incluses, qui concernaient 3236 enfants ou ados, 2103 soignants, et 108 familles. Dans 30% des études, les enfants n'étaient pas interviewés.

Tous les domaines identifiés ont été classés en une des 5 catégories suivantes:

La santé physique, psychique, sociale, spirituelle ou la catégorie « autres ».

Jan Aldridge (psychologue PhD, UK) : Transition from childhood to adulthood in palliative care: exploring the needs and developing provision

(<https://www.york.ac.uk/healthsciences/research/public-health/projects/martinhouse/>)

Le nombre d'enfants et d'adolescents avec des besoins en SPP est en constante augmentation: surtout pour les enfants de moins d'un an, mais aussi pour les adolescents et les jeunes adultes. (NICE guidelines 2016 <https://www.nice.org.uk>)

Une étude a été réalisée pour explorer les perspectives et les expériences des jeunes adultes, afin d'élaborer des guidelines.

Une analyse qualitative thématique a été utilisée, car elle offre l'avantage de pouvoir combiner des catégories prédéfinies avec des catégories émergentes.

L'échantillon comprenait : 14 adolescents entre 12 et 18 ans (7 filles et 7 garçons)

Les résultats ont permis de mieux comprendre ce qui était considéré comme important pour ces jeunes :

La vie est plus que d'être en sécurité. La vie quotidienne est plus importante que la maladie. Description des émotions difficiles vécues par ces jeunes autour de leur maladie, des limites imposées par leur maladie et de leur futur. La qualité des soins est plus importante pour eux que le lieu où se donne le soin (maison ou hôpital). Ils ne veulent pas discuter de l'Advanced care planning (ACP) mais veulent vivre au présent.

Suite à cette étude est né le « The young adult project (YAP) », basé sur un modèle d'empowerment, de co-construction avec les jeunes. Ils ont exprimés leur désir de former des adultes professionnels de santé, d'organiser une exposition de photos,...

Pr. Danai Papadatou (Grèce) dans son exposé sur les défis psycho-sociaux rencontrés en SPP présente comment un médecin, après avoir annoncé un diagnostic difficile, demande à la famille, quelles sont les personnes les plus importantes pour elle maintenant. Puis une réunion est organisée en commun avec la famille et ces personnes significatives pour elle. La famille peut ainsi exprimer ses besoins (ex. demander de l'aide pour un trajet, être proche de l'enfant à l'hôpital). Ces réunions élargies sont réorganisées au moment des rechutes et au moment du décès... et renforcent ainsi les liens entre les personnes lors des périodes de grande vulnérabilité que les familles traversent.

Historique de la naissance des soins palliatifs pédiatriques présentée par Joan Marston

1971 Prof Ida Martinson : 1st home care of dying children. University of Minnesota (USA)
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/nur.4770090104>

1978 Myra Bluebond Langner : the private world of the dying child (livre, USA)
<https://catalogue.nla.gov.au/Record/852679>

1980 Denver Hospital s'ouvre aux SPP

1982 Frances Dominica ouvre le premier hospice accueillant des enfants : Helen House (Oxford, UK) <https://www.helenanddouglas.org.uk/>

1988 Fondation d' ACT (with David Baum)

1999 Thomas Dangel (Warschau, Pologne)

Après 2000: ICPCN <http://www.icpcn.org/>, Together for short lives <https://www.togetherforshortlives.org.uk/>, Maruzza Foundation <http://www.fondazionemaruzza.org/en/about-palliative-care/what-is-palliative-care/paediatric-palliative-care/>

2006: Document IMPaCCT: Premiers standards pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe (Trento, Italie)
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

Dr Neil Mc Karrow: Innovation

Parfois, il est surprenant de constater que certains n'ont pas conscience d'avoir besoin d'une équipe interdisciplinaire en SPP.

Comment monitorer des soins palliatifs pédiatriques holistiques et complets à tous les niveaux (local/régional/national) ? C'est complexe.

Quelques critères pour évaluer la durabilité (sustainability) d'un service/programme de SPP :

- Qualité des relations entre familles, communautés, services, structures périphériques et centrales de santé
- Qualité de l'offre de formation en SPP
- Présence de projets de soins utilisés en pratique
- Intégration des SPP dans les soins cliniques usuels
- Offre de services de soutien et de support

Une nouvelle application pour téléphone mobile permettant aux enfants d'évaluer leur douleur est bientôt disponible sur le site

<https://play.google.com/store/apps/details?id=bcom.agency.icpcn>

Un programme e-learning gratuit pour se former aux SPP comportant 6 modules en 11 langues (dont le français) est disponible sur : <http://www.icpcn.org/icpcns-elearning-programme/>.

Thèmes des modules :

1. Introduction to children's palliative care
2. Pain assessment and management for children – a short course linked to the new WHO guidelines for persisting pain in children (Revised April 2012)
3. Childhood development and play in children's palliative care
4. Communicating with children and emotional issues in children's palliative care
5. End of life care in children's palliative care
6. Grief and bereavement in children's palliative care

Le *book of abstracts* est disponible sur : <http://www.icpcnconference.org/wp-content/uploads/2018/06/Abstracts-for-3rd-ICPCN-Conference.pdf>

Marie Friedel, juin 2018