

Charte proposée par le comité pédagogique en charge du certificat en soins palliatifs pédiatriques

Nous défendons des soins palliatifs pédiatriques différents de ceux des soins palliatifs adulte, en cela que l'enfant n'est pas un adulte en miniature, qu'il présente des caractéristiques physiques et psychiques évoluant avec l'âge allant de 0 à 18 ans, qu'il est dans une interaction constante avec sa famille et son environnement et qu'il a des droits et des besoins particuliers tels que définis par la convention internationale des droits de l'enfant (ONU, 20 nov. 1989).

Nous adhérons à la définition des Soins Palliatifs Pédiatriques telle que l'OMS l'a décrite en 1998 :

Les SPP sont des **soins actifs et globaux** commençant dès l'annonce d'un diagnostic risquant de limiter ou menacer la vie de l'enfant, et se poursuivant qu'il y ait ou non des traitements curatifs dirigés contre la maladie. **L'objectif essentiel est de promouvoir une qualité de vie de l'enfant le plus longtemps possible**, ce qui exclut l'acharnement thérapeutique et met l'accent sur une **gestion optimale de la douleur et de tout autre symptôme** entravant la qualité de vie de l'enfant. Ces soins sont offerts par une **équipe interdisciplinaire** pour répondre aux besoins physiques, psychiques, émotionnels, sociaux et spirituels de l'enfant. Ils sont prodigués dans une attention constante à **l'ensemble du système familial**, en particulier en tenant compte des besoins spécifiques de la fratrie. Les SPP peuvent être prodigués soit à l'hôpital, soit au domicile de l'enfant ou en maison de répit, en sachant que les soins de répit peuvent aussi être offerts à domicile. Les SPP incluent le **soutien au deuil** de la famille après la mort de l'enfant.

Nous reconnaissons, tel que l'a proposé le Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques, 6 groupes d'enfants pouvant bénéficier de Soins Palliatifs Pédiatriques :

Groupe 1 : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, pathologie cardiaque, rénale ou hépatique sévère.

Groupe 2 : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.

Groupe 3 : Enfants présentant des maladies progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

Groupe 4 : Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemples : accidents neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.

Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements.

En accord avec les recommandations de l'EAPC, la formation vise à donner aux acteurs du terrain œuvrant auprès d'enfants malades et de leurs familles, des repères et des outils conceptuels et pratiques, transférables à leur activité professionnelle. Pour atteindre cet objectif, une pédagogie participative basée sur le constructivisme est privilégiée, incluant une démarche réflexive, des discussions de groupe ainsi que des échanges autour de situations cliniques.

Un minimum de 60 h de formation spécifique en soins palliatifs pédiatriques doit être garanti lors de chaque édition du certificat. Le stage de 5 jours consécutifs doit obligatoirement se faire dans une unité pédiatrique, intra ou extra hospitalière, une équipe de liaison pédiatrique ou une maison de répit. Tout autre lieu pouvant justifier d'un lien pertinent avec la formation peut être pris en considération.

Sachant que dans la pratique, les acteurs du terrain sont confrontés à une multiplicité de situations culturelles et côtoyant des familles ayant des convictions philosophiques différentes, le comité pédagogique veille à choisir des formateurs permettant aux étudiants d'acquérir des attitudes et des compétences permettant d'accompagner avec compétence, flexibilité et créativité les familles dans le respect de leurs convictions.

Nous percevons chaque mort d'un enfant comme un évènement à priori bouleversant, révoltant, voire traumatisant, qui, pour être traversé, requiert des membres de l'équipe interdisciplinaire une qualité de présence humaine, des compétences accrues en communication, une expertise spécifique dans sa discipline et des capacités à travailler en équipe interdisciplinaire. La souffrance physique et psychique des enfants doit à tout prix être évaluée régulièrement et soulagée en utilisant les moyens antalgiques médicamenteux et non médicamenteux à la pointe de la médecine.

Le comité pédagogique considère que les enfants gravement malades ont le droit de recevoir des soins palliatifs pédiatriques de qualité, comme l'ont souligné l'Organisation Mondiale de la santé (1998), la European Association of Palliative Care (2006), le Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques (2006) ainsi que l'International Children's Palliative Care Network (2014). Cette formation voudrait être un moyen pour y contribuer.

Les Soins Palliatifs Pédiatriques de qualité représentent une approche éthique, efficace et individualisée, car s'adaptant aux vécus et besoins uniques de chaque famille rencontrée.

Bruxelles, le 30 juin 2014,

les membres du comité pédagogique :

Prof. Mylène Botbol-Baum, Prof. Bénédicte Brichard, Dr Ch. Chantrain, Prof. Stéphan Clément de Cléty, Prof. Jean-Philippe Cobbault, Sonja Develter RN, Anne-Catherine Dubois RN, Marie Friedel RN, Prof. Dominique Jacquemin, Prof. Luc Roegiers, Prof. Marie-Cécile Nassogne, Brigitte de Terwangne RN.

Textes de références :

Arrêté royal du 15 novembre 2010 fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée http://www.etaamb.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010_n2010024459.html

Assemblée générale des Nations Unies, Convention internationale des droits de l'enfant, 20 nov 1989. <http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>

Benini F, Vecchi R, Orzalesi M, The Triester Charter, A charter for the right of the dying child, Lancet, Volume 383, Issue 9928, Pages 1547 - 1548, 3 May 2014.

European Association of Palliative Care, Core competencies for Education in paediatric palliative Care, November 2013. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>

Goldman A, Hain R, Liben S, Oxford Textbook of Palliative Care, Oxford University Press, Oxford, 2d Edition, 2012.

International Children's Palliative Care Network, Déclaration de Mumbai, 12 février 2014, <http://www.icpcn.org/icpcn-mumbai-declaration-2014/>

Réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques, Denis Oriot, définition des soins palliatifs pédiatriques, 2006. http://www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html

Service Public Fédéral, Santé Publique. Qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs. http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Nursingpractitioners/Accessandpracticeoftheprofessi/Particularprofessionalqualific/18076974_FR?ie2Term=2013&ie2section=9126&fodnlang=fr#.U5WV3ygVdAE

World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Assembly (2014), Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 134th session. EB134.R7. <http://bit.ly/1xCeCq0>