

Un sujet brûlant de la pratique quotidienne à résoudre

La SSP et SwissPedNet soutiennent une étude sur les soins palliatifs en pédiatrie

Klara Posfay Barbe, Genève, Christoph Aebi, Berne

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Le 24 mai 2018, lors du Congrès annuel fPmh/SSP à Lausanne, à la suite de la SwissPedNet Translational & Clinical Research Session, ont été communiquées les lauréates de notre appel d'offres pour un projet de recherche sur les services de santé.

Le prix de CHF 120 000.- a été remis à Karin Zimmermann et Eva Bergsträsser de la Clinique pédiatrique universitaire Zurich pour leur projet

SPhAERA: Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings.

Le nombre d'enfants vivant avec une maladie potentiellement mortelle et nécessitant éventuellement des soins palliatifs augmente mondialement. Sur la base de chiffres relevés

en Angleterre¹⁾ on admet pour la Suisse un chiffre d'environ 5000 nourrissons, enfants et adolescents.

L'étude PELICAN (Pediatric End-of-Life CARE Needs in der Schweiz, 2012-2015), terminée récemment, livre des données épidémiologiques de base sur la prise en charge d'enfants en fin de vie et de leurs familles en Suisse. PELICAN comprend aussi les expériences de survivants et de professionnels de la santé et il s'avère qu'en Suisse existe un besoin de soins palliatifs pédiatriques de meilleure qualité.

L'objectif du projet de recherche SPhAERA est d'évaluer l'efficacité de la prise en charge spécialisée en soins palliatifs pédiatriques. L'équipe de recherche part du principe que des soins palliatifs pédiatriques spécialisés influencent positivement la qualité de vie des

patients, des parents et des frères et sœurs, et que les professionnels de la santé – notamment aussi les pédiatres praticiens – en profitent, les ressources disponibles étant utilisées de manière mieux ciblée et coordonnée.

Il est important d'intégrer dans le modèle tous les professionnels qui prennent en charge les enfants concernés et leurs familles. Pour la réalisation de cette étude sont donc inclus tous les centres de recherche pédiatrique clinique de SwissPedNet ainsi que les pédiatres praticiens.

Suite à l'appel d'offres nous ont été adressés sept projets. Tous répondaient aux exigences formelles et ont été soumis au jury, composé de cinq pédiatres et chercheurs expérimentés. La SSP et les pédiatres praticiens étaient représentés par Pierre Klauser, Genève et Jan Teller, Langnau. La méthodologie et les aspects spécifiques de la recherche clinique ont été appréciés par Christoph Aebi, Berne, Christian Kind, St Gall et David Nadal, Zurich. En tant que représentant des deux organisations, Christoph Aebi a présidé au jury.

Le jury a évalué les projets sous l'aspect de l'intérêt scientifique actuel et de la pertinence pour la pédiatrie de premier recours, de l'actualité et originalité du projet, de l'adéquation des méthodes prévues et de sa faisabilité en général.

Tous les travaux proposés étaient de grande qualité et après une notation individuelle et une discussion approfondie, le choix s'est porté sur SPhAERA.

SwissPedNet et la SSP félicitent chaleureusement les lauréates et leur souhaitent beaucoup de succès dans la réalisation de leur étude, dont les résultats pourront certainement être consultés aussi dans Paediatrica.

Référence

- 1) Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012; 129: e923-9.

Correspondance

p.wenger@scto.ch



De gauche à droite: Klara Posfay Barbe, Eva Bergsträsser, Karin Zimmermann, Christoph Aebi