

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT EN SOINS PALLIATIFS, DE SES PROCHES ET DES ÉQUIPES

Dr Petronela RACHIERU-SOURISSEAU

Unité douleur-soins de support-soins palliatifs

ERRSPP-PL site Angers



CONTEXTE

Diminution de la mortalité pédiatrique/ Progrès médicaux et techniques

Survie prolongée des patients avec maladies sévères

Certains au prix des altérations cliniques majeures

Enfant malade : être en devenir

1% des décès en France (614000 [2018](#))

71% des décès à l'hôpital

DE QUI ON PARLE?

- Patients atteints de maladie grave, chronique, «évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale »
- Quel que soit l'âge du patient

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP)

- **soins actifs**
- **soutient la vie**
- **approche globale**: dimensions physiques, psychologiques, sociales, existentielles et spirituelles
- **l'enfant malade** en tant que personne, **à sa famille et son entourage**

OBJECTIF : maintenir la **meilleure « santé » et qualité de vie possible** à l'enfant et d'offrir du **soutien à son entourage**.

- **approche interdisciplinaire et pluri professionnelle**
- visent le soulagement des souffrances de l'enfant et de ses proches
- proposent des services de répit et des soins adaptés jusqu'au moment du décès
- incluent le suivi de deuil, quelle que soit la cause du décès

PARTICULARITES

- Nombre d'enfants concernés faible
- Grande variabilité des pathologies et durée d'évolution, patients sans diagnostic
- Certaines pathologies familiales, transmission trans-générationnelle
- Triangulation enfant/parents/soignants
- Spécificité et complexité des approches thérapeutiques
- Implication émotionnelle majeure
- Cadre éthique et légal particulier
- Enfants répartis dans un grand territoire

PROBLEMES

- **organisationnels**, influençant le niveau d'expertise disponible, de formation, de cout
- **éthiques**

DE QUI ON PARLE?

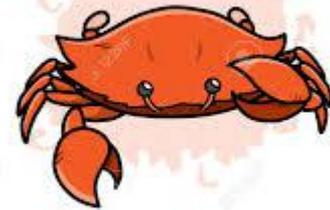
ENFANTS ET ADOLESCENTS

...TRES PETITS ET TRES GRANDS



GROUPE 1

- Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif existe, mais l'échec est possible

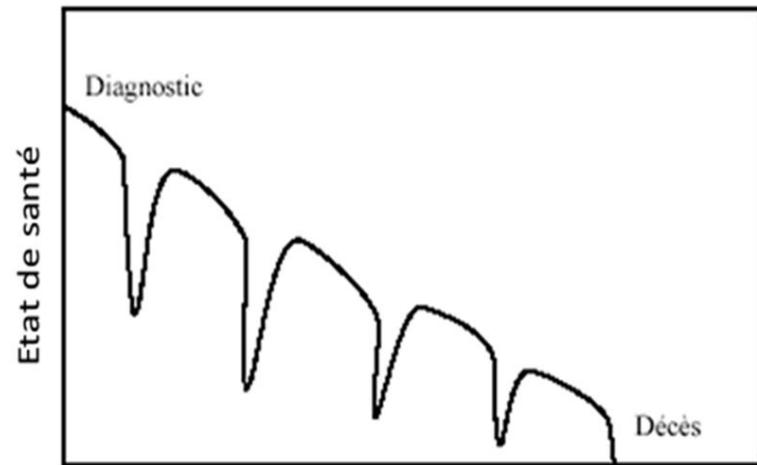
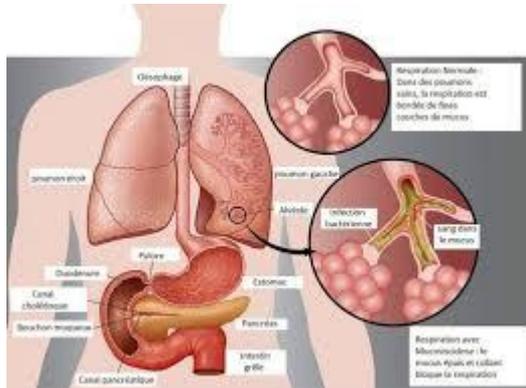


Cancer

- Exemples : cancer, atteinte/malformation cardiaque, rénale ou hépatique importante

Groupe 2

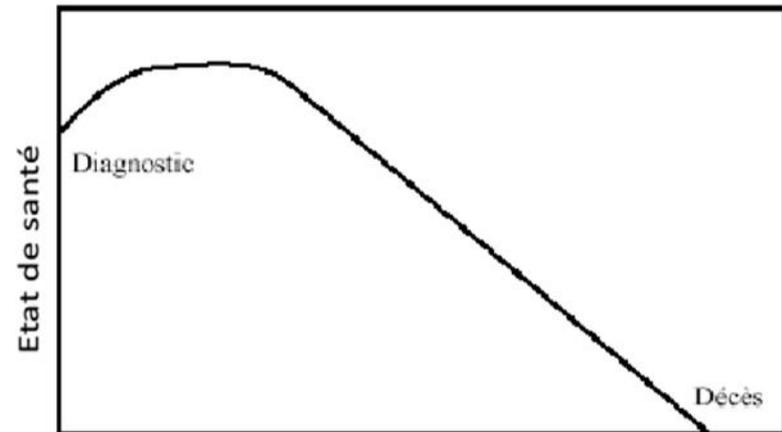
- Maladies où une mort prématurée est inévitable, bien qu'un traitement intensif puisse retarder l'évolution.



- Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire... .

GROUPE 3

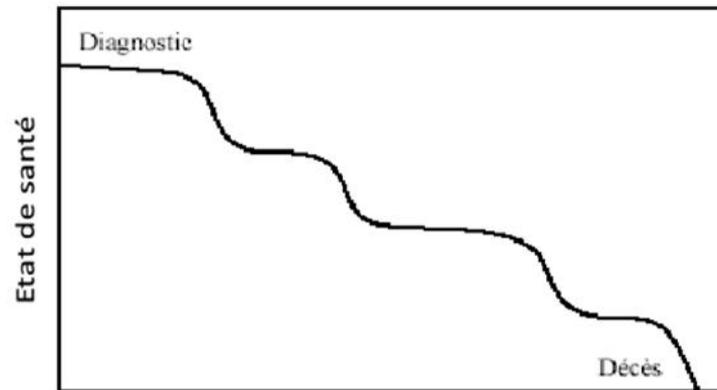
- Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison.



- Exemples : maladie neuro-évolutive, mucopolysaccharidose....

GROUPE 4

- Enfants présentant des atteintes neurologiques graves non progressives



- Enfants extrêmement vulnérables, risque accru de complications pouvant entraîner une détérioration non prévisible.
- Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, anoxie, encéphalite, AVC... .

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.

DEUX GRANDES PERIODES

Phase de « stabilité »

- des soins spécifiques ont une place pour obtenir un ralentissement de l'évolution de la maladie

Qualité de vie et durée de vie



Phase terminale

- plus aucun traitement spécifique n'a d'intérêt

Qualité de vie ++



L'ENFANT QUE NOUS SUIVONS...

- A une famille
- Une histoire
- Une fratrie
- Un mode de fonctionnement
- Des croyances
- Des rituels
- ...



ritue/s



L'ENFANT QUE NOUS SUIVONS...

- VA VIVRE
 - DES MINUTES
 - DES HEURES
 - DES MOIS
 - DES ANNEES
- VA GRANDIR
- VA ALLER A L'ECOLE
- AIMER DES CHOSES, DES ACTIVITES
- VA PAS AIMER DES CHOSES
- TOMBER « EN AMOUR »
- VIVRE UNE EXPERIENCE SEXUELLE OU PAS...

AVANT TOUT UNE RENCONTRE

LE SOIN CONCERNE L'ENFANT

MAIS AUSSI LES PARENTS

LES FRERES ET SŒURS

LES GRANDS PARENTS...

« Ils ne mouraient pas tous, mais tous
étaient frappés... »

PARENTS

FRERES ET SŒURS

GRANDS PARENTS

...

**COPAINS
COLLEGUES DE CLASSE,
DE FOOT**

...



**ENSEIGNANTS
NOUNOU
ENTRAINEUR...**

**SOIGNANTS,
PROFESSIONNELS**

QUAND L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF DEBUTE?

- variable d'un enfant à l'autre, d'une pathologie à l'autre, d'un médecin référent à un autre....
- Quand on commence à se poser des questions sur le sens de nos actes pour cet enfant...
- **INCERTITUDE**
- Bénéfice à débiter précocement /diagnostic de maladie grave
- La nature de l'aide reçue varie en fonction des besoins tout au long de l'évolution de la maladie



• SOINS PALLIATIFS  SOINS CURATIFS

• DEMARCHE PALLIATIVE

Démarche palliative

Consiste à **repérer précocement les besoins** en termes de soins palliatifs

Faciliter le recours pour les personnes approchant de leur fin de vie

INCERTITUDE/ANTICIPATION

Où se trouve l' enfant



ORGANISATION DES PARCOURS L'essentiel de la démarche palliative



Points clés

Les soins palliatifs :

- **ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie** mais peuvent être administrés **précocement** dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée, d'évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches ;
- **sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social ;**
- **ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées** et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : **domicile, établissement médico-social, hôpital.**

ENJEUX

- PRENDRE A CHAQUE INSTANT LA MEILLEUR DECISION POUR L'ENFANT
- FORMER **UNE ÉQUIPE** PARENTS-SOIGNANTS AUTOUR DE L'ENFANT
- **OBJECTIF COMMUN: SA QUALITÉ DE VIE**
- ACCOMPAGNER LA FAMILLE **APRES LE DECES**



Besoins de l'enfant (et de sa famille)

- Médicaux
- Psychologiques
- Éducatifs
- Sociaux
- Spirituels



BESOINS DE L'ENFANT

- VARIABLES DANS LE TEMPS
- EN FONCTION DE L'AGE
- NIVEAU DE COMPRÉHENSION
- EVOLUTION DE LA MALADIE

BESOINS DE L'ENFANT

- Avoir une qualité de vie, « **sa** » qualité de vie
- Rester « vivant »
- **Contrôle de symptômes**
 - douleur 48%, fatigue 46%, somnolence 46%, irritabilité 37%, altération du sommeil 29%, tristesse 24%, inquiétude 24%, symptômes s'aggravant les 12 dernières semaines de vie
- Être informé
- **Garder sa place** dans sa famille, la société, l'hôpital
- **Continuer à rêver, à faire de projets**
- Garder espoir et être rassuré

PLUSIEURS NIVEAUX D'ÉCHANGE AVEC L'ENFANT

- INFORMER DE L'ÉVOLUTION
- ÉCOUTER, ÊTRE LÀ
- ÊTRE LÀ POUR RÉPONDRE AUX QUESTIONS
- Y COMPRIS DES QUESTIONS QU'ON NE SOUHAITE PAS

BESOINS DES PARENTS

Marcel RUFO pédopsychiatre

« J'ai appris au long cours, dans toute ma traversée de carrière, qu'il ne faut jamais toucher à la réserve d'espérance des parents »

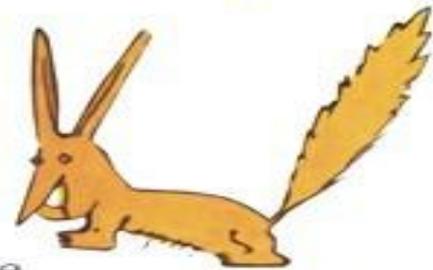


Qu'est-ce que
signifie

« apprivoiser » ?

C'est une chose
trop oubliée, dit le renard.

Ça signifie « créer des liens... »



Le Petit Prince

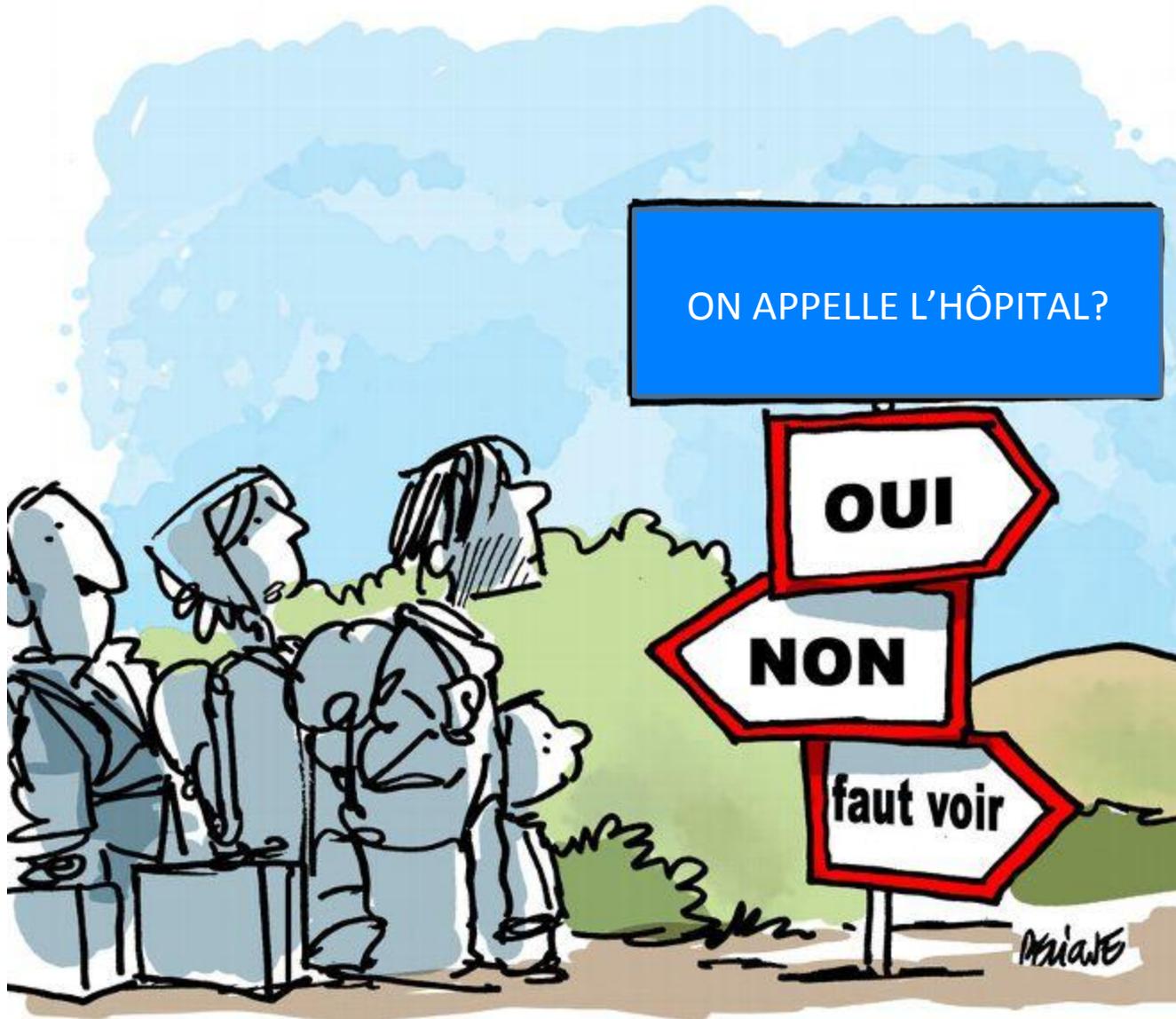
BESOINS DES PARENTS

- Etre informés
- Accepter leur ambivalence: « je sais et je fais comme si je ne le savais pas »
- Attentifs à leur besoins permanents
(financiers+++)
- Soutenir l'espoir et penser au pire
- Etre reconnus dans leur compétences
 - En tant que parents
 - En tant que « soignants »

BESOINS DES PARENTS



- Les voir régulièrement
- Parler du projet de soin
- Impliquer dans la prise de décision
- Réfléchir ensemble aux aggravations futures
 - lieu prise en charge: domicile, HAD, hôpital de référence ou de proximité, IME, centre de rééducation
 - lieu du décès
 - non-réanimation
- Organiser le projet de façon coordonnée



Être présent quand l'enfant **va bien**

Être présent quand l'enfant **va moins bien**

Être présent quand l'enfant **ne va pas bien**

ECOUTE

DIALOGUE

NON-JUGEMENT



BESOINS DES FRERES ET SOEURS

- Sentiment d'abandon
- Perturbations des habitudes des vie

Nécessité d'une attention particulière de l'équipe :

- explications sur ce qu'il se passe : cadre sécurisant sur le prendre soin
- S'intéresser à lui
- Lui donner une place

BESOINS DES PROFESSIONNELS

- **Soutien**: impact émotionnel et stress
- Avoir accès aux **ressources**
- Etre **formés**
 - à la gestion des symptômes
 - à la communication
 - au travail en équipe (intra et extraH, domicile)
 - à l'organisation

Ca change quoi pour les soignants ?



TOUT

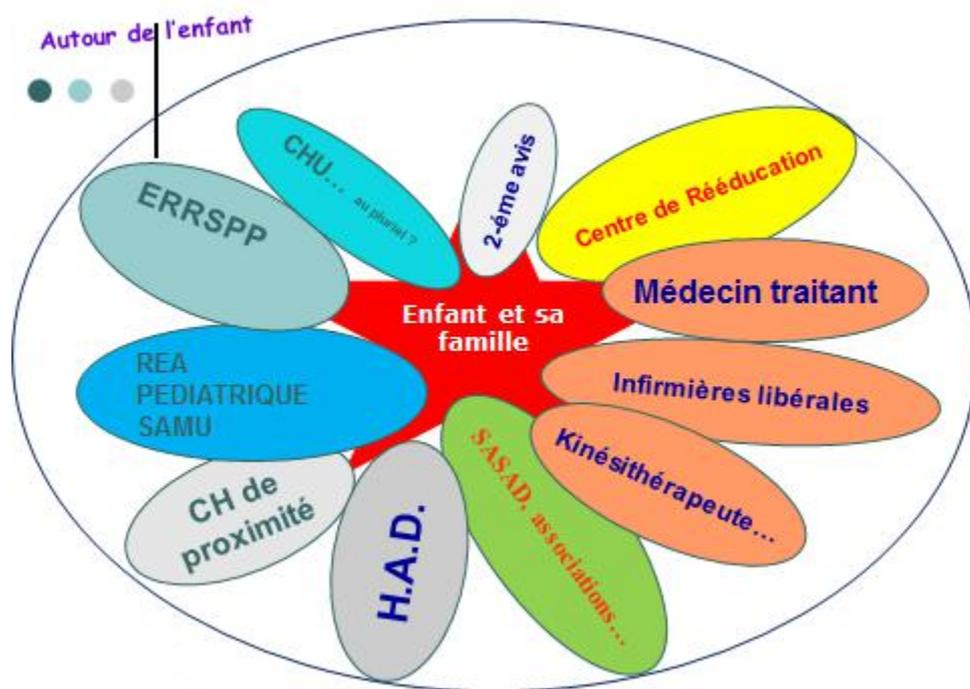
- Le savoir encombrant de la mort qui approche
- Se croire peu/in compétent
- Abandonner le projet de maintien/développement des acquis
- Se centrer sur la qualité de vie de l'enfant et des proches
- Ecouter, accompagner plus que faire
- Se projeter dans la souffrance parentale actuelle et à venir
- Avoir envie de fuir

RIEN

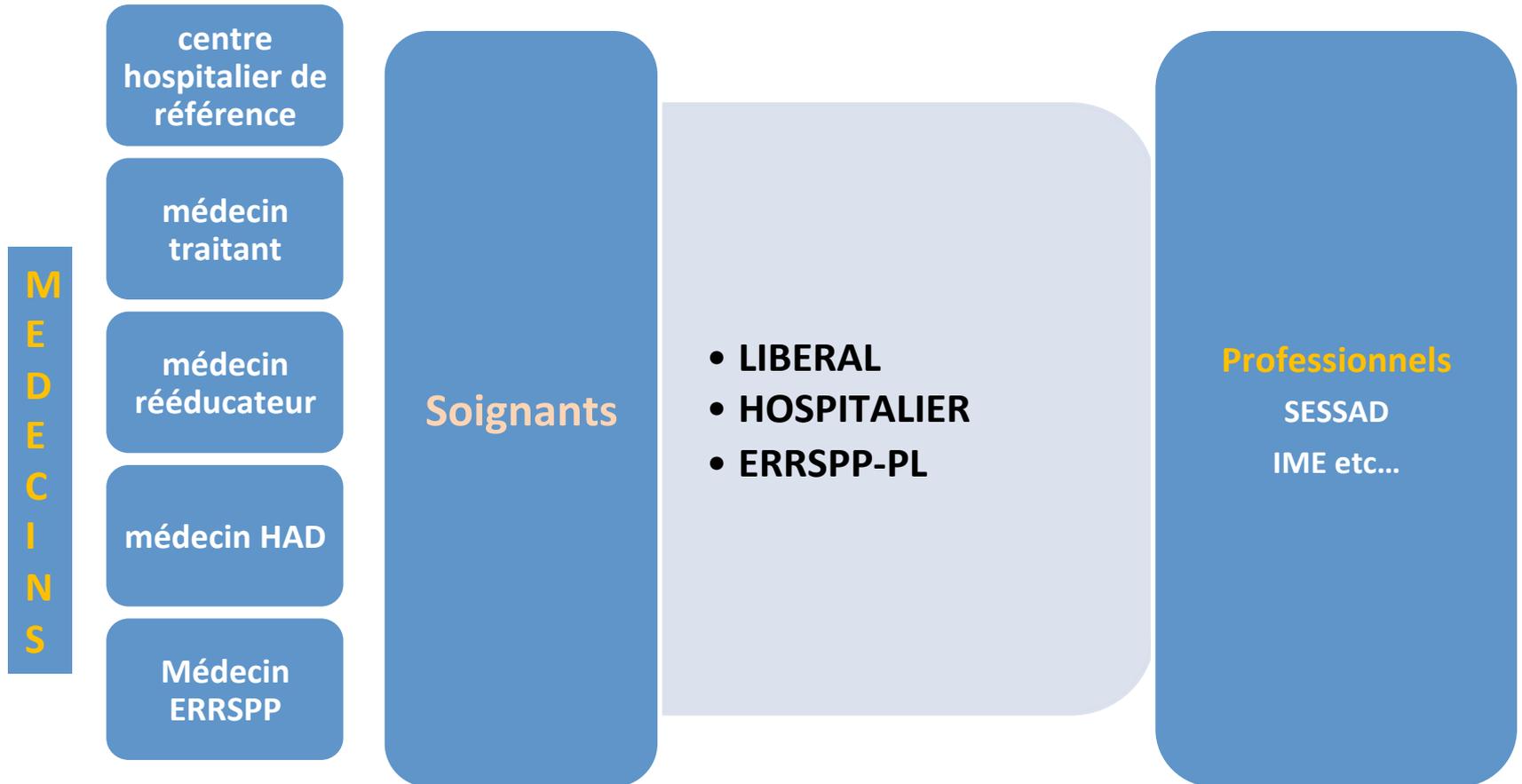
- Nous avons toujours **la connaissance** de cet enfant là et de cette famille là
- Nous faisons toujours **le travail dans le cadre de nos compétences** MAIS avec l'objectif centré sur la *qualité de vie*
- **On continue à prendre soin**



...MAIS nous nous inscrivons dans un projet de soin pluri professionnel et pluridisciplinaire



PLACE ET LIMITES DE CHACUN



CE QUI N'AIDE PAS

- De « fuir » parce que « c'est trop dur », « ils ne sont pas prêts... »
- De se mettre réellement « à la place de »: « moi à leur place... »
- De ne pas exprimer son désaccord dans les temps dédiés mais en dehors et « déstabiliser » l'équipe
- De se mettre dans une position individuelle/ décision de l'équipe
- De quitter sa place de professionnel pour celle « d'ami/ membre de la famille »
- ...

CE QUI AIDE

- Projet multidisciplinaire et multi professionnel partagé par les différents soignants des différentes équipes
- Transmettre les informations
- Se sentir concerné en tant que individu et en tant que équipe
- S'impliquer, s'interroger, s'exposer dans une réflexion
- De faire « le pas de coté » pour « comprendre l'autre sans être l'autre »
- « Faire corps » autour de l'enfant et sa famille, preuve de solidité et sécurité

POUR QUI ON FAIT LES CHOSES?



**TOUJOURS L'ENFANT AU CENTRE DE NOS
PREOCCUPATIONS**

ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF

TOUS CONCERNES

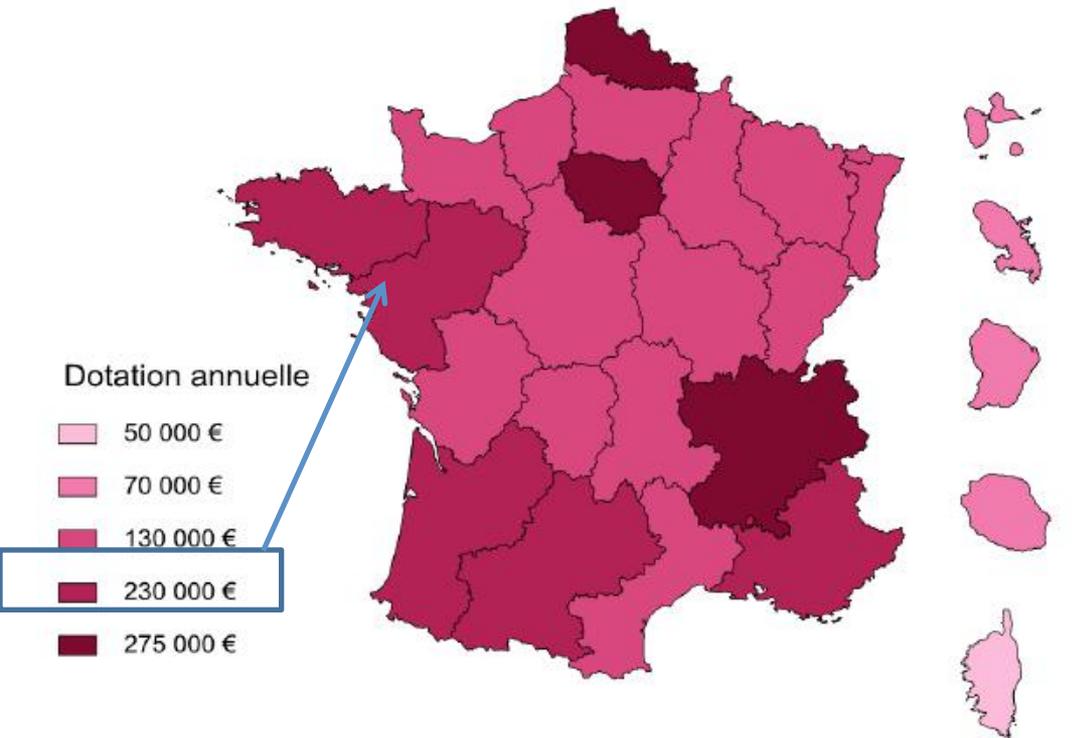
-PREMIERE LIGNE

-DEUXIEME LIGNE

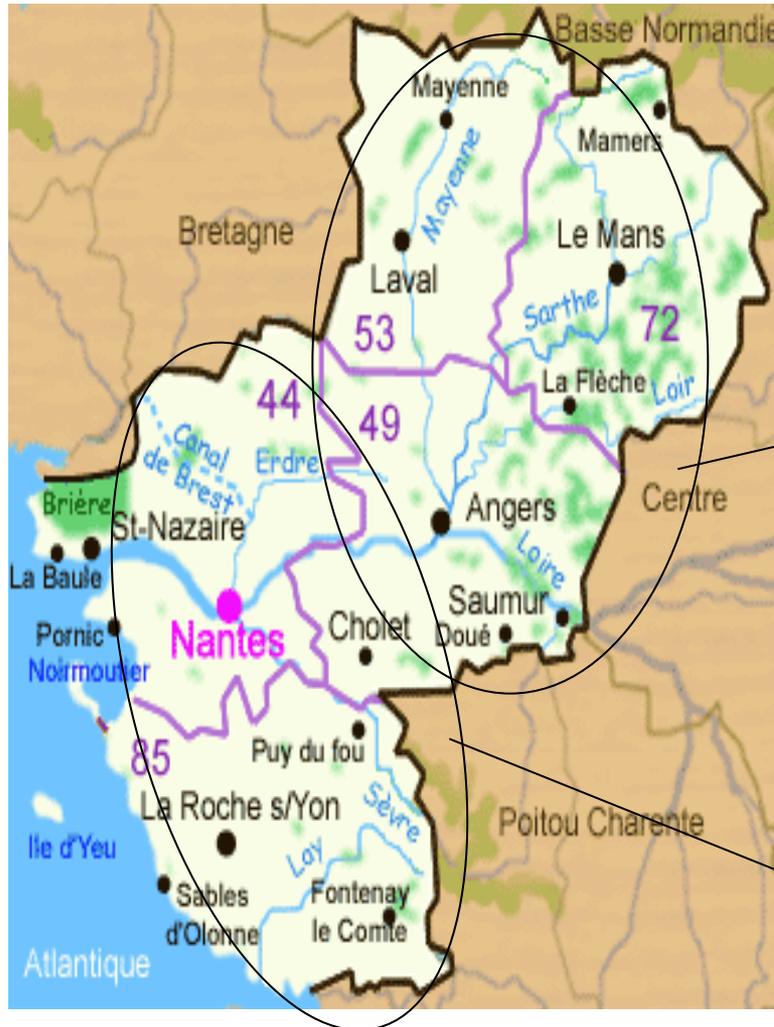


Le financement des équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques

Mesure 4 du programme ministériel de développement des soins palliatifs 2008-2012



ERRSPP - PAYS DE LOIRE



Dr Petronela Rachieru-Sourisseau
Patricia Durand du Repaire Puer.
Stéphanie Obregon Psychologue

SITE D'ANGERS

Dr Marine Letellier
Florence Jounis-Jahan Puer.
Psychologue
Perrine Fessard Kiné CHU
Angélique Pubert Secrétaire
SITE DE NANTES

PATRICIA DURAND DU REPAIRE

PUERICULTRICE

PETRONELA RACHIERU

MEDECIN



0241356000



errssp.angers@chu-angers.fr



STEPHANIE OBREGON

PSYCHOLOGUE

Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

Pays de la Loire



Notre équipe pluridisciplinaire est à votre disposition pour vous apporter un soutien et une réponse adaptée lors des prises en charge en soins palliatifs.

Elle exerce un rôle :

- d'expertise en soins palliatifs pédiatriques,
- de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes,
- de sensibilisation à la démarche palliative au sein des établissements de santé et auprès des professionnels libéraux.

Une équipe sur 2 sites

CHU Angers

pour le territoire Maine-et-Loire,
Mayenne et Sarthe

- un médecin
- une puéricultrice
- une psychologue

Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00
(en cas d'absence, merci de nous laisser un message)

Tél : 02 41 35 60 00
errssp.angers@chu-angers.fr



CHU Nantes

pour le territoire Loire-Atlantique
et Vendée

- un médecin
- une puéricultrice
- une psychologue
- une kinésithérapeute
- une secrétaire

Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00
(en cas d'absence, merci de nous laisser un message)

Tél : 06 04 52 87 17
errssp.nantes@chu-nantes.fr



www.chu-angers.fr

www.chu-nantes.fr

Accompagner l'enfant, sa famille et les soignants



ERRSPP - Pays de la Loire
Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

CHU
ANGERS
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE


CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE NANTES

Un dispositif de soins palliatifs pédiatriques

Définition des soins palliatifs selon le code de la santé publique (art. L1110-10) :

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Un enfant peut bénéficier des soins palliatifs lorsque sa maladie est grave, incurable et à risque vital.

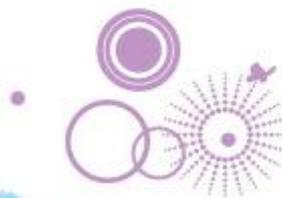
La prise en charge commence dès le diagnostic posé et se poursuit, jusqu'à ce que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie.

Notre conception du soin

- > Collaborer avec l'ensemble des professionnels, sans se substituer.
- > Prendre en compte chaque professionnel dans le champ de ses compétences.
- > Garantir la confidentialité.
- > Respecter le choix de l'enfant et de sa famille.
- > Assurer une activité inter hospitalière et ville-hôpital, incluant des structures médico-sociales.

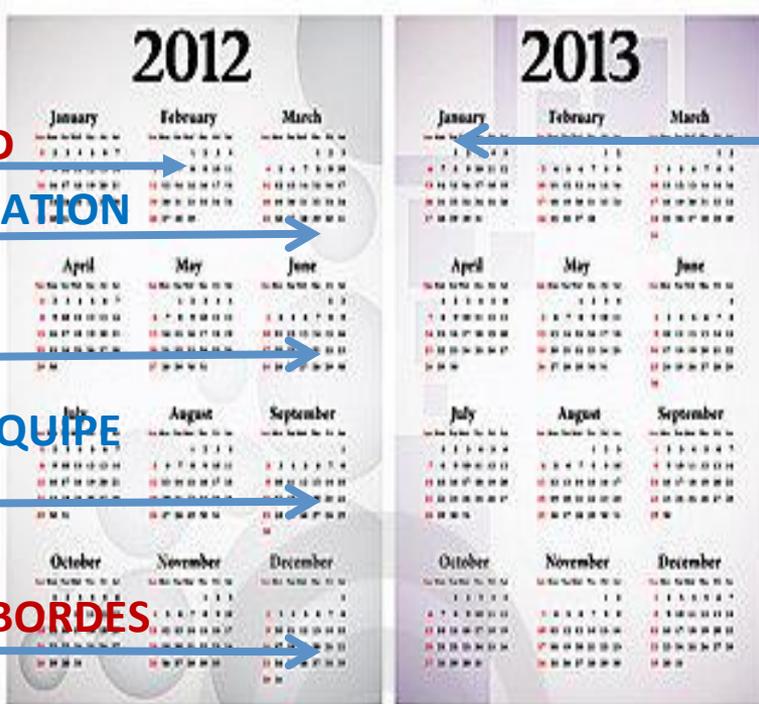
Des actions pour soutenir l'enfant, sa famille et les soignants

- > Intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant
 - Un temps d'évaluation clinique auprès de l'enfant et sa famille
 - Un temps de coordination, d'élaboration et d'aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
 - Un temps d'échange et de soutien avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
 - Un temps de soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès
- > Mettre en œuvre des actions de formation
- > Participer au développement de la recherche en soins palliatifs



L'histoire de Claire... en plusieurs tomes





RENCONTRE SESSAD

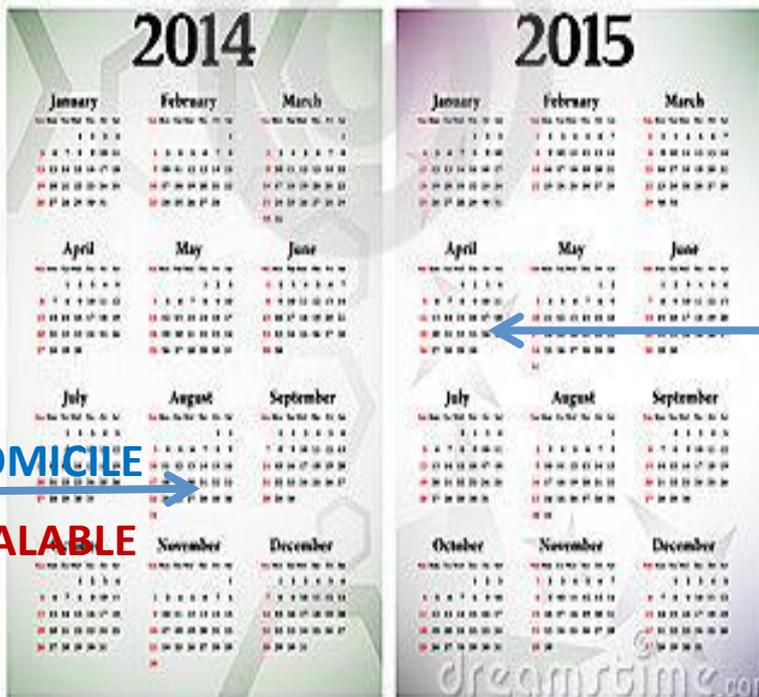
EVOQUER LA FORMATION

EVOQUER CLAIRE

**FORMATION DE L'EQUIPE
Du SESSAD**

SOINS PALLIATIFS ABORDES

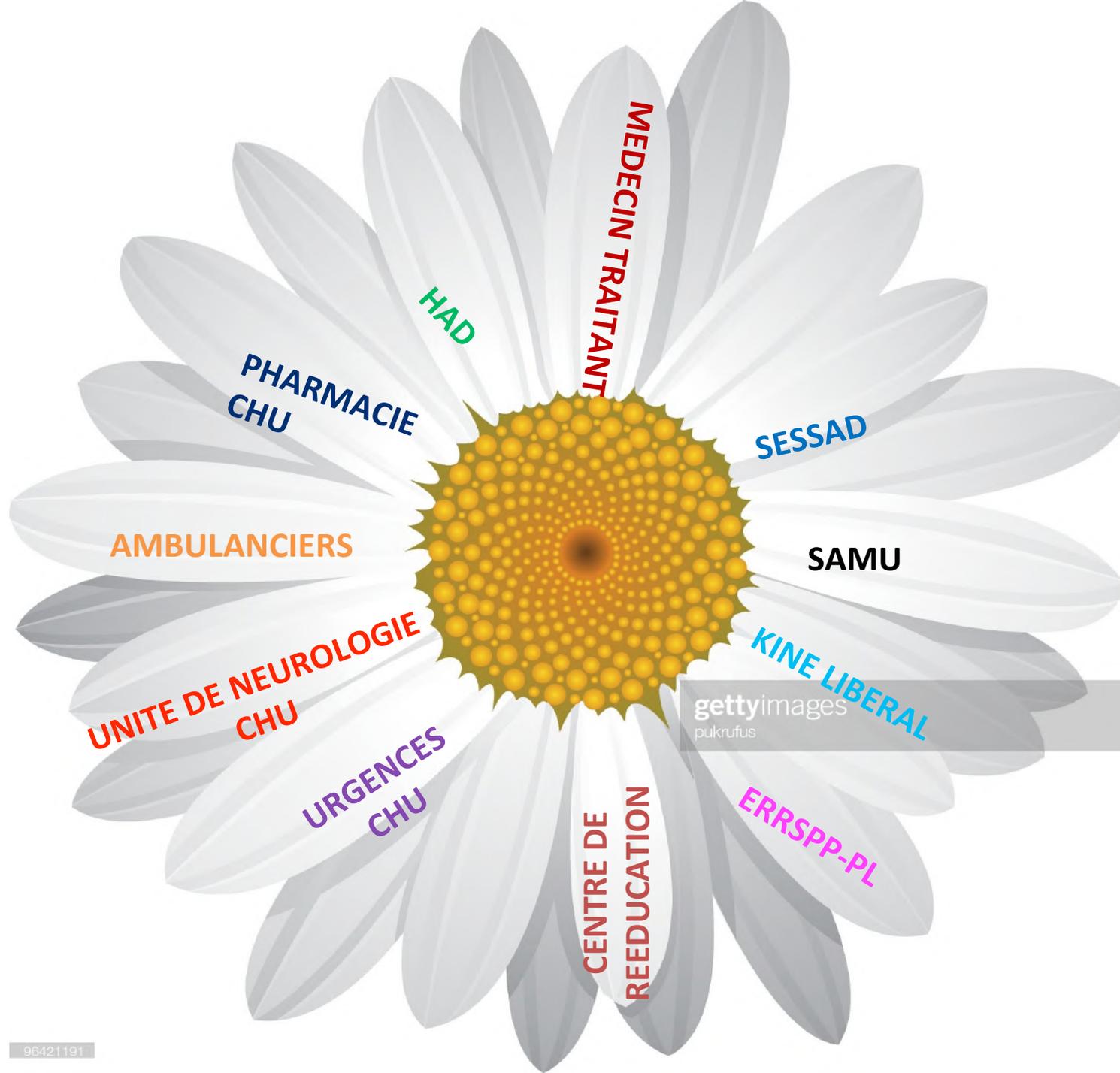
**PREMIERE RENCONTRE CLAIRE
par l'équipe des soins palliatifs**



RENCONTRE HAD DOMICILE

PLANIFICATION PREALABLE

MISE EN PLACE HAD



« J'ai quasiment tout perdu au cours de ces années-là, tout ce qui avait donné un contenu, un cadre et du sens à ma vie: une grande partie des gens que je connaissais, la majorité de mes amis, mon mode de vie, le sens du travail, et finalement, j'ai perdu ma patrie[...]. Et d'une certaine façon, toutes ces pertes ne m'ont pas occasionné une douleur aussi incompréhensible que celle que j'ai éprouvée en couchant mon enfant dans la tombe. Ou alors justement ça ne m'a pas fait mal parce-que le souvenir de cette douleur-là a « stérilisé » tout ce qui s'est passé après[...]. La mort d'un enfant n'est jamais « logique ». Aujourd'hui, non plus, je ne la « comprends » pas. »

