



Quelle prise en charge palliative pour l'enfant en situation de handicap ?



Équipe de soins de support, soins palliatifs pédiatriques, de ressource et d'accompagnement

Clémence Bouffay, IDE coordination
Matthias Schell, médecin coordinateur





Rappel des définitions

Définition des soins palliatifs



SFAP: société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs



« Les soins palliatifs sont des **soins actifs** délivrés dans **une approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.



L'objectif des soins palliatifs est de **soulager les douleurs physiques** et les **autres symptômes**, mais aussi de prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle** ».



Définition des soins palliatifs



OMS (2002)

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés... »

Objectifs des soins palliatifs



- Préserver la meilleure **qualité de vie** possible du patient jusqu'au décès.
- **Soulager la souffrance** physique, psychologique, sociale et spirituelle.
- Eviter les investigations et **les traitements déraisonnables**.
- **Soutenir les proches** avant le décès et en deuil (parents, fratries,...).
- Former et soutenir **les soignants** et les bénévoles.

Les soins palliatifs pédiatriques:

Quels sont les enfants concernés? (définition canadienne 2006)



Groupe 1	<p>Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.</p> <p>Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.</p>
Groupe 2	<p>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.</p> <p>Exemples : fibrose kystique , dystrophie musculaire.</p>
Groupe 3	<p>Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.</p> <p>Exemples : mucopolysaccharidose, Leucodystrophie, amyotrophie spinale, dystrophie neuroaxonale....</p>

Les soins palliatifs pédiatriques: Quels sont les enfants concernés? (définition canadienne 2006)



<p>Groupe 4</p>	<p>Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.</p>
<p>Groupe 5</p>	<p>Nouveaux-nés dont l'espérance de vie est très limitée.</p>
<p>Groupe 6</p>	<p>Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale Exemples : traumatismes, mortinaissances, avortements</p>

*Selon la dixième classification internationale des maladies (CIM-10), une cause externe peut être un accident de véhicule à moteur, une chute, une noyade ou une submersion accidentelle, une exposition à la fumée, au feu ou aux flammes, une lésion « auto-infligée » (suicide), une agression (homicide), ou toute autre cause non liée à une maladie.

Des soins palliatifs : pour qui ?



- Toute personne dont l'espérance de vie est limitée ou menacée.
- Les soins palliatifs ne se limitent pas à la phase terminale (fin de vie).
- Pour des durées variables : quelques heures (en néonatalogie) à plusieurs années (neurologie/ex).

Le cadre juridique



Les Soins palliatifs s'inscrivent dans un cadre juridique

Loi sur les droits du patient et de la fin de vie du

22/04/2005 (loi Léonnetti):

- Pas d'obstination déraisonnable; réflexion autour des LAT
 - *ce n'est pas parce que l'on peut le faire que l'on doit le faire.*
- décision collégiale
- « double effet »



Quelle prise en charge palliative pour les enfants en situation de handicap ?



Démarche palliative ou soins palliatifs ?

Démarche palliative/soins palliatifs



Démarche palliative

- Réadaptation
- Lieu de PEC
- Projet de vie
- Réinsertion
- Réaction
- Fin de vie souvent « occultée »
- Fonctionnement proche de la démarche de réadaptation (équipe pluridisciplinaire, prise en charge globale, objectif centré sur l'enfant)



Soins palliatifs

- LAT
- Lieu de fin de vie
- Projet de fin de vie
- Difficultés d'ajustement des équipes
- Anticipations
- La réalité d'une fin de vie possible s'impose à tous
- Fonctionnement qui peut déstabiliser

Une ERRSPP : quel intérêt ?



L'ERRSPP a pour mission :

- le développement de la démarche palliative en pédiatrie.
- Accompagnement et soutien des équipes traitantes autour des PEC palliatives.
- Prise en charge des proches.

Le fonctionnement en Rhône-Alpes



- **ESPPÉRA**: **E**quipe de **S**oins de support **P**alliatifs **P**édiatriques **R**essource et **A**ccompagnement.
- ESPPÉRA intervient **sur demande** des professionnels ou de la famille.
- ESPPÉRA se déplace sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes (pas de frais pour les équipes).
- ESPPÉRA a identifié **4 niveaux d'intervention** auprès des équipes et des familles qu'elle accompagne.



Niveau 1 : ESPPéRA est impliquée dans une prise en charge exclusivement en tant qu'équipe « ressource » pour un conseil ou une intervention, sans connaître l'enfant et/ou ses proches.

Ex. : adaptation des traitements, prescriptions anticipées, soutien des équipes, débriefing avec les équipes, clarifier la démarche institutionnelle...



Niveau 2 : ESPPÉRA est impliquée dans une prise en charge en collaboration avec l'équipe référente qui, quant à elle, reste référente pour la prise en charge de l'enfant.

Ex. : L'équipe ressource intervient pour le lien hôpital/ville/structures médicosociales et l'accompagnement à domicile.

Les questions en lien avec la maladie sont gérées par le service référent.



Niveau 3 : Souvent en cas de maintien à domicile en l'absence d'une HAD, ESPPÉRA est devenue progressivement l'équipe référente pour la prise en charge de l'enfant, tout en restant en contact étroit avec les autres professionnels.



Niveau 4 : ESPPÉRA est la seule équipe qui intervient auprès de la famille. Cela concerne des situations comme le suivi de deuil, en l'absence d'une démarche et/ou d'une autre possibilité de suivi.



Les difficultés liées à ces PEC

- Identifier les situations palliatives.
- Quand passer de la démarche palliative aux soins palliatifs ?
- Même si la PEC semble d'avantage située dans une démarche palliative, les familles sont souvent « habitées » par les questions d'aggravations et de fin de vie.

Comment faire cohabiter la démarche de rééducation et de réadaptation et la réflexion autour des soins palliatifs ?

Les difficultés liées à ces PEC



- Quel sens donner à cette vie menacée ou limitée et comment l'investir ?
- La gestion des symptômes.
- Les représentations des professionnels autour des notions « soins palliatifs ≠ fin de vie ».
- Difficulté, en tant que structure médico-sociale ou SSR à se trouver légitime dans ces prises en charge ?
- Difficulté pour organiser la prise en charge individuelle à l'intérieur d'une vie de groupe ?
- Difficulté pour être disponible (pour l'enfant et pour les autres) ?
- Difficultés à parler de la mort avec l'enfant ou l'adolescent ?

Les difficultés liées à ces PEC



- Réflexion autour des Limitations ou Arrêts de Traitements (LAT) ≠ LAS
 - à partir de quand ? Avec qui ? Comment l'aborder avec les parents ? Jusqu'où va t-on dans les investigations et les thérapeutiques ?
- Suivi de deuil (repères, questionnement sur le cadre institutionnel...).

Une multitude d'acteurs autour de l'enfant et de sa famille



- Le service référent de la pathologie (neurologie, maladies métaboliques, onco-hématologie, pneumologie, néonatalogie...).
- La réanimation, le SAMU (enfants fragiles qui peuvent en avoir besoin dans leur parcours de soin et de vie).
- L'hôpital de proximité.
- Structure d'accueil ou de suivi de l'enfant (SSR, IME, CAMSP, CEM, SESSAD...).
- Les professionnels du domicile: HAD, libéraux.
- École.
- L'EMSP adulte.
- ...

Quelques repères



- Importance **d'investir la vie qui reste**: l'essentiel est de permettre à l'enfant ou à l'adolescent de rester dans un **projet de vie**.
- Importance **du travail en équipe multidisciplinaire** pour réfléchir ensemble aux objectifs de prise en charge.
- Importance de réfléchir avec les parents et l'enfant (si possible) autour du projet.
- Importance que tout le monde y trouve du sens.
- Identifier les limites de la PEC par la structure.

Conclusion



Quelle prise en charge palliative pour l'enfant en situation de handicap ?



- Variable selon la pathologie: limitant (dégénérative) ou menaçant(fragilité) la vie.



- Souvent complexe avec des enjeux et des acteurs multiples.



- Appelant à une bonne coordination et collaboration de tous les acteurs.



Possibilité de faire appel à ESPPéRA pour vous accompagner dans ces PEC.



Conclusion



Les représentations et les projections sur les soins palliatifs peuvent mettre en difficulté les professionnels, alors même que la démarche palliative est déjà pour partie mise en œuvre dans vos structures.