



Travailler en réseau :

Le rôle des Equipes Ressources Régionales de soins palliatifs pédiatriques



Cécile REMY, Matthias SCHELL, Maïté CASTAING, Clémence BOUFFAY,
Audrey ROLLIN, Shirley FILION, Amélie CHAPELOT

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



Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques :

- Grâce à la mesure 4 du plan ministériel 2008-2012 sur les soins palliatifs
- En Rhône Alpes, ESPPéRA
 - Equipe de Soins de Support Palliatifs Pédiatriques, Ressources et Accompagnement
- objectifs: diffusion de la démarche palliative au sein des établissements sanitaires, médicaux sociaux et auprès des professionnels libéraux.



Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques:

- Missions :

1. Faciliter la mise en place de la démarche palliative grâce à :

- des formations générales mais aussi à la « carte » adaptées aux besoins d'une équipe

- l'accompagnement des équipes : aide à la prescription, participation aux questionnements éthiques, soutien d'équipe dans l'élaboration du projet de vie, débriefing post décès...

- Identification des ressources locales au niveau de la région : EMSP, libéraux, associations, structures de répit, groupes de paroles...





Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques:

- Missions :
 2. Sensibiliser les équipes de soins palliatifs adultes (EMSP, USP, HAD) aux spécificités de prise en charge pédiatrique
 3. S'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients
 4. Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Depuis le 15 novembre 2011, les ERRSPP se sont regroupées en Fédération : projets de recherche partagés, outil de traçabilité de l'activité commun.



Difficulté d'identification des situations palliatives

Les enfants présentant une pathologie « limitant ou menaçant la vie », pas seulement en phase terminale.

Des enfants en situation de handicap à un moment ou un autre de leur parcours,

- Séquelles neurologiques d'accidents ou de maladie, polyhandicap,
- Maladies neuro-musculaires
- Maladies pulmonaires, cardiovasculaires, rénales, métaboliques
- Tumeurs
- (Pré et périnatalité)

En situation palliative d'emblée ou au décours d'un accident aigu survenu dans le cadre d'une maladie chronique.

R4P St Etienne, 30 mars 2012



ESPPERA

- Depuis le 1^{er} janvier 2011
- Sollicitée en lien avec des situations cliniques particulières ou du fait de décès difficiles précédemment.
- 72 structures ou services ont été en lien avec Esppera en 2011
- 28 situations de patients
- Chaque patient à cette étape de vie est en lien avec de multiples professionnels :
 - - libéraux
 - - CAMSP/SESSAD
 - - HAD
 - - service hospitalier de proximité
 - -service hospitalier de référence
 - ...



Démarche palliative

- Un mode d'entrée par les situations complexes, besoin d'un tiers
- Accompagner les professionnels, la famille et l'enfant
- Clarifier le projet de vie et le projet de soin
- Choisir les soins nécessaires parce que contribuant à la qualité de vie de l'enfant et de sa famille à cette étape (douleur, sommeil, alimentation, nursing...)
 - Aide à la prescription (traitement de la douleur, de l'anxiété)
- Renoncer aux actes non contributifs
- Anticiper les étapes ultérieures :
 - les aggravations (protocoles douleur, anxiolyse , lettre non-réanimation)
 - Le lieu de vie et le lieu du décès
 - Le transport si besoin
- Dialogue avec l'enfant et sa famille et concertation ++++ entre professionnels



Démarche palliative

- Travail spécifique avec les services d'HAD quand le maintien à domicile est souhaité
- Réunion avec les soignants pour clarifier ensemble :
 - Le projet de soin
 - La disponibilité et le rôle de chacun
 - La compétence et les limites de chacun
 - Craintes et peurs de chacun
- Travail spécifique avec l'équipe hospitalière quand le lieu prévisionnel du décès est l'hôpital
- Information du SAMU
- Ouvrir un espace de parole autour de la réanimation ou non réanimation.
- Débriefing et accompagnement post décès



Tout cela parait simple mais : Comment anticiper ce que l'on ne veut pas voir arriver ?

Nombreuses difficultés :

- Espérer / souhaiter /croire à la stabilité
- De parler des souffrances de l'enfant
- Refus de croire que l'on va perdre son enfant
- De parler des aggravations
- Refus de parler de la fin de vie
- De parler des derniers instants
- De parler de la mort
 - De la part des soignants
 - De la part des adolescents
 - De la part des parents

Avancer au rythme de l'enfant et des parents



Conclusion

- Un chantier à mener ensemble
- Une équipe support pour une avancée partagée sur la question de la démarche et des soins palliatifs chez l'enfant

www.netvibes.com/esppera
secretariat@esppera.fr

