

Soins palliatifs pédiatriques

Equipe Ressource et Soins Palliatifs Pédiatriques de Bourgogne

ERRSPP Virgule



Claire Briandet, Onco Pédiatre

Quelques mythes.... TENACES!

- Les soins palliatifs doivent être introduits qu'à la phase terminale de la maladie
- Les soins palliatifs accélèrent le décès (euthanasie)
- Les enfants oublient la douleur
- Les soins palliatifs sont réservés aux enfants atteints d'un cancer



Pour qui?



Spécificités

1- Les enfants pour lesquels un traitement curatif est possible, mais pour qui les soins palliatifs peuvent être nécessaires

(cancers, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante).

3- Les enfants atteints de maladies évolutives sans option de traitement curatif où le traitement est uniquement palliatif et peut se poursuivre pendant des années comme les maladies dégénératives du SNC.

4- Les enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs (grands prémas avec des séquelles, accidents avec atteinte neurologique sévère, paralysie cérébrale grave) exigeant des soins complexes, prédisposant aux complications et à une mort prématurée.

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 (mort-nés, avortements, accident, suicide).

2- Les enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable (mucoviscidose, SIDA) avec de longues périodes de traitement intense permettant de prolonger la vie et une participation à des activités normales.

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



Soins palliatifs pédiatriques



Soins palliatifs pédiatriques



Soins palliatifs pédiatriques

- Soins
 - **actifs** et complets

Quand on a l'impression qu'il n'y a plus rien à faire
Il y a en fait encore beaucoup à faire

Soins palliatifs pédiatriques

- Soins
 - **actifs** et complets

Soins actifs

On n'attend pas la mort

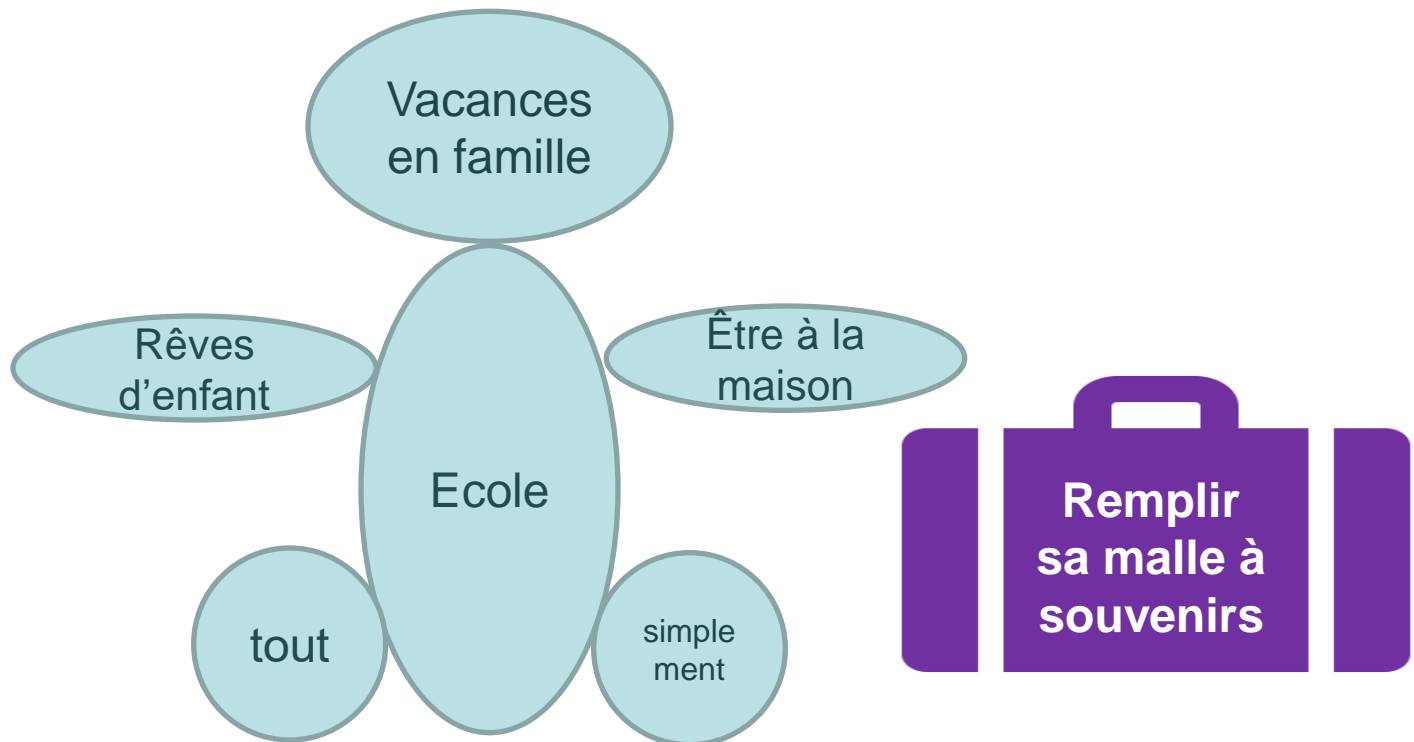
Projets de vie

Remettre une pulsion de vie au sein de la famille

Soins palliatifs pédiatriques

- Soins
 - **actifs** et complets

Malgré la maladie,
Poursuivre sa vie d'enfant





Définition

- Soins
 - **actifs** et complets,
 - englobant les dimensions **physique**, **psychologique**, **sociale** et **spirituelle**.
- But
 - **qualité de vie**
 - **Soutien**

Soulagement des symptômes de l'enfant

Services de répit pour la famille

Soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil.

**Structures
médico-sociales
Hôpital
Domicile**

Pourquoi?

- Objectifs
 - **qualité de vie**

Diminuer les symptômes

de l'enfant : douleurs, troubles digestifs, nausées,

Organisation au quotidien

faciliter les activités

Services de répit pour la
famille

Anticipation de l'évolution

Définition



- Les soins palliatifs pédiatriques se définissent comme
 - La prise en charge globale d'enfants gravement malades
 - Sans espoir de guérison
 - Soit à cause d'une maladie complexe, aiguë ou chronique, dégénérative
 - Quel que soit l'âge de l'enfant
- Ces enfants n'atteindront que rarement l'âge adulte

Les soins palliatifs pédiatriques

Quand ?



Quand?

- ❖ Dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale
- ❖ Tout au long de la vie de l'enfant (que l'enfant reçoive ou non un traitement curatif)
- ❖ Au moment de sa mort
- ❖ Durant le processus de deuil

Processus
intégratif et
continu

Démarche
palliative

Quand?

- Pas de règles
 - Quand l'équipe référente en ressent le besoin
 - Quand les parents le demandent
 - Quand un symptôme devient gênant
 - ...



Chaque situation est différente

Quand?

- Le mieux = le plus tôt possible
- Permet
 - Donner le temps à la famille d'accepter notre intervention
 - tisser des liens avec l'enfant et sa famille
 - Mieux les connaître pour comprendre leurs besoins
 - Créer une relation de confiance pour pouvoir les accompagner au mieux dans les moments difficiles

Quand?

Et combien de temps?

- La durée n'est pas prévisible
- La durée est variable
 - Parfois quelques heures(en période périnatale)
 - À plusieurs années (patho neuro, ...)

Epidémiologie

Mortalité générale (0-14 ans): 1,8% des décès

65% avant 1 an

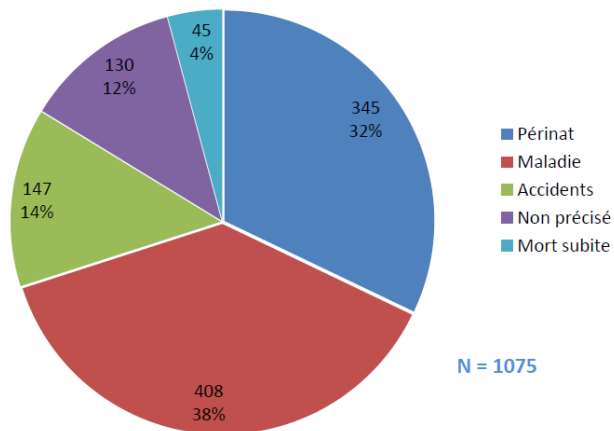
cause de mortalité <1 an

20 % malformations congénitales
20 % mort subite

cause de mortalité > 5 ans

accidents et intoxications
maladies

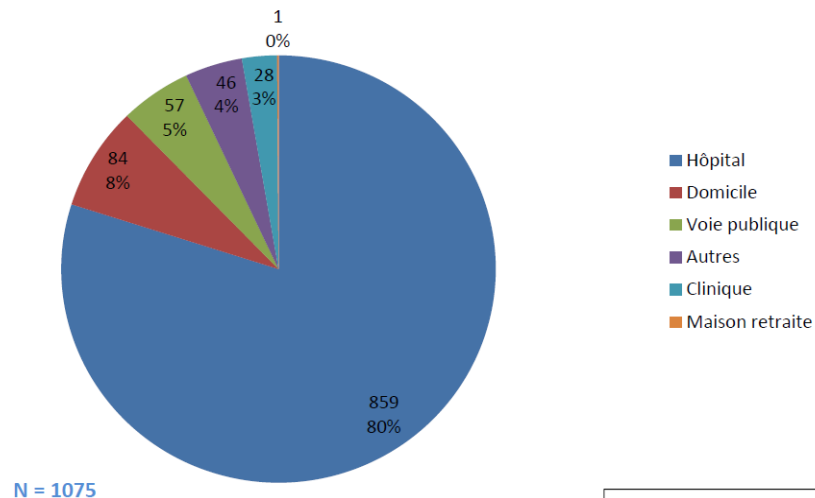
Causes de décès en IdF en 2011 chez les < 20 ans



Nbre décès en France (tout âge confondu) : 534564
Nbre décès enfants < 20 ans en France : 4834

Source : CépiDc-Inserm

Lieu de décès chez les < 20 ans, en IdF en 2011



Source : CépiDc-Inserm

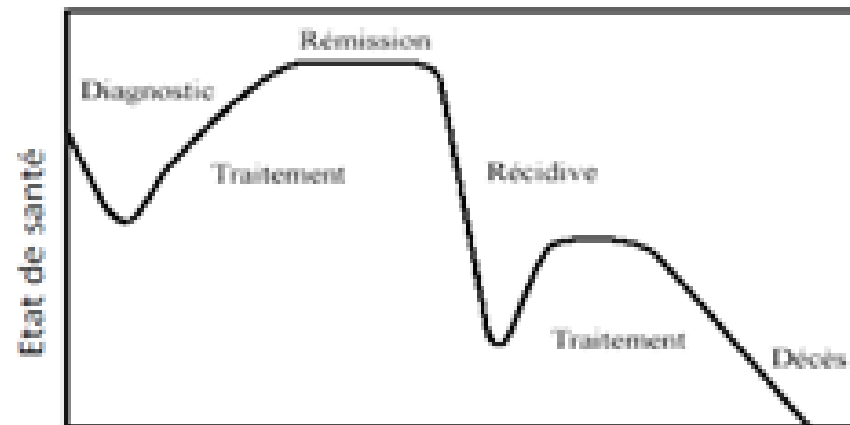
Population visée par les soins palliatifs pédiatriques

Groupe 1 : 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.

Ex : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.

Le cancer : Une première série de traitements peut sembler efficace, mais, dans certains cas, une récurrence peut survenir. D'autres traitements et interventions peuvent être entrepris, mais ces derniers ne sont pas toujours efficaces.



La cancérologie pédiatrique

- Projet curatif pour quasi tous les patients (idée de la mort présente dans le conscient de tous les parents d'enfant atteint de cancer)
- Phase de rémission pour quasi tous les patients
- Svt encore espoir guérison si rechute

- L'annonce du passage en soins palliatifs : un nouveau séisme
- SP = « annonce sans projet »
- Difficultés acceptation des SP pour
 - patient
 - entourage
 - soignants
- Respect de la vie
- Eviter obstination déraisonnable

Actions auprès de l'enfant

- Se déplacer dans la **structure** ou à **domicile** pour entrer en relation avec l'enfant et établir une relation de confiance.
- S'assurer que l'enfant est **informé** de façon claire et régulière de l'évolution de sa maladie.
- **Evaluer** alors globalement sa situation sociale, psychologique, physique (douleurs, asthénie, nutrition...)



Actions auprès de l'enfant

- Elaborer ou aider à élaborer un **projet de soin et de vie**
- Favoriser sa **qualité de vie**
- Proposer un avis d'« expert » concernant les **soins de confort**, les pansements, l'évaluation de la douleur et l'utilisation de protocoles de PEC médicamenteuses (PCA, MEOPA..) de techniques non médicamenteuses (massages, hypno-analgésie, relaxation..), une aide à la prescription (symptômes de fin de vie...)
- L'accompagner « humainement », écoute et disponibilité.



Actions auprès de l'entourage

- Associer les parents à la prise en charge en s'attachant à respecter au mieux **leurs choix et ceux de l'enfant** (maintien à domicile...)
- S'assurer qu'ils sont maintenus dans leur **rôle de parents** (participation aux soins, nouvelles compétences..)
- Les rassurer
- Evaluer les **ressources** de l'entourage, leurs besoins, leurs limites (ex: financières)



Actions auprès de l'entourage

- Soutenir **moralelement** (impuissance, détresse, anxiété), **physiquement** (épuisement), **socialement** (arrêt de travail, garde de la fratrie, trajets..)
- Accompagner, cheminer (**écoute**)
- Rester en contact **après le décès**, suivi de deuil avec la psychologue de l'équipe et les ressources locales (ex: associations...)



Actions auprès de la fratrie

- La maladie d'un frère ou d'une sœur déclenche toute une série de conséquences à court, moyen et long termes et laisse des traces durables et variées
- La **PEC** de la fratrie, dès l'annonce du diagnostic, doit être partie intégrante des soins palliatifs
- Une information leur sera fournie **selon leur âge et capacités de compréhension**

Actions auprès de la fratrie

- Pour la fratrie c'est difficile
 - moins de présence des parents, stress, tristesse de voir son frère, sa sœur malade, mais aussi jalousie de voir toute l'attention qui lui est portée
- Il faut faciliter la **place de l'enfant au sein de la fratrie** et impliquer celle-ci

Actions auprès des équipes

= sur sa **demande**

- Apporter un **regard extérieur**, sans doute plus objectif, moins dans l'émotionnel et l'attachement

Actions auprès des équipes

- Proposer, être et faire avec, réfléchir ensemble au « **prendre soin** » du patient.
- Conseiller, **former**
- **Soutenir**
- Coordonner, organiser
- Participer à la **réflexion éthique**
- Participer aux **réunions** de synthèse
- Participer à **l'analyse de la pratique**



Les soins palliatifs pédiatriques

Par qui ?



Par qui

- Par toutes les équipes référentes
 - Hospitalières
 - Extra-hospitalières

**En soutien
Equipe Virgule**

Virgule

- **ERRSPP de Bourgogne : Equipe Ressource Régionale et Soins Palliatifs Pédiatriques**
- **Equipe pluridisciplinaire :**
 - 2 Pédiatres : Dr BRIANDET (50%) et Dr GALLO (50%)
 - 1 IDE : Delphine BREST (100%)
 - 2 Psychologues : Séverine LEBEAU (30%)
Flora ROIZOT (70%)
 - 1 Assistante Sociale : Chloé ARNOULT (20%)



VIRGULE

Soutien

**Regard
complémentaire**

**Les soins palliatifs
ne se limitent pas à
la phase terminale.**

**Leur durée n'est pas
préétablie.**

**En cas de maladie
grave ou de
polyhandicap**

en évolution

**De la période
anténatale jusqu'à
l'adolescence**

**Face aux
situations
pédiatriques
complexes**



Nos missions

- **accompagnement** de la famille pendant la maladie et/ou après le décès
- échange autour d'un **projet de soins et de vie**
- **coordination** entre les hospitaliers, libéraux, médico-sociaux, ...
- **soutien extérieur** pour votre équipe
- **difficultés dans la prise en charge** de la douleur ou d'autres symptômes
- difficultés pour le **maintien ou le retour à domicile**
- **questionnements éthiques**
- **information ou formation** en soins palliatifs pédiatriques



Et vous dans tout ça?



Et vous dans tout ça?

- Et si un jour vous étiez confronté à une situation de SPP
 - Fratrie, famille, ...

Et vous dans tout ça?

- Tout professionnel est important dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille
 - ➔ Regard pluriprofessionnel
 - ➔ Accompagnement global
 - ➔ Relais multiples

Et vous dans tout ça?

- Au côté des parents
 - Repositionner le parent dans son rôle de parent
 - Valoriser la place des parents
 - Aider les parents à prendre confiance dans leurs capacités à s'occuper de leur enfant malade
 - Soutenir les parents
 - Les accompagner dans des soins simples s'ils le souhaitent (massage, ...)

Et vous dans tout ça?

- Au côté de l'enfant
 - Rester centré sur l'enfant, ses besoins
 - Séjour de répit

Et vous dans tout ça?

- Au côté de la fratrie
 - Favoriser leur présence
 - Être disponible pour eux
 - Créer des liens
 - Leur donner un espace quand le reste de la famille n'est pas disponible (entretien, soins, ...)

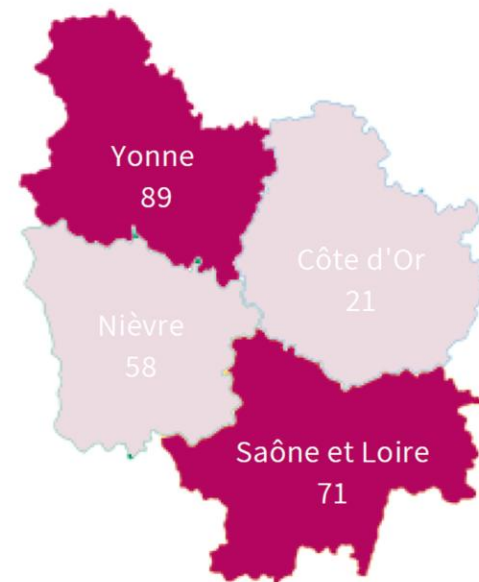
Les soins palliatifs pédiatriques

Où ?



Lieux d'intervention

- **Services hospitaliers** : Unités de pédiatrie, réanimation, néonatalogie et maternité de la région Bourgogne
- **Structures médico-sociales** (IME, CAMPS, PMI, SESSAD, CME ...)
- **HAD** (Hospitalisation à domicile), **réseaux et équipe mobile de soins palliatifs adultes**
- **Auprès des professionnels libéraux**
- **Lieux de vie des enfants** (domicile, école, loisirs, ...)



- Quels sont les besoins d'un enfant en SPP?
 - Rester Vivant
 - Avoir une place dans sa famille, dans la société, à l'hôpital
 - Avoir une qualité de vie adéquate
 - Préserver son imaginaire
 - Garder espoir

Quels sont les besoins d'un enfant confronté à sa « mort possible »?

- Etre soulagé
- Ne pas être abandonné
- Etre considéré comme une personne
- Etre informé
- Etre rassuré

« prendre soins ne signifie plus guérir, mais assurer à l'enfant une écoute et une aide à des besoins physiques, psychiques et spirituels »

Quelle est la place de l'information à l'enfant?

- Doit on parler de la mort à l'enfant?
- Qui doit le dire?
- Que dire?
- Comment répondre à ses questions?

Quelles paroles avec l'enfant?

- Avoir un lien significatif avec l'enfant
- Le sujet est amené par l'enfant, ou au cours de la discussion
- Réception des messages de l'enfant
- Rester dans le non dit: « c'est une danse »
- Respecter le choix d'en parler ou de ne pas en parler
- Explorer son interrogation et évoluer ensemble

Gestion médicale des symptômes

- Objectifs:
 - Connaître les symptômes
 - Reconnaître les symptômes: apprendre à les rechercher
 - Prendre en charge les symptômes
 - Les prévenir: prescriptions préventives, anticipées
 - Les traiter: prescriptions adaptées, moyens non pharmacologiques, prescriptions anticipées
- préserver la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort

Spécificités des soins palliatifs pédiatriques

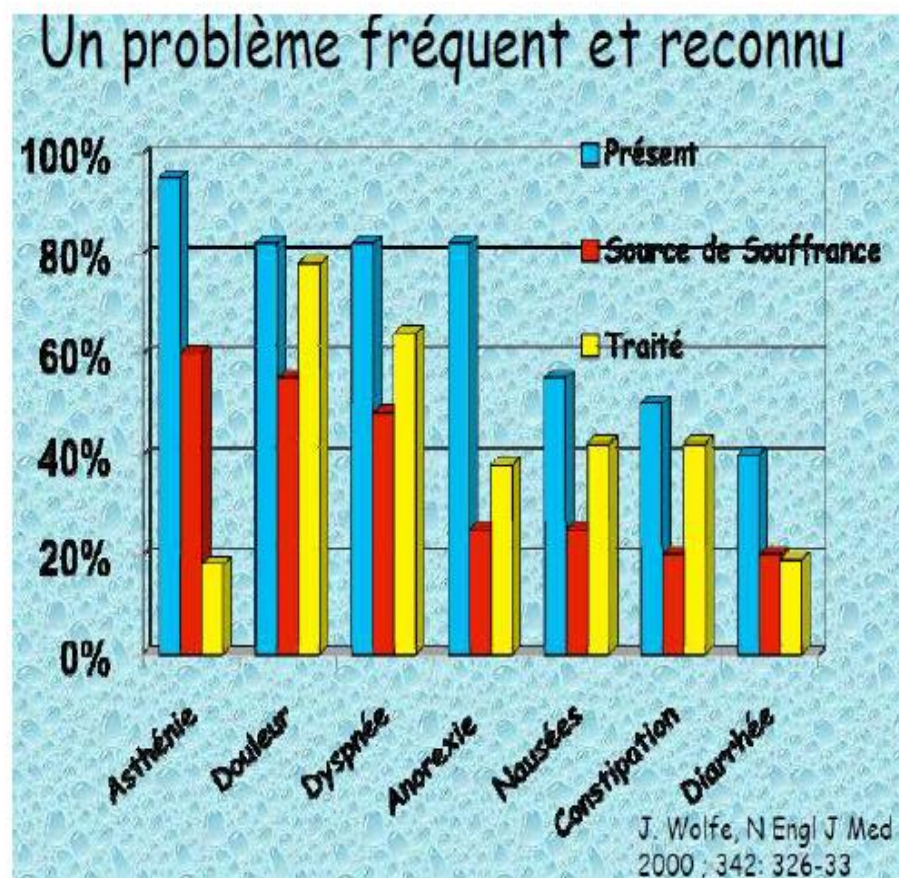
Traitements des symptômes des enfants en fin de vie, quels buts?

- Diminuer souffrance induite par le symptôme pour:
 - préserver leur dignité
 - permettre une relation avec leurs proches
- Le but ≠ retour à un fonctionnement normal
= ttt le symptôme si souffrance
- Se questionner : pour qui traite t'on ?
 - l'enfant ?
 - les parents ?
 - les soignants ?
- La PEC souffrance des parents fait partie de la PEC des symptômes

Spécificités des soins palliatifs pédiatriques

- Traitement des symptômes des enfants en fin de vie
- Qui dit quoi et à qui ?
- Que dit l'enfant ?
- Que pense l'enfant , la maman , ... , l'équipe ?
- Evaluer la situation globale
- C'est un travail pluridisciplinaire
- Il faut associer les parents à l'évaluation des symptômes

Symptômes présents, sources de souffrance et traités



Symptômes des enfants cancéreux en fin de vie

Wolfe et al. N Engl J Med 2000; 342 : 326-33

- Discordance importante dans la perception et / ou reconnaissance des symptômes entre

	Parents n (%)	Médecins n (%)
Fatigue	44 (48)	1 (1)
Douleur	15 (16)	11 (12)
Dyspnée	19 (21)	10 (11)
Baisse d'appétit	33 (36)	1 (1)
Constipation	31 (34)	7 (8)
Nausées/vomissements	25 (27)	18 (20)
Diarrhées	20 (22)	8 (9)



Spécificités en SPP

- Hôpital ou domicile?

Hôpital ou domicile ?

- Prise en considération de l'entourage INCONTOURNABLE
- Éléments essentiels pour la réussite de soins palliatifs pédiatriques à domicile
 - Anticipation des problèmes et connaissance des moyens disponibles
 - Soutien ESSENTIEL
 - Infirmier
 - Médical
 - Parents...
- Aucune décision n'est immuable

Définition du projet de vie, du projet de soin

- Définition d'un projet classique de soins palliatifs
- Avec des spécificités
 - Triangulation de la relation : parents – enfant - soignants
 - Autoévaluation souvent inopérante
 - Implication de la famille dans l'évaluation
 - Intrication émotionnelle, risque de sur ou sous évaluation
 - Douleur neuropathique difficilement identifiable
 - Adaptation des doses médicamenteuses (prescrites en mg / kg / jour)
 - Hospitalisations nombreuses et multiplicité des lieux d'hospitalisation
 - Parfois des parcours de soins très longs
 - Maintenir « la vie dans ce qu'il y a de plus normal pour un enfant »
 - L'école : en classe, à l'hôpital, à la maison
 - Le lien avec les copains
 - Le jeu

Avant le décès de l'enfant

- Des documents pour faire médiation



© SPARADRAP - EIRÉNÉ

CHU
ANGERS
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE

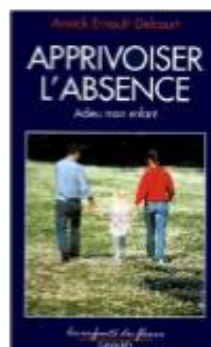
Pour vous aider dans ces
moments difficiles



- La croyance religieuse : Aumônerie



Des témoignages





SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS
PALLIATIFS

La SFAP | Les soins palliatifs | Vos droits | Documentation | Formations | Pr

Accueil » Les soins palliatifs

SOUS-PAGES

- A L'INTERNATIONAL
- LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE
- LES SOINS PALLIATIFS EN RÉGION
- PÉDIATRIE ET SOINS PALLIATIFS

LES SOINS PALLIATIFS



Réseau Francophone
de Soins Palliatifs
Pédiatriques

A PROPOS ▾ SOIGNANTS ▾ FAMILLES ▾ LÉGISLATION ▾ ACTUALITÉS ▾ ANNUAIRE

Le réseau

Le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques est un groupement international de professionnels de santé et de formateurs engagés depuis de nombreuses années auprès d'enfants dans une activité de soins palliatifs...

EN SAVOIR PLUS



Société française
de Soins Palliatifs
Pédiatriques

La 2SPP - Qui sommes-nous ? Les Soins Palliatifs Pédiatriques Evènements 2SPP Ressources Annuaire ERRSP

Douleurs aiguës, chroniques & Soins Palliatifs Pédiatriques 2024-2026



Diplôme
Inter Universitaire
Validant DPC

DIU Douleur

DIU Douleurs aiguës
Palliatifs Pédiatriques

PLUS D'INFOS



European Association for Palliative Care
One Voice, One Vision in Palliative Care

Home

About Us ▾

Research ▾

Membership ▾

Events ▾

EAPC Groups ▾

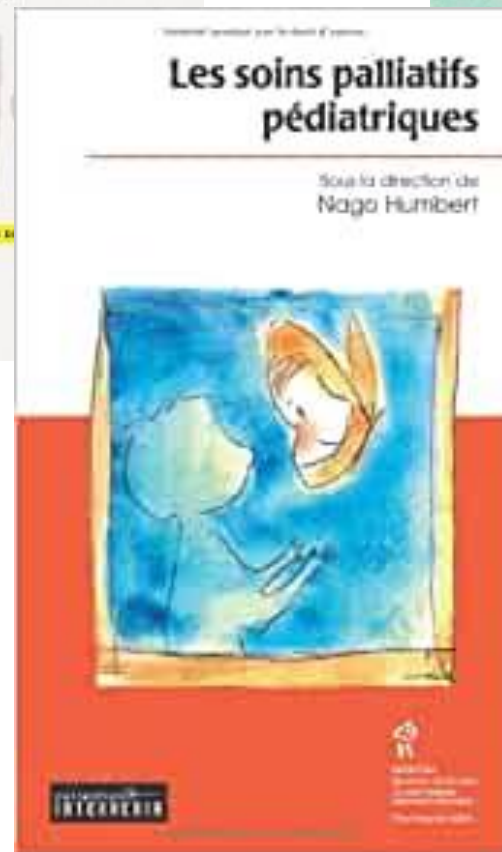


11th World Research Congress
European Association for Palliative Care
One Voice, One Vision in Palliative Care

Interactive online sessions 8 - 9 Oct

Join
today!

Coronavirus (COVID-19)
and the palliative care
response



*un film sur la vie
tout simplement*

ET LES
**MISTRALS
GAGNANTS**



UN FILM DE ANNE-GAÛPHE JULIANO

AVEC LA PETITE MARIE DE MARIE MAGNIN

100 ans

100

ANNE-GAÛPHE JULIANO

100 ans