

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« Les cancers pédiatriques »

L'Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques

Anne Mercier IDE et Sandra Frache Pédiatre
CHU de Besançon, ERRSPP de Franche-Comté

mardi 04 mai 2021

Contexte historique :

La création des équipes ressources

**Octobre
2010**

- Création des 1^{ères} équipes ressources régionales

2008-2012

- Programme national politique de développement des Soins Palliatifs en France – Groupe de travail pédiatrique au Ministère sous la coordination de Régis Aubry

Années 2000

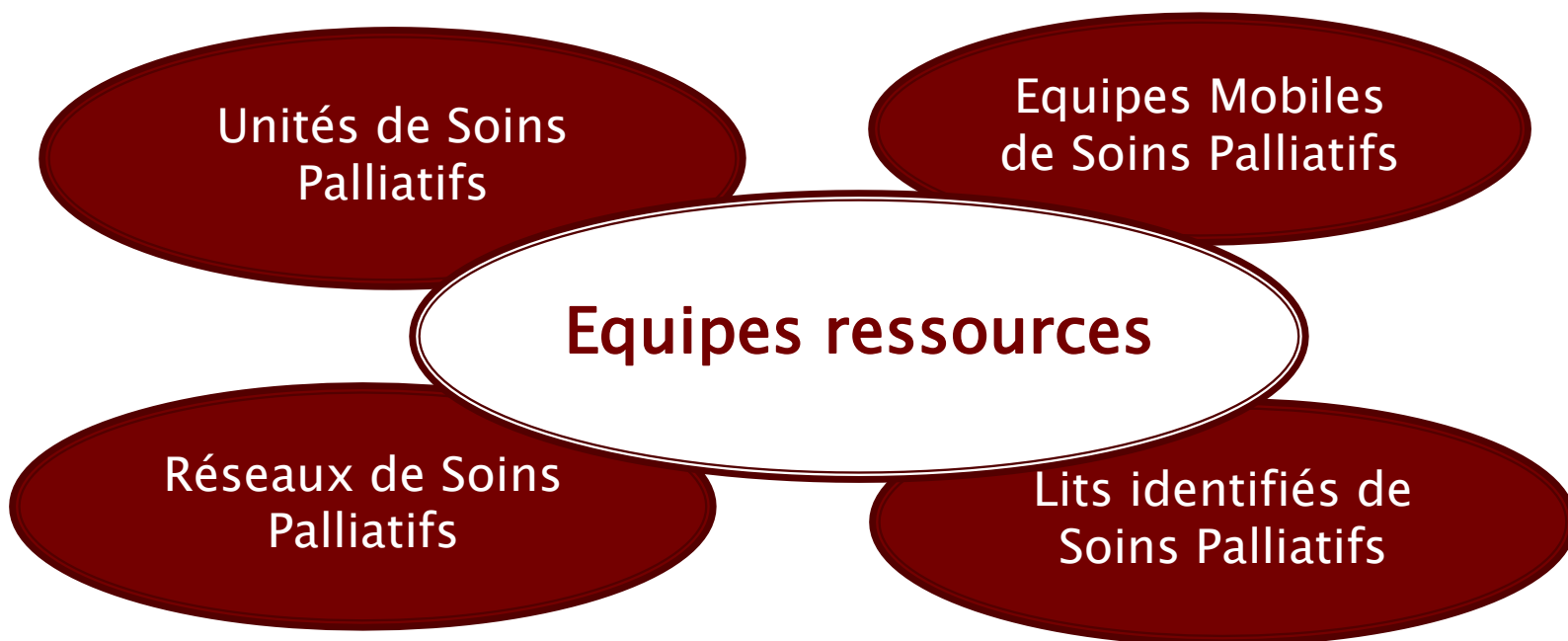
- Équipes formalisées : Enfant-Do, La Brise, Necker...
- Et non formalisées : Amiens, Lyon, Paris...

2001

- Équipe de soins palliatifs pédiatriques Sainte-Justine Montréal – Nago Humbert

Contexte sanitaire :

Les autres équipes de soins palliatifs



Adossement des Equipes ressources : association, réseau, indépendantes, EMSP...

Où se pratiquent les Soins Palliatifs Pédiatriques?



Sanitaire

CHU
CH
...



Domicile

HAD
Réseaux de coordination
Libéraux
...



Médico-
social

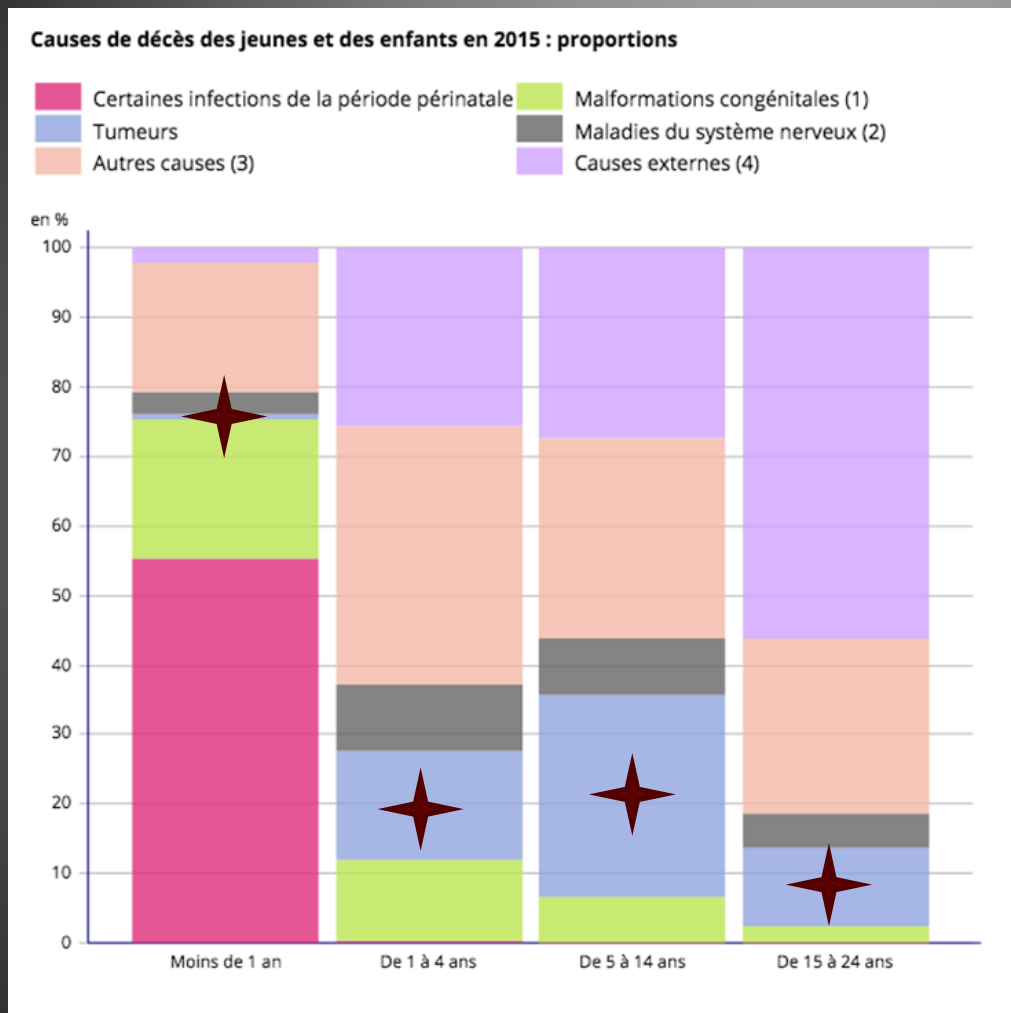
CAMSP
IME
SESSAD
...

Quelles sont les pathologies en cause ?

Enfants concernés par les SPP

- **Groupe 1** : enfant présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les SP peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces
- **Groupe 2** : enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir 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.
- **Groupe 3** : 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.
- **Groupe 4** : 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.
- **Groupe 5** : nouveaux-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 externe ou d'une perte en période périnatale.

Pourquoi un enfant meurt en 2021 ?



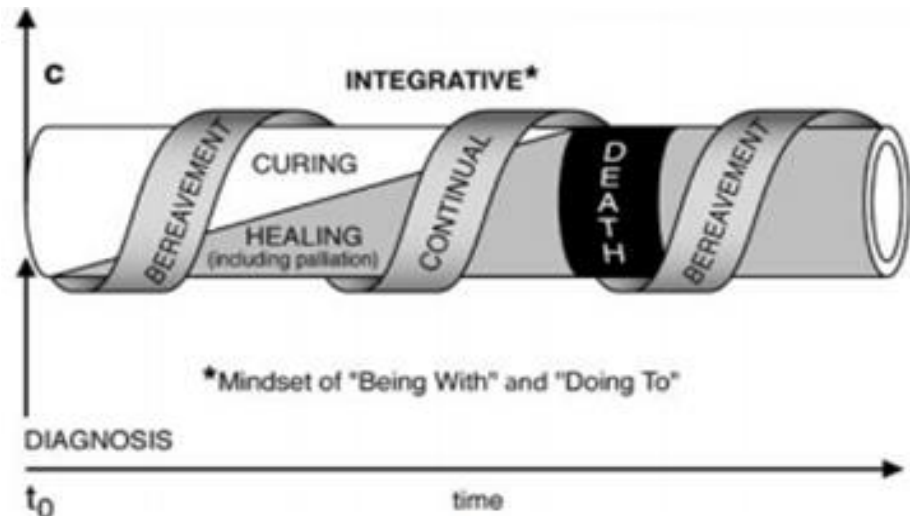
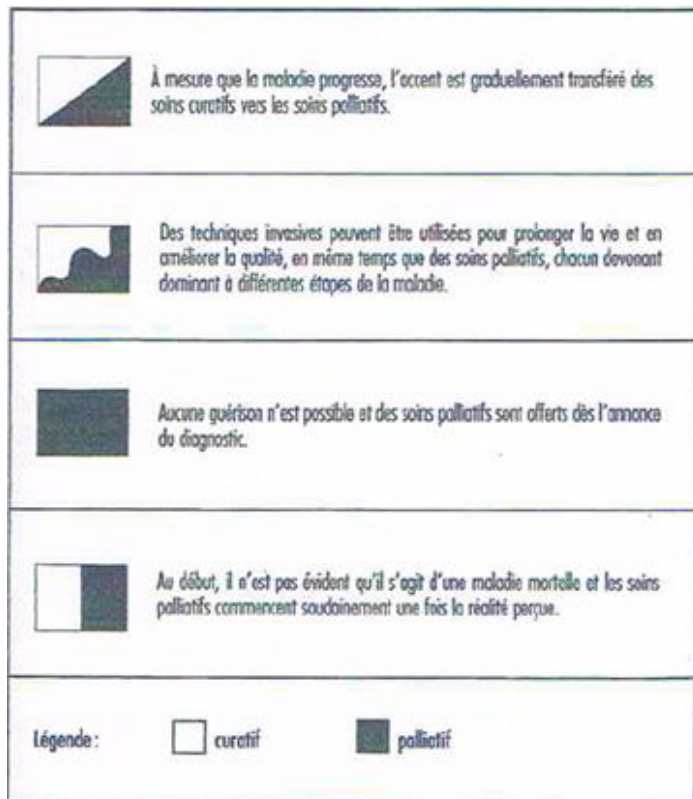
- 6 207 décès en 2015 en France
- Deux pics de mortalité :
 - <1an
 - 15-24 ans

Définitions

- ▶ **La loi française (article L. 1^{er} de la loi n°99-477):**
 - « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne et à soutenir son entourage.* »
- ▶ **Normes québécoises**
 - Soins centrés sur l'enfant et sa famille
 - ▣ Recueil des besoins et réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille
 - ▣ Communication et participation à la prise de décision
 - Interdisciplinarité
 - Amélioration de la qualité
 - Gouvernance clinique

Terminologie:

- Soins curatifs / Soins palliatifs / Soins palliatifs intégrés
- Phase terminale
- Fin de vie



Impact de la maladie grave chez l'enfant

- ▶ **Symptômes Physiques** : inconfortables (douleurs, nausées, vomissements, asthénie, constipation, anorexie, dyspnée, insomnie...)
- ▶ **Répercussions Psychologiques** : Modification du comportement habituel (régression, anxiété, en retrait, en demande d'attention excessive)
- ▶ **Impacts Socio-éducatifs** :
 - Rupture avec les réseaux sociaux, risque d'isolement
 - Arrêt des activités (jeux, école)
 - Absence des parents
- ▶ **Impacts Familiaux** :
 - Rupture de l'unité familiale
 - Interruption du projet de vie
 - Distance avec la fratrie
 - Isolement lié à la maladie lié aux hospitalisations
- ▶ **« Découverte » d'un milieu hospitalier et médicalisé** :
 - Absence, perte de repères
 - Communication inadaptée parfois

Besoins de l'enfant

- ▶ Rester un enfant
 - Être soulagé
 - Jouer
 - Voir ses copains/copines/proches/famille
 - École
 - Projets de vie (sortie, vacances, rêves)

Les représentations de l'enfant face à la mort

(M. Hanus)



Impacts de la maladie grave chez les parents

- Au delà de l'annonce souvent brutale de la maladie et de ses conséquences, les parents percutent plus ou moins rapidement ce qui leur arrive:
 - Ils sont très affectés,
 - peuvent être dans le déni
 - et avoir besoin d'un soutien psychologique.
- Beaucoup semblent pouvoir gérer les choses pendant un temps et demandent de l'aide par la suite.
- Certains n'osent pas déranger, ni demander de l'aide
- La maladie grave développe d'intenses sentiments de culpabilité
 - ***hyperprotection de l'enfant***

Les besoins des parents

- ❖ Les parents attendent d'être accompagnés, entendus et soutenus par l'équipe soignante dans cette épreuve qui relève de l'impensable
- ❖ Besoin de compétences techniques et relationnelles : ils ont besoin de sentir en face des professionnels compétents et empathiques;
- ❖ Se sentir entendus par les membres de l'équipe d'HOP
- ❖ Besoin de parler à cette équipe soignante qui reste souvent le seul interlocuteur des parents sans avoir de craintes d'être jugés

Dans quelles circonstances appeler l'équipe ressource ?

❖ *Principe de non substitution : l'équipe d'HOP reste référente*

❖ *Occasion de faire une synthèse sur la prise en charge*

- ▶ Aide à la décision médicale, annonce de l'incurabilité
- ▶ Aide à la prise en charge :
 - Symptomatique physique
 - Symptomatique psychologique
 - Besoins globaux (sociaux, familiaux)
- ▶ Lien avec les professionnels extrahospitaliers et scolaires
- ▶ Fratrie, ou personnes ressources
- ▶ Soutien de l'équipe