

## Les soins palliatifs pédiatriques

Hélène MARTINEZ, infirmière  
Estelle PETILLARD, puéricultrice

## Esppéra: ERRSPP en Rhône-Alpes

### ESPPÉRA

Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques, Ressource et Accompagnement

- Equipe **mobile**, basée sur LYON
  - Equipe **pluridisciplinaire** : médecins, infirmières, psychologues, secrétaire et documentaliste
  - Déplacements généralement en binôme
- => **Diffusion de la culture palliative auprès des professionnels**  
(du milieu sanitaire, médico-social, libéraux..)

Pensez-vous être confronté à des situations palliatives  
en tant que puéricultrice?

### Définition de la 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.

Nécessité d'une compétence de « savoir faire »

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**.

Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Nécessité d'une compétence de « savoir être »

## Cas clinique

- Iris, 1 mois, hospitalisée en néonatalogie pour détresse respiratoire sur leucodystrophie (maladie neuro-dégénérative sans traitement curatif)
- Parents en couple, le père travaille
- Troisième enfant du couple, un frère de 6 ans et de 3 ans
- Détresse respiratoire à la naissance ayant nécessité intubation
- Amélioration à J15 avec extubation et passage progressif aux lunettes

## Quand peut-on dire qu'un enfant est en soins palliatifs ?

Pour toute PEC d'un enfant atteint d'une maladie grave ou en situation de polyhandicap, il est important d'oser se poser la question de la menace

**Ce n'est pas parce qu'on en parle qu'on provoque le décès**

Il est préférable de réfléchir d'avantage en terme de démarche palliative qu'en terme de passage curatif / palliatif pour pouvoir cheminer et faire cheminer les familles

## 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).

|                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                        | À mesure que la maladie progresse, l'accent est graduellement transféré des soins curatifs vers les soins palliatifs.                                                                                  |
|                                                                                                                      | Des techniques invasives peuvent être utilisées pour prolonger la vie et en améliorer la qualité, en même temps que des soins palliatifs, chacun devenant dominant à différentes étapes de la maladie. |
|                                                                                                                      | Aucune guérison n'est possible et des soins palliatifs sont offerts dès l'annonce du diagnostic.                                                                                                       |
|                                                                                                                      | Au début, il n'est pas évident qu'il s'agisse d'une maladie mortelle et les soins palliatifs commencent soudainement une fois la réalité perçue.                                                       |
| Légende:    curatif  palliatif  |                                                                                                                                                                                                        |

## ESPPERA

- Iris est transférée en neuro-pédiatrie pour poursuite de la prise en charge. Elle présente un encombrement respiratoire majeur lié à une hypotonie et à des troubles de la déglutition.

Vous observez :

- > gêne respiratoire
- > anxiété
- > fatigue
- > troubles du sommeil
- > perte du rythme veille/ sommeil

## ESPPERA

#### Difficultés des parents:

- > Troubles du sommeil
- > Fatigue
- > Anxiété
- > Difficulté dans le lien avec Iris : alimentation, bain...
- > Désorganisation de la cellule familiale (fratrie gérée par les amis lors des hospitalisations d'Iris)
- > Difficultés pour les parents de discuter avec la fratrie de la situation de leur sœur...

La prise en charge des parents fait-elle partie des soins palliatifs ?

Comment aidez-vous IRIS et ses parents?

## ESPPERA

### Spécificités pédiatriques

- Démarche participative et **partenariat** entre patients, parents et soignants
- **Dialogue triangulaire** continu : soignants-parents-enfant
- Nécessité d'une bonne compréhension / communication
  - Risque de confusion entre arrêt de traitement / arrêt de soin
  - Baisser les bras / sentiment d'abandon
- **Rester centré sur l'enfant**, ses désirs, ses besoins (pas toujours évident à identifier chez des enfants en situation de polyhandicap)

## ESPPERA

### Prendre en charge la famille

- Valoriser la place des parents dans la prise en charge de leur enfant : **Légitimer leur parole et leur faire confiance notamment dans l'évaluation des symptômes.**
- Les aider à prendre confiance dans leur capacité à s'occuper de leur enfant : **proposer de faire les soins ensemble, tout en respectant leurs angoisses.**
- Soutenir les parents, les déculpabiliser
- Favoriser le lien avec la **fratrie** (se présenter, expliquer ce que l'on fait, les prendre en considération...).

## D'où l'importance...

- Du travail **en équipe multidisciplinaire** pour réfléchir ensemble aux objectifs de prise en charge.
- **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**.
- De réfléchir avec **les parents** et l'enfant (si possible) autour du projet.
- Que tout le monde y trouve du **sens**.
- D'identifier les limites de la PEC par la structure.

## D'où l'importance...

### Le projet de vie

#### - Un enfant en soins palliatifs est avant tout un enfant:

- Penser PMI, dentiste, vaccinations...
- Penser Ecole, centre aéré, crèche, CAMSP, SESSAD...

#### - La famille reste une famille:

- Penser vacances avec l'enfant et la fratrie
- Organiser des vœux extraordinaires (Disney) et les petits projets ordinaires (promenades, jeux de société, achats de vêtements...)

- L'état d'Iris s'améliore, elle n'a plus besoin d'oxygène et fait des progrès au niveau psycho-moteur.
- Les parents sont très anxieux à l'idée de ce retour à Domicile, ils ne se sentent pas capable de gérer au domicile. Ils se posent des questions quant aux symptômes pouvant arriver à domicile.

**Comment préparer au mieux ce RAD?**  
**Quelles questions se posent ?**

## Démarche d'anticipation

- **Questionnement** en amont d'une éventuelle dégradation, avec les professionnels référents et en lien avec les parents autour de l'intérêt des traitements. Question du **sens** : réunion de Limitation et Arrêt des Thérapeutiques (LAT)
- **Trajectoire de soin** : lien entre les différents professionnels (SAMU, service de référence, domicile) pour un projet unique et cohérent
- Discussion autour du **lieu de décès** : domicile ou hôpital? => respecter la temporalité des parents, ouvrir la porte aux différentes possibilités

## Loi Léonetti (2005) sur les droits des patients en fin de vie

1. **Eviter l'obstination déraisonnable** (article 1) : ... ne doivent pas être mis en œuvre tout acte/traitement apparaissant comme inutile, disproportionné ou sans autre objectif que de maintenir artificiellement la vie, conformément à la volonté du patient, et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie p
2. **Discussion collégiale** (article 5)
  - Réunion pluridisciplinaire (pas que médicale!!), avec les membres de l'équipe de soins, et un médecin extérieur au service.
  - Réunion collégiale à l'issue de laquelle le médecin référent prend les décisions => réunion collégiale mais décision par un médecin
  - Anticipation des aggravations pour baliser la trajectoire du patient
  - Importance d'une traçabilité dans le dossier médical et infirmier

## Loi Claeys-Léonetti (2 février 2016)

- **Renforcer le droit des malades**
  - Des directives anticipées contraignantes
  - Un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- **Améliorer l'expression de la volonté du malade**
  - Une hiérarchie des avis
  - Des directives anticipées plus précises
  - La personne de confiance
- **Renforcer les devoirs des médecins**
- **Refus de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté**

## Particularités pédiatriques

- Absence de directives anticipées en pédiatrie
- Consentement du mineur doit être automatiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et participer à la décision.
- Loi C-L (article 2 du CSP) : « ... Lorsque la décision de Limitation ou d'Arrêt de traitement concerne un mineur (...), le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale (...) »  
=> rôle consultatif des parents
- En pratique, processus décisionnel complexe intégrant les parents, à la recherche d'un consensus.

Iris est de nouveau hospitalisée en neurologie pédiatrique, malgré les traitements mis en place elle se fatigue de plus en plus et sa respiration s'aggrave.

Les parents ont l'impression qu'Iris est douloureuse, notamment lors des mobilisations (change, toilette). Ils ne savent plus comment approcher Iris.

Par ailleurs, ils ne savent pas si ils doivent amener la fratrie voir Iris à l'hôpital, par peur de leur faire vivre quelque chose d'horrible.

**Quel rôle à l'auxiliaire de puériculture  
lors de cette hospitalisation ?**

ESPPERA

Après le décès d'Iris, les parents proposent à l'équipe soignante d'assister aux obsèques.

- Que répondez-vous? Quel est la place de l'équipe soignante en post-décès?

ESPPERA

## Place des soignants dans l'accompagnement palliatif

ESPPERA

### Du côté des soignants, quel positionnement?

Peur d'être maladroit dans la communication  
 Peur de la réaction des parents (dénégation, sidération, agressivité, effondrement...)  
 Peur de souffrir après le décès d'un enfant surtout lorsque l'enfant est investi depuis longtemps  
 Peur de laisser paraître ses émotions et de la contagion émotionnelle  
 Peur d'échec, de découragement  
 Peur des désaccords thérapeutiques dans l'équipe

Violence de l'image que renvoie le patient: effet miroir (envie que le patient décède rapidement: culpabilité)  
 Représentation individuelle de « la bonne mort »

Importance de ne pas juger les parents, de résister à la tentation de prendre leur place, de ne pas imposer une présence, et de les aider à retrouver leur rôle parental.

Trouver la juste distance par rapport aux parents, ni trop proches, ni trop distants.

ESPPERA

### Du côté des soignants, quelles ressources?

- Besoin de comprendre le sens et que l'information circule
- Besoin d'être soutenu et reconnu comme compétent
- Besoin de s'autoriser à lâcher prise
- Besoin de préserver une distance pour continuer à soigner
- Besoin de rendre chaque histoire singulière (éviter la banalisation)
- Besoin d'être en accord avec sa propre éthique et celle du service

ESPPERA

## Rôle de l'institution: prendre soin des autres et de soi

ESPPERA

### Les dangers à ne pas prendre soin de soi:

- Le soignant a besoin de son propre « kit de survie »:  
Savoir respecter son rythme et ses limites, être attentif au présent, savoir lâcher prise.

#### Signes du burnout:

- Epuisement physique, émotionnel.
- Difficultés relationnelles.
- Perte de sens dans l'accomplissement de son travail.

ESPPERA

### Comment prendre soin de soi:

- L'équipe : travail en interdisciplinarité, soutien entre les membres de l'équipe, appel aux équipes externes...
- Temps pour parler des accompagnements palliatifs et des décès. Réfléchir sur le sens de nos prises en charge: il n'y a pas une seule bonne façon de faire et de penser
- La Formation pour développer une culture d'équipe et ainsi créer une cohésion, éviter les situations d'épuisement professionnel.
- Rituels autour des décès: les soignants ont aussi besoin de pouvoir dire au revoir, de rendre hommage
- Savoir remanier son idéal professionnel

ESPPERA

## POUR CONCLURE

## Pour résumer...

La **démarche palliative** est avant tout une **démarche de soins** et répond aux mêmes exigences que la démarche curative

Mais on ne peut pas parler de démarche palliative sans :

- Interdisciplinarité: ce n'est pas que l'affaire des médecins
- Accompagnement des proches et notamment de la fratrie
- Prise en charge globale des besoins
- Réflexion permanente sur le sens
  - Des traitements
  - Du mode de surveillance
  - Des temps d'hospitalisation...
- Qualité de vie (=> et non durée/quantité de vie)
- Projet de vie (scolarisation, socialisation, rêve...)

ESPPERA

29

**Votre enfant est porteur d'une maladie ou d'un handicap limitant ou menaçant sa vie.**  
De nombreux questionnements peuvent vous préoccuper :

- Comment aider votre enfant et faire face aux difficultés quotidiennes ?
- Quelles aides pour se ressourcer et ne pas s'épuiser ?
- Quels soutiens pour vous et votre entourage ?
- Comment concilier votre vie professionnelle avec la pathologie de votre enfant ?
- Quelle place pour la fratrie ? Comment préserver l'équilibre familial ?

**Notre équipe peut vous accompagner pour répondre à vos questions...**

# ESPPERA

Equipe de Soins Palliatifs  
PÉdiatriques de Ressources et  
d'Accompagnement.

Équipe mobile pour enfants et adolescents atteints d'une maladie ou d'un handicap, ainsi que de leur famille partout en Rhône-Alpes.

Tel : 04.69.16.66.20    Secretariat@esppera.fr  
esppera.wordpress.com


