

# QUOI DE NEUF EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES?

DR NICOLE HASTIER-GOUIN, PÉDIATRE  
MME CHARLENE JOMOTTE, IDE

17 NOVEMBRE 2016



# AVANT LES NOUVEAUTÉS DÉJÀ UN PEU D'HISTOIRE

-Dans les années 1970-1980 :

Émergence des SPP en réa néonatale : 80 % des nouveaux-nés de  $-1\text{kg}$  mourraient, d'où des questionnements éthiques

=>bénéfices/risques des actes de réa périnatale ???

Accompagnement , arrêt des soins actifs, présence des parents...

-En 2005 : GRAEP sous l'influence de la loi Léonetti soulève des questions de fin de vie en médecine néonatale (Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie)


-En 2006 : groupe de professionnels de santé venant Europe, Canada, États-Unis et Liban se sont réunis= IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children) et ils ont adopté la définition des SPP de l'OMS

# DEFINITION

« Les SPP sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le but des SP est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille, cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi du deuil fait partie des SP, quelle que soit la cause du décès. »

- ❑ 2008-12 : Programme ministériel du développement des SP :
  - ❑ développement des SPP
  - ❑ structuration des SPP :
    - ❑ Création des ERRSPP(équipe ressource régionale SPP)
    - ❑ Équipe Mobile de SPP
    - ❑ Réseaux de SPP
  - ❑ lieux de répit parents-enfants

## **L'ERRSPP avec 5 missions :**

- ❖ diffuser la démarche palliative auprès des équipes pédiatriques**
  - ❖ sensibiliser les équipes de SP aux spécificités des PEC pédiatriques**
  - ❖ s'assurer de la PEC de l'entourage**
  - ❖ contribuer aux recherches cliniques**
  - ❖ soutien et formation des professionnels et bénévoles.**
- 

## **C'EST BIEN BEAU CES DÉFINITIONS, MAIS ÇA CONCERNE QUI ET ÇA COMMENCE QUAND?**

- PEC totale et active de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille
- Commence dès le diagnostic posé et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie

# ET A QUI S'ADRESSENT-ILS ???

« pas ça chez moi »

« ce n'est pas encore l'heure d'évoquer ce terme »

« le patient va bien , donc il n'est pas en SP »

~~SP = imminence de la mort~~



## **QUESTION PIÈGE:**

**Avez-vous dans votre patientèle un (ou des) enfants en SPP?**

# A QUI S'ADRESSENT-ILS ???

Le Collège Royal de Pédiatrie et de la Santé de l'Enfant en Grande-Bretagne définit 4 groupes en 1997, élargi à 6 groupes en 2006.

## ❑ GROUPE 1

- ❑ maladies pour lesquelles un ttt curatif existe mais où l'échec est possible, soit dans les périodes d'incertitude ou quand ttt curatifs inefficaces

ex : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante

## ❑ GROUPE 2

- ❑ maladies où une mort prématurée est inévitable. Les enfants peuvent avoir de longues périodes de ttt intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge

ex : mucoviscidose, dystrophie musculaire



## ❑ GROUPE 3

- ❑ maladies progressives sans espoir de guérison, où le ttt est uniquement palliatif et peut s'étendre pendant des années.

ex : maladie de Batten (maladie neurodégénérative avec détérioration progressive neurologique et mentale s'accompagnant de convulsions et entraînant le décès),

## ❑ GROUPE 4

- ❑ situations irréversibles et non progressives, avec soins compliqués prédisposant à des complications et à la possibilité d'une mort prématurée

ex : accidents avec atteintes neuro sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale

## ❑ GROUPE 5

- ❑ nouveaux-nés dont l'espérance de vie est très limitée

ex : prématurissimes

## ❑ GROUPE 6

- ❑ membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'un accident ou d'un décès dans la période périnatale

ex : traumatismes, morts-nés, avortements



## **QUESTION PIÈGE:**

**Avez-vous dans votre patientèle un (ou des) enfants en SPP?**

# LES RESSOURCES DISPONIBLES

Chaque ERRSPP est constituée d'une équipe pluriprofessionnelles avec médecins, Ide, psycho, parfois secrétaire, AS sociale, psychomotricienne et sage-femme.

Il en existe environ 20 (1/région).

## L'ERRSPP de Rouen

Une IDE TC Carole AMTIL

50 % psy

Plusieurs médecins intervenants



# LES RESSOURCES

➤ **EMSP : 6ème étage -U61- 02.32.73.33.62.**  
**Dr Dewulf, IDE, psychologues, secrétaire, cadre.**

➤ **Et nous ...**

**Charlene Jomotte GSM 06 30 69 62 14**

[Charlene.jomotte@ch-havre.fr](mailto:Charlene.jomotte@ch-havre.fr)

**Dr Nicole Hastier-Gouin**

[Nicole.hastier@ch-havre.fr](mailto:Nicole.hastier@ch-havre.fr)

# **EN CONCLUSION**

## **LES SPP**

- Touchent des enfants relevant de toutes spécialités pédiatriques et de tout âge**
  - Ne concernent pas seulement les enfants en fin de vie**
  - Peuvent s'étendre sur plusieurs mois ou années avec intrication possible du curatif et palliatif**
  - Hors situation d'urgence en fin de vie, la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs est plus mobile qu'on ne croit.**
- 