

Prise en charge d'un patient en soins palliatifs

Voici le journal du réseau POHO (Pédiatrie Onco-Hémato Ouest). Il est trimestriel. Il vous appartient, vous pouvez proposer des thèmes, apporter des informations. Vous pouvez également le retrouver sur le site internet.

L'ENTRETIEN

Entretien avec Christine Edan, médecin coordonateur de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques La Brise et Isabelle Letourneur, puéricultrice coordinatrice.

Epidémiologie

La mortalité en âge pédiatrique représente 1 à 2 % de la mortalité générale et 70% de ces décès ont lieu au cours de la première année de vie. Elle est dans 60% des cas en rapport avec une pathologie chronique sous-jacente, et dans 40% des cas inattendue, le plus souvent accidentelle. Après la première année, le cancer reste la première cause de mortalité par maladie, et 25 à 30 enfants atteints de cancer décèdent chaque année en Bretagne, généralement de progression tumorale.

Historique

Les soins palliatifs sont de longue date une préoccupation des pédiatres, trop souvent confrontés à la mort des enfants, mais leur identification et plus encore leur organisation sont récentes.

Leur essor a été grandement favorisé par de nombreux décrets et lois dont on peut retenir les étapes suivantes :

-1986 : première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

-1991 : inscription des soins palliatifs au rang des missions du service public hospitalier.

-La loi du 9 juin 1999 garantit le droit et l'accès aux soins palliatifs, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile.

-2003 : ordonnance qui réaffirme le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs dans les schémas d'organisation sanitaire (SROS).

-La loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux établissements et services sociaux et médico-sociaux

Parallèlement, à partir de 1999 plusieurs plans de financement, aux fins de développement des soins palliatifs sont lancés.

Le plan soin palliatif 2008-2012 est le premier à reconnaître une spécificité pédiatrique, en évoquant la nécessité d'organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques, et de l'étendre sur tout le territoire. Une vingtaine d'équipes ressources régionales sont actuellement identifiées, regroupées depuis novembre 2011 en fédération nationale.

Présentation du réseau La Brise

L'association « La Brise » (Bretagne Réseau Interdisciplinaire de Soins pour Enfants), régie par la loi 1901, a été fondée en 2003. Elle a porté un projet de réseau Ville-Hôpital, financé en mai 2005, et véritablement opérationnel depuis 2006, dont elle a assuré la gestion.

En 2011, le réseau s'est mué en équipe ressource régionale, tout en restant géré par l'association

Objectifs

L'ERRSPP accompagne l'enfant de 0 à 18 ans atteint d'une maladie grave, évolutive, ne disposant pas de traitement curatif. Il s'agit d'une structure de dimension régionale.

L'objectif principal est de permettre un retour ou un maintien dans le lieu de vie souhaité par le patient tout en lui assurant un accès égal à des soins et un accompagnement de qualité. Cet objectif était celui du réseau, il est resté celui de l'équipe ressource, dont la présence hospitalière est renforcée.

Le rôle de l'équipe est d'assurer, sans substitution ni exclusivité, une coordination et un décloisonnement entre les soins hospitaliers et les soins ambulatoires. Elle entend aussi apporter un soutien aux équipes soignantes, libérales ou en établissement. Elle est chargée enfin de contribuer à la formation et à la recherche dans ce domaine.

Composition de l'équipe :

L'équipe interdisciplinaire est localisée sur 2 secteurs géographiques : Brest et Rennes qui couvrent le territoire de la Bretagne administrative. Elle se compose de :

- 2 pédiatres, 0,2 ETP à Rennes et Brest
- 2 puéricultrices 1 ETP à Rennes, 0,8 à Brest
- 1 sage femme 0,2 ETP à Rennes
- 1 psychologue 0,4 ETP à Rennes
- 1 assistante socio-éducative 0,4 ETP à Rennes
- 2 secrétaires 0,6 ETP à Rennes 0,4 à Brest.

Prise en charge d'un patient?

La demande d'accompagnement d'un patient par l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques est faite par les médecins des centres hospitaliers, généralement le CHU pour les maladies malignes, ou de structures d'accueil spécialisées, ce qui est de plus en plus fréquent pour les pathologies neurologiques.

L'orientation des soins d'un enfant atteint de maladie maligne est discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire, à un niveau interrégional pour la Bretagne.

La situation de l'enfant est présentée, et sont évoqués :

- L'existence ou non d'un traitement spécifique à visée curative.
- La balance bénéfices/risques attachée au traitement des maladies quand les chances de guérison sont faibles.
- L'existence ou non de traitement de phase I ou II dont les objectifs premiers ne sont pas curatifs.

Les propositions de prise en charge qui en découlent sont ensuite exposées par le médecin référent à la famille. Il nous semble licite que dans des circonstances précises de pronostic particulièrement défavorable, la présentation de l'ERRSPP soit associée à ce temps d'annonce. La famille peut, à ce stade précoce, refuser cette intervention, mais l'expérience montre qu'en cas d'évolution défavorable, l'implication de l'équipe sera plus « naturelle » et facile à mettre en œuvre. Si la famille adhère à la proposition, un contact rapide est pris avec l'ERRSPP, tenant compte de l'organisation géographique en 2 pôles, séparés par une ligne Paimpol-Quiberon.

Le premier entretien se déroule de préférence à domicile afin de pouvoir situer l'enfant dans son environnement et faciliter l'expression des ressentis. Il a pour objectif de déterminer quels sont les souhaits et les attentes de l'enfant et de sa famille, mais aussi les craintes et difficultés pressenties.

Cette rencontre oriente et hiérarchise les différentes actions :

✓ Identification d'un lit de repli : structure d'accueil (CH le plus souvent) qui pourra accueillir l'enfant si le maintien à domicile n'est plus possible.

- ✓ Elaboration et organisation des priorités de vie en fonction de la pathologie et du contexte familial
- ✓ Inventaire des professionnels ressources (libéraux ou en établissements)
- ✓ Elaboration d'une fiche SAMU Pallia. C'est un support écrit, de l'entretien entre la puéricultrice coordinatrice et le couple parental anticipant les complications attendues au cours évolutif de la maladie, et la hauteur des soins qui paraissent raisonnables. Ces informations sont transmises aux parents, aux médecins et structures d'urgence qui risquent d'être alors impliqués.

Lorsque l'enfant est pris en charge à domicile une réunion de coordination est organisée avec les soignants de proximité qui adhèrent au projet :

Le médecin traitant est impliqué dans la prise en charge. Sa connaissance du contexte familial lui donne un rôle prépondérant dans les orientations retenues pour élaborer le projet de vie de l'enfant, et veiller à sa mise en œuvre. Les prises en charge d'un enfant en phase palliative restent cependant une éventualité exceptionnelle dans la carrière d'un médecin libéral, et nécessitent un investissement considérable, qu'il est nécessaire de soutenir aux plans technique et psychologique

Le rôle joué par les équipes de soignants paramédicaux libéraux est également capital. L'évolution de la pathologie rend l'enfant de plus en plus dépendant, et peut générer des soins longs, lourds et complexes. Ces soins ne peuvent être assumés par la famille sans prendre le risque d'un épuisement massif. Les actes à réaliser au chevet de l'enfant sont multiples, et s'étendent de la simple toilette ou la mise en place d'une nutrition entérale, jusqu'à la perfusion ponctuelle ou continue des traitements prescrits. Cette prise en charge d'un enfant en soins palliatifs est considérablement chronophage, et nécessite une réactivité permanente de la part de l'équipe libérale.

Lorsque le choix se porte vers un maintien de l'enfant en structure d'accueil ou en milieu hospitalier, l'ERRSPP aura pour mission un rôle de tiers extérieur et de soutien autant auprès de l'enfant et de sa famille, que de l'équipe.

Après le décès enfin, un accompagnement est toujours proposé

- Aide sociale et financière, pour l'organisation des obsèques,
- Organisation si besoin d'un suivi de deuil pour les familles adapté aux demandes et aux besoins de chacun.
- Réunion de « débriefing » post-décès à l'usage des professionnels intra et extrahospitaliers.

Les autres actions et projets

La formation

En contribuant à organiser des formations continues
En organisant une journée régionale annuelle de formation

L'évaluation

En participant à la recherche clinique et à l'enseignement académique
En inscrivant son action dans une démarche fédérative nationale, regroupant les différentes équipes régionales.

Les projets

Poursuivre la démarche « d'aide aux aidants » : Ecole du dos, lieux de répit....
Alimenter et faire vivre le **Site internet** : www.labrise.fr

LES ACTUALITES

6 ème congrès de soins palliatifs pédiatriques Breton,
le jeudi 28 mars, de 9 h à 17 h
à Benodet, sur le thème du domicile. Retenez la date !

La journée de printemps du réseau POHO se déroulera au CH de St Brieuc, le vendredi 31 mai après-midi

LA PENSEE :

Là où commence le découragement s'élève la victoire des persévérants. (T Sankara)

Contacts : Hélène Sérandour ; Puéricultrice du réseau P.O.H.O.
CHU de Rennes ; 16 boulevard de Bulgarie – BP 90347 - 35203 RENNES CEDEX 2
☎ : 02.99.26.59.36. ; ✉ : helene.serandour@chu-rennes.fr
Le journal est disponible sur le site P.O.H.O