



Les LISP en pédiatrie

Regards et Réflexions du point de vue
des ERRSPP



Organisation palliative en pédiatrie

- Création de 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) : mesure 4 du programme ministériel de développement des soins palliatifs 2008-2012
 - Développer la culture palliative pédiatrique
- Couvrent l'ensemble du territoire national
- Regroupées en fédération depuis novembre 2011
 - Favoriser une organisation et un développement national tout en gardant les spécificités régionales



Les ERRSPP

5 missions:

- Acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP HAD) aux spécificités pédiatriques
- S'assurer de la prise en charge de l'entourage
- Soutenir et former les professionnels et bénévoles
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques



Quelques spécificités pédiatriques

- $0 < \text{pédiatrie} < 20 \text{ ans}$
- L'enfant est un être en développement
- L'enfant n'est pas un « adulte miniature »
- La place de la famille: triade parent-enfant-soignant
- L'importance du « projet de vie » (scolarité, environnement social...)



Etats des Lieux des LISP pédiatriques

- 40 lits recensés par les ERRSPP en France
- Structures:
 - 26 en CHU
 - 10 en SSR
 - 4 autres (CAC, CHG)
- Services:
 - 20 en oncologie-hématologie
 - 4 en neuro-pédiatrie
 - 4 en pédiatrie générale
 - LISP « volants »



Collaboration entre ERRSPP et LISP

- Sollicitations « souvent » mais pas systématiquement
- Motifs des sollicitations :
 - Organisation et coordination du parcours de soin : les retours à domicile (12)
 - Expertise clinique (gestions des symptômes douleur et fin de vie)(11)
 - Soutien et accompagnement des professionnels (10)
 - Réflexion et discussion éthique (regard tiers) (9)
 - Formation des professionnels (à la carte) (8)
 - Participation aux réunions de concertation collégiale (regard tiers) (8)
 - Plus rarement, soutien psychologique des familles (fratrie)(6)



Référents LISP en pédiatrie

- Pas systématiquement: 19/40
- Qui?
 - Infirmière / Infirmière-Puéricultrice (10)
 - Médecin (7)
 - Cadre de santé (2)



Rôle et intérêts des LISP

- Renforcer les moyens humains et matériels (11)
- Améliorer l'organisation des soins palliatifs (9)
- Contribuer à l'exigence de formation en SP (9)
- Permet le développement et l'appropriation la démarche palliative (7)
- Soutenir le fonctionnement collégial et le processus de décision (6)
- Apporter un soutien aux proches (6)



Particularité des LISP en pédiatrie

- Maintenir le « lien » entre la famille et l'équipe référente
 - Notion de continuité de la prise en soin de l'enfant
- Permettre l'accueil du patient dans le cadre d'une hospitalisation de répit (pour les soignants et/ou pour la famille)
- Un nombre certain d'enfants qui sont hospitalisés en fin de vie mais ne sont pas côtés en LISP car elle est inférieure à d'autres (soins intensifs, enfants polyhandicapés)
- Une admission en LISP sous tend une prise en charge par l'ERSSPP?



Quels changements depuis la création des LISP?

- Meilleure identification des LISP lorsque qu'ils viennent renforcer le personnel par la valorisation de l'activité palliative.
- Moindre identification lorsque la reconnaissance des LISP vient entériner des pratiques et des organisations préexistantes.
- Quelques changement « notables » ?
 - Meilleure sensibilisation aux SP
 - Plus de Staffs SP avec les soignants
 - Meilleure définition du projet de soin de l'enfant
 - Plus d'analyse de pratique avec les soignants (post décès)



Attentes des ERRSPP concernant les LISP

- Peu d'attente si on met de côté l'aspect financier et humain!
 - Reconnaissance de la démarche palliative?
 - Un personnel mieux formé?
 - Une reconnaissance des spécificités des SP en pédiatrie?
 - Une collaboration accrue avec les ERRSPP?
- L'existence de LISP témoigne de la fréquence des prise en charges palliatives mais n'est gage de la qualité de celle-ci!



Constats

- Méconnaissance des LISP par les soignants
- Maintien des LISP plutôt que création (respect du cahier des charges?)
- Revoir le dispositif LISP
 - Démarche volontaire et engagement de l'établissement
 - Contrat de bonnes pratiques palliatives
 - Référents LISP



Réflexions

- Dépasser la vision des LISP en terme de moyen mais plutôt comme une fin: Valorisation de la culture palliative en pédiatrie
 - Travail en collaboration avec les instituts médicaux socio-éducatifs
- Favoriser le maintien de l'enfant dans son service de référence, dans l'établissement médico-social ou à domicile plutôt que l'hospitalisation dans un service inconnu
- Penser la question des lits de répit pour les enfants et l'accueil des familles (expérience de l'OASIS à Toulouse)