

Christophe Carpentier,  
Infirmier Anesthésiste Coordinateur  
Enfant Do  
Centre Régional de Ressources  
sur la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs  
pédiatriques en Midi Pyrénées

# Première Journée Nationale des RSP

## En pédiatrie aussi...



Paris le 17 octobre 2007, Ministère de la santé

# Notre équipe:

- Un médecin PH : Dr Agnès SUC
- 3 Infirmiers Anesthésistes
  - 2 ETP: M.MARIOTTI, C.CARPENTIER
  - 1 :20%: P.SERRANO
- 1 secrétaire: S.BONNEFOUS
- 1 ½ Tps de Pédopsychiatrie: Dr D.THIBOUD

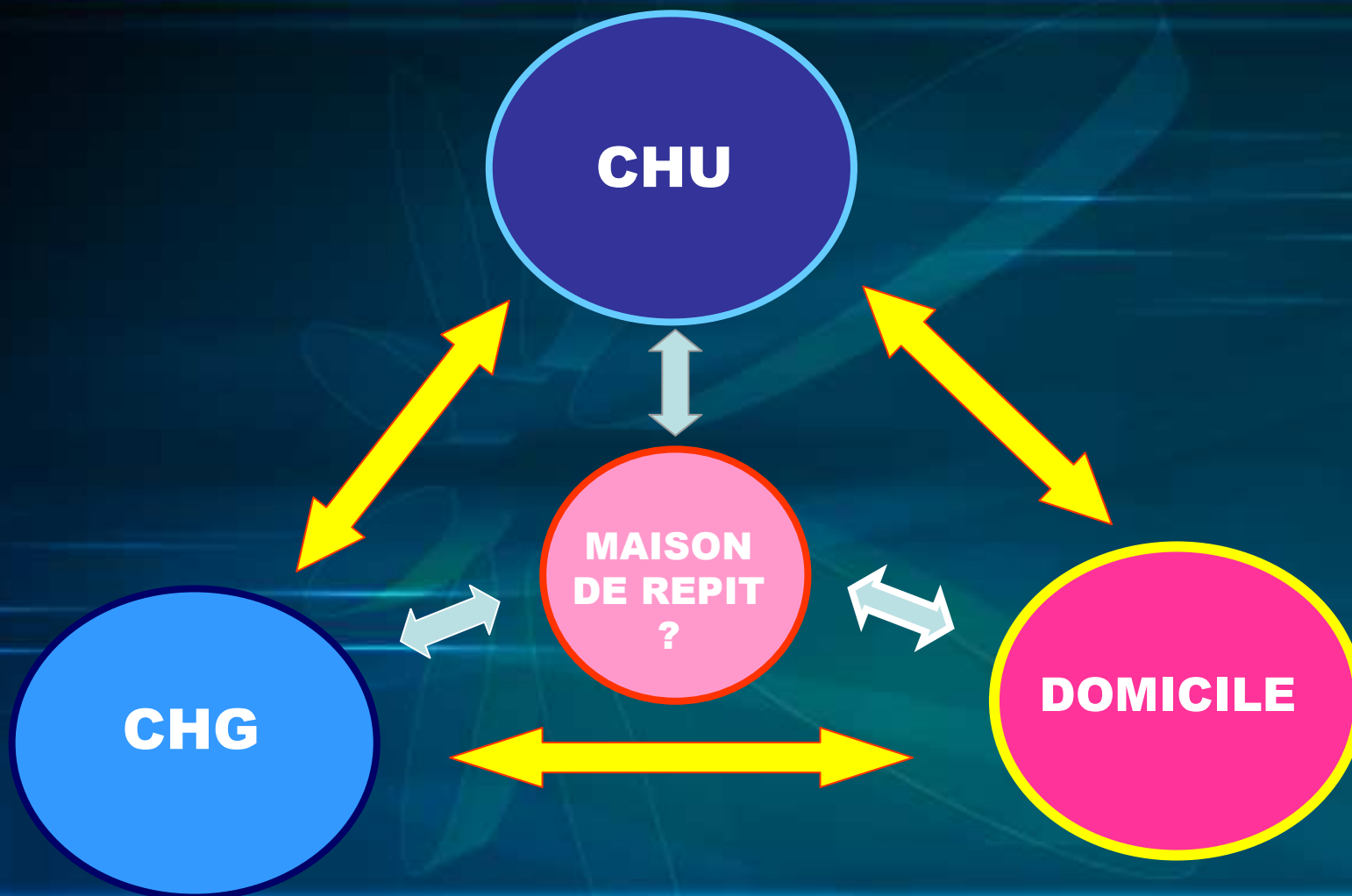
# **Notre programme d'accompagnement :**

- Mise en alerte EMSPP par équipe référente
- Rencontre avec l'enfant et sa famille
- Recueil des données : MG, IDEL, Kiné, Pharmaciens, CHG, réseau SP adulte
- Contact téléphonique, planification de la 1<sup>o</sup> réunion de coordination
- Organisation du retour à domicile

# Les pré requis

- Contrôle des symptômes d'inconfort
- Désir des parents et/ou de l'enfant
- Équipe libérale « solide », disponible...
- Faisabilité socio économique, familiale, géographique

## 3(4) entités de lieu...



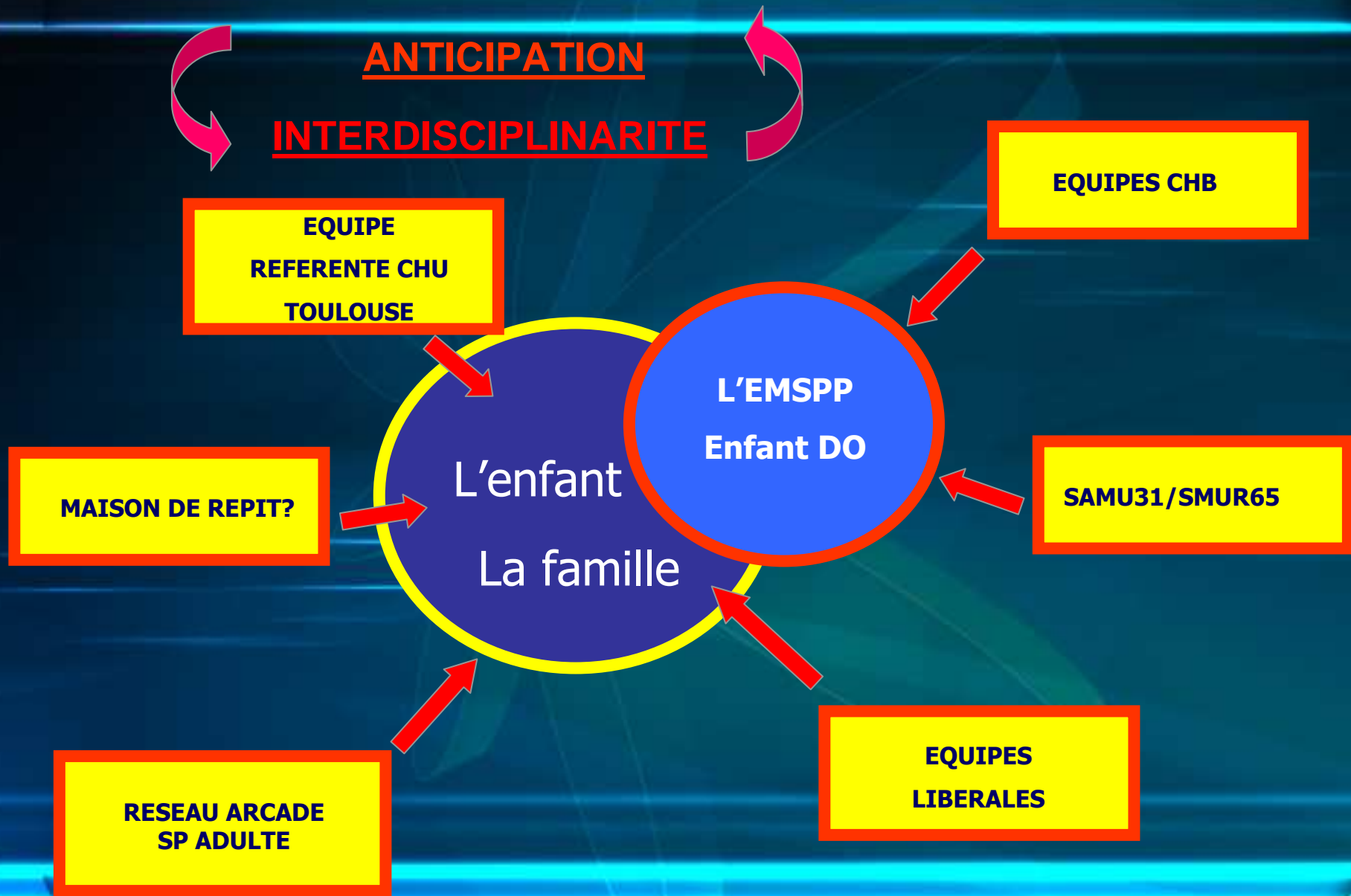
# Un exemple de prise en charge:

- M., 7 ans, atteint d'une leucémie aiguë myéloblastique diagnostiquée en mars 2006
- Mise en alerte EMSPP début février 2007 après hésitation équipe référente (greffe de cordon envisagée...)
- Rencontre avec M. et sa maman (papa absent... refus de la maladie...)
- Mise en route coordination par EMSPP

# La coordination

ANTICIPATION

INTERDISCIPLINARITE



Distance CHU Toulouse / Tarbes:150kms

# Les acteurs de la prise en charge:

- CHU: équipe référente (Hospit. Tradi.et Jour)
- EMSPP « Enfant Do »
- CHG: équipe de pédiatrie Tarbes
- Réseau ARCADE, SP adulte:
  - Équipe libérale référente (MG, IDEL)
  - EMSP CHB (PH, IDE, Psycho et As Soc.)
- SAMU 31+ SMUR et Urgences Tarbes 65
- Médecin généraliste

# La 1<sup>o</sup> réunion de coordination

## Ses buts:

- Faire connaissance entre les ≠ équipes
- Point sur l'évolution de M. et sur le vécu familial, son projet de vie (soins)
- Possibilité de chacun en terme d'engagement humain et matériel
- La non réanimation, la note médicale au Samu
- Les hospitalisations de répit
- Les désirs de M. et de la famille
- Les niveaux d'alertes et d'interventions
- Les moyens de communications

# Les décisions prises

- Accord unanime de favoriser le confort de M.
  - Le médecin généraliste montre peu de disponibilité, pas de WE et pas de nuit...
  - Devant l'absence d'IDEL, c'est une des IDE (L) référentes du réseau Arcade qui assurera la prise en charge de M.
  - La coordination sera assurée par Arcade et Enfant Do
  - L'équipe de pédiatrie du CHB prendra M. en charge en lien avec l'équipe référente.
  - L'EMSP du CHB assurera le soutien de M., de sa maman et de l'équipe lors des hospitalisations de répit à Tarbes
  - Définition du niveau d'alerte à domicile:
    - 1) SAMU; accès direct en pédiatrie à Tarbes ou en Hémato à Toulouse
    - 2) Médecin généraliste: peu de disponibilité
    - 3) ARCADE
    - 4) Enfant DO
- ASTREINTES TELEPHONIQUES H24

# Au fil des jours...

- La vie de M. et de sa maman s'organise autour de l'équipe du CHB (TSP 1 à 2 fois par semaine) et de l'IDEL du réseau.
- M. ira deux fois à Disneyland Paris® grâce au concours d'une association caritative.
  - à cette occasion, nous faisons une coordination avec les SMUR 94 / 77, et le service de pédiatrie du CH Lagny
- Devant l'évolution de la maladie de M., en collaboration avec Arcade, nous proposons une nouvelle réunion de mise au point; un nouveau MG disponible, très investi et des bénévoles sont inclus à la prise en charge
- M. vient de moins en moins à Toulouse, les hospitalisations de répit se font à Tarbes.
- Les différents acteurs sont tenus au courant en temps réel (alertes) soit par l'accès au dossier sécurisé informatisé (Arcade) soit par mails « anonymisés » ou par téléphone

# Et des nuits...

- **La coordination entre les différents acteurs fonctionne bien**
- **Bon partage des informations**
- **Comptes rendus clairs et précis des différents événements qui surviennent.**
- **M. et sa maman bénéficient d'un soutien H24, ils semblent sereins.**

# Le dernier jour...

- **Presque 4 mois après le début de notre coordination, M. est admis une nouvelle fois dans le service de pédiatrie pour des douleurs violentes réfractaires au traitement morphinique et une aggravation de son état général, ayant amené l'équipe à mettre en place une sédation de fin de vie...après échanges entre les différents acteurs.**
- **Il décédera vers 20h entouré de sa maman, de son papa, de l'équipe de pédiatrie, soutenue par l'EMSP du CHB, et de l'équipe libérale (MG+IDEL)**

# Et après?

- La coordination Arcade et Enfant Do propose à l'ensemble des acteurs de cette prise en charge, de se réunir à nouveau, quelques temps après le décès.
- Cette réunion permet de prendre des nouvelles des parents de M., de mettre en commun le vécu sur l'ensemble de la prise en charge, aux équipes paramédicales et médicales de s'exprimer sur la fin de M,...des pleurs...des sourires... des remerciements...et beaucoup d'humanité, d'humilité et d'échanges enrichissants...

# Conclusion

La coordination et l'articulation entre les différents acteurs de la prise en charge de cet enfant et de sa famille, ont permis d'assurer une continuité des soins de qualité à la fois professionnelle et humaine.

**Merci de votre attention!**

**Avez-vous des questions?**

**Des remarques?**