

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle.

Le but des soins palliatifs 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 de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.

Définition du Réseau francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques

- Ils s'adressent à l'enfant malade en tant que personne, à sa famille et son entourage. **L'objectif est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de son entourage.**
- Dans une approche interdisciplinaire et pluri professionnelle les SPP visent le soulagement des souffrances de l'enfant et de ses proches et s'attachent à proposer des services de répit et des soins adaptés jusqu'au moment du décès.
- La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort.

Et l'accompagnement ?

L'accompagnement d'un enfant malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, soutien, dans une approche globale et pluridisciplinaire. Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le processus de deuil.

À qui s'adressent-il ?

Aux enfants atteints de maladies graves, quelque soit leur âge, de la période anténatale à la fin de l'adolescence, à toutes les phases de la maladie, en accompagnant leurs familles et leurs proches, sans présumer de la durée de leur vie. Les soins palliatifs peuvent se compter en jours, en mois, en années.

Quel est le cadre légal ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Leonetti »)

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (« loi Claeys-Leonetti »).

Qui contacter ?

Partout en France, des « Equipes Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques » (ERRSPP) ont été créées, pour promouvoir et développer les soins palliatifs pédiatriques.

Sur Paris, des « Equipes Mobiles Pédiatriques Intra-hospitalières » (EMSP) sont disponibles.

Pour toutes, leurs missions sont de sensibiliser les équipes soignantes à la démarche palliative et aux spécificités des prises en charge pédiatriques ; apporter du confort à l'enfant et soutenir l'entourage ; accompagner, soutenir et former les professionnels impliqués auprès de l'enfant, et contribuer à la recherche clinique. **Les ERRSPP sont mobiles**, et travaillent en lien avec les services hospitaliers, les EMSP, les HAD, les libéraux, les structures médico-éducatives et médico-sociales, les écoles et associations locales.

Où s'informer ?

Document élaboré par l'ERRSPP d'Aquitaine et la 2SPP. Avec le soutien de l'ARS et de CAPalliatif à partir de PALLIA 10 de la SFAP.

www.2SPP.fr
www.sfap.org



Société Française
d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs

PALLIA PED 10

Quand faire appel à une équipe de Soins Palliatifs Pédiatriques ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs pédiatriques :

- un droit pour les enfants
- une obligation professionnelle pour les équipes soignantes



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques



Qui peut utiliser PALLIA PED 10 ?

Tout professionnel soignant ou médico-éducatif ou médico-social peut être amené à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement.

La mise en œuvre d'une démarche palliative s'appuie sur la collaboration et la coordination de tous les acteurs impliqués auprès de l'enfant.

Dans quel but utiliser PALLIA PED 10 ?

Pallia PED 10 est conçu pour vous aider à mieux identifier le moment où le recours à une Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP ou EMSPP) devient nécessaire.

Quand utiliser PALLIA PED 10 ?

Pour un enfant atteint d'une maladie grave à tous les stades de la maladie,

- En situation d'incertitude, dès lors que vous vous posez la question
- Lorsque l'élaboration d'un projet de soins apparaît complexe
- Lorsque vous pensez que l'enfant peut décéder dans l'année

Comment utiliser PALLIA PED 10 ?

Ce tableau explore les 10 axes principaux d'une prise en charge globale.

Répondez "oui" ou "non" à chacune des questions.

À PARTIR DE 3 RÉPONSES POSITIVES :

le recours à une ERRSPP/ EMSPP est approprié

Toute situation exceptionnelle (une demande d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, une demande d'euthanasie...) justifie un appel à votre ERRSPP/EMSPP.

Fichp_SFAP_202603_PALLIAPED10

	QUESTIONS	COMPLÉMENT	OUI NON
1	<p>L'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • est atteint d'une maladie pour laquelle un traitement curatif existe mais l'échec est possible • est atteint d'une maladie où une mort prématurée est inévitable • est atteint d'une maladie progressive sans option de traitement curatif • présente une condition irréversible avec des problèmes neurologiques graves et irréversibles • situation anténatale ou nouveau-né dont l'espérance de vie est limitée <p>La famille est touchée par le décès imprévu d'un enfant (maladie, mort subite, accident, suicide).</p> <p>Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia PED 10 et passer aux questions suivantes</p>		
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs supplémentaires qui fragilisent l'enfant	Comorbidités, prématurité, antécédents majeurs, prise en charge initiale tardive ...	
3	La maladie est rapidement évolutive	Maladie neurodégénérative, myopathies, cancers...	
4	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place de traitements symptomatiques	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, troubles digestifs, asthénie, confusion, agitation...	
5	L'enfant et/ou son entourage sont demandeurs d'une prise en soins palliatifs ou d'un accompagnement	Depuis la Loi n°99-447 du 9 juin 1999, l'accès aux soins palliatifs est un droit.	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour l'enfant et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli sur soi, agressivité, troubles du comportement, du sommeil, ou de la communication ; conflits familiaux ; psycho-pathologie préexistante chez l'enfant et son entourage...	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social pour l'enfant et/ou son entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, de frères et sœurs en bas âge, parents en conflit...	
8	L'enfant et/ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie, la communication peut devenir difficile et complique la mise en place d'un projet de soin palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • les prescriptions anticipées • le lieu de prise en charge adapté (SSR, hôpital, HAD...) • les soins de réanimation et/ou les limitations des thérapeutiques • les indications d'examen ou de soins (hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, sédation, antalgie, surveillance de l'enfant...) 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de soins • une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	Les lois de 2005 (Loi Leonetti) et de 2016 (Loi Claeys- Leonetti) traitent les modalités de prise de décision d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques, ainsi que des questions de refus de traitement. Ces lois s'appliquent chez le mineur. L'équipe médicale est respectueuse des réflexions recueillies auprès de l'enfant lorsqu'il est capable d'exprimer sa volonté, et de ses parents. L'objectif est d'obtenir une alliance commune autour de l'enfant.	