



CNRC 2017

Ethique partagée entre les professionnels de la cancérologie et ceux des soins palliatifs

Exemple en Pédiatrie

Sabrina Lohezic Infirmière coordinatrice à l'association

RIFHOP-PALIPED

Cancérologie Pédiatrique

- Une goutte d'eau dans l'océan
- 1% de tous les cancers
- Environ 600 nvx cas/an en IdF (1700 nvx cas sur le plan national)
- 85% de guérison
- Difficulté d'identification de la phase palliative

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFHOP (MAI 2017)



Le RIFHOP (réseau d'Ile de France d'onco-hémato pédiatrique)

- Coordination dès le diagnostic
- Prise en charge globale de l'enfant et de l'adolescent
- Continuité des soins
- Soins de qualité/Harmonisation des pratiques
- Le plus proche possible du domicile
- Respect du choix des enfants et de leurs parents, de leur habitude de vie
- **Données chiffrées en 2016:** 552 patients inscrits-309 patients inclus pour une 1ère visite- Visites à domicile 454 incluant visites secondaires-55 VAD pour enfants suivis en situation complexe.

Les Equipes Régionales Ressources Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)

- Equipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles rattachées à un réseau de santé (RIFHOP). ERRSPP PALIPED composée : un médecin, 2 infirmière, une psychologue, une chargée de projet et une secrétaire
 - Activité transversale
 - Couverture régionale
 - Avec une activité inter hospitalière et ville-hôpital, incluant des structures médico-sociales.
- Objectif principal : intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie.

PALIPED

Missions centrales: Le soutien aux équipes impliquées

- Formation
- Analyse de pratique
- Étude de cas
- Réunion de débriefing post décès

Soutien aux familles et orientation vers les ressources existantes : réseau, association...

Poste partagé entre deux équipes

- Création en 2013 d'un poste d'infirmière coordinatrice exerçant à Paliped (0,7 ETP) et au Rifhop (0,3 ETP)
- Objectifs :
 - renforcer les liens entre ces 2 entités
 - répondre au mieux aux besoins des enfants et des familles en cancérologie pédiatrique
 - continuer à diffuser la démarche palliative aux différentes équipes impliquées en cancérologie pédiatrique
 - Impliquer les équipes plutôt « adulte » à prendre en charge des enfants

Organisation du poste

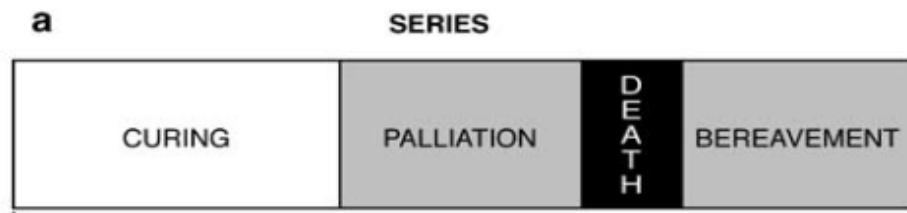
- Particularité de la pédiatrie
 - Pas de services qui accueillent spécifiquement les enfants en soins palliatifs
 - La démarche palliative se déploie sur les lieux de vie et de soins de l'enfant
- La double casquette permet de maintenir l'enfant en lien avec ces lieux et avec son entourage, autant que possible, ce qui implique :
 - Coordination des prises en charges : en lien avec les hôpitaux, les réseaux, les EMSP, les HAD etc.
 - Accompagnement des familles : à l'hôpital, à domicile, à l'école
 - Accompagnement des équipes professionnelles : soignants / Social / écoles

Ethique partagée

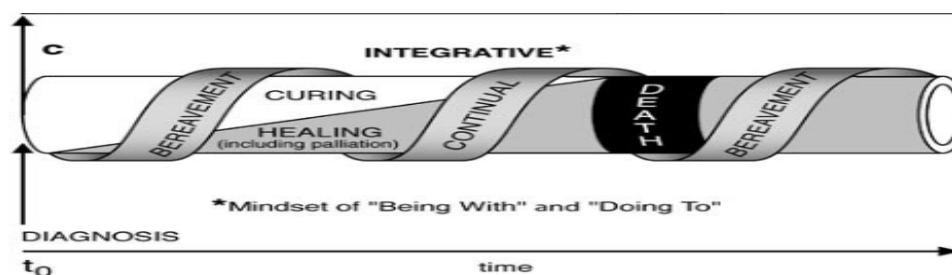
- Accompagnement
- Soutien
- Répit
- Authenticité
- Autonomie
- Bienveillance

Situations complexes en onco-hématologie

- Les enfants en situations d'incertitude :



Intégration précoce de la démarche palliative



Complexité et incertitude

Edgar Morin

- « La complexité apparaît certes là où la pensée simplifiante défaillie, mais elle intègre en elle tout ce qui met de l'ordre, de la clarté, de la distinction, de la précision dans la connaissance »,
- « elle comporte la reconnaissance d'un principe d'incomplétude et d'incertitude »
- « L'action est une décision, un choix, mais c'est aussi un pari. Or dans la notion de pari il y a la conscience du risque et de l'incertitude »

*Introduction à la pensée complexe
E.Morin*

Implication des réseaux de soins palliatifs

- Choix du réseau : En fonction du lieu d'habitation de l'enfant
- En fonction de leur possibilité à prendre en charge des enfants
- En fonction des besoins : soutien psy, coordination, soutien de deuil
- Proposition de visite en binôme
- Proposition de formation/soutien

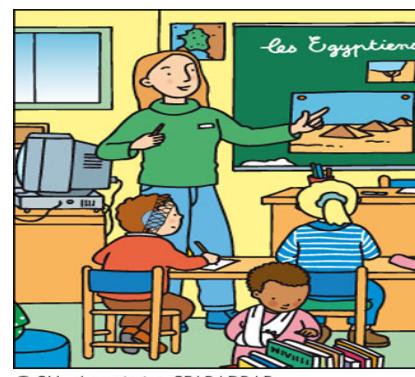
Soutien enfant/famille

- Visite à domicile : évaluation des besoins, organiser le parcours de soins, les soutenir
- Mise en place des ressources nécessaires au domicile



Dynamique de projet

- Aide au maintien de la scolarité : intervention auprès des enseignants, de la classe (124 interventions en 2016)
- Lien avec association proposant de réaliser un ou des rêves
- Proposition de participer à un séjour familial de répit



Soutien aux équipes

- Réunion de coordination autour d'une situation pour que tous les acteurs impliqués pensent un projet cohérent **avec** l'enfant et sa famille
- Réunion de soutien d'équipe autour d'une situation (étude de cas, analyse de pratiques...)
- Sensibilisations/Formation sur le SPP en fonction des besoins

Et dans l'après...

En post-décès rencontres souvent en binôme :

- Pour les familles :
 - Psy pour le soutien de deuil et le relai
 - IDEC pour la continuité du lien et le regard spécifique sur la maladie
- Pour les équipes impliquées :
 - Réunion post-décès ayant pour but de retracer l'histoire
 - Une façon de boucler la boucle
- Lien avec l'école :
 - Soutien aux enseignants
 - Soutien aux élèves

L'innovation?

- Définition d'Innover : « *Renouveler* »
- Définition du dictionnaire de la sociologie :
« en sociologie l'innovation est une transformation qui résulte d'un ou plusieurs individus qui affecte selon les cas l'économie, la politique, la science ou encore la culture. Elle ne peut être dites telle qu'une fois qu'elle a commencé à être acceptée, diffusée, en d'autre terme une fois qu'elle est l'objet d'imitations. »

Conclusion

- Intégrer l'incertitude de ces situations dans nos pratiques ne serait-elle pas une aptitude innovante? Ne serait-elle pas une des clé afin de mieux appréhender la non guérison et encore plus celle d'un enfant ou d'un adolescent?
- J'espère, enfin, je crois qu'au sein de notre association nous tendons vers cela.

MERCI