



# Place de l'incertitude en soins palliatifs pédiatriques

*Sabrina Lohezic, infirmière coordinatrice, mémoire de Master Ethique, science, santé et société*

## Contexte



- Paliped : Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) d'Ile de France, mission principale le soutien aux équipes impliquées dans des situations de SPP, le soutien à l'enfant et sa famille
- Poste d'infirmière des situations complexes : 70% ERRSPP, 30% RiFhop (réseau d'Île de France d'onco/hématologie pédiatrique)
- Master réalisé en 2017 à l'université Paris Sud, au sein de l'espace Ethique d'IDF



# L'incertitude en soins palliatifs pédiatriques?



- « Le hasard c'est Dieu qui se promène incognito » A.Einstein
- Questionnement face à tant de certitudes médicales dans le domaine où j'exerçais
- Comment intégrons-nous cette part d'incertitude? Comment l'évoquons-nous en équipe? Comment l'évoque les familles?
- La question de l'espoir, des limites, de la temporalité, de la vérité, des projets sont des notions qui intrinsèquement revêtent de l'incertitude et avec lesquelles nous travaillons quotidiennement dans le milieu de la santé
- « La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes » E.Morin



- Difficulté à nommer la phase palliative
- Symptômes parfois importants
- Besoin de soins réguliers
- Triangulation de la relation : enfant/parents/soignants, sans oublier la fratrie



**Et Pourtant**



- Malgré la possibilité de la mort
- Ne veut pas dire que le seul espoir est curatif
- L'espoir peut revêtir différentes formes : pas trop de symptômes, l'espoir d'un retour à domicile...
- L'espoir grandit plus la fin est proche : besoin de croire malgré tout, ne veut pas dire qu'ils n'ont pas compris, mais besoin de continuer à espérer, de continuer à « être » auprès de son enfant « j'espère que mon enfant deviendra un grand joueur de foot », « j'espère qu'il sera là à noël »



- De la médecine malgré les progrès considérables dans le domaine de l'hématologie et de l'oncologie pédiatrique (85% de guérison)
- Jusqu'où va t'on? Balance bénéfices/risques
- Pour qui, pour quoi? Comment intégrer les souhaits de l'enfant, de la famille, de l'équipe
- Du corps qui parfois ne peut plus, est-ce une bonne chose de parler de combat contre une maladie, quand le « mal est en nous » et que nous ne le « vainquons » pas? Qu'est ce qui se joue chez l'enfant quand il pense devoir se battre et que c'est la maladie qui gagne, maladie qui est à l'intérieur de soi
- Repoussées en pédiatrie (mort de l'enfant vécu comme contre-nature), parfois très loin... trop loin?

## La temporalité



- Parcours de soins long, grand espoir de guérison souvent porté par les parents et l'équipe malgré l'incertitude on veut y croire jusqu'au bout et on le transmet à l'enfant
- Anticipation : importance de savoir comment la situation peut évoluer, comment y répondre, comment l'ajuste t'on aux besoins de savoir de la famille et de l'enfant?
- Importance de l'instant présent malgré la possibilité de la mort, ne pas être figé, mais accueillir le moment présent
- Du moment opportun, pour annoncer, pour échanger sur certains temps importants, sur les choix à faire...

## La notion de vérité



- Doit s'exprimer en équipe : identifier les situations de soins palliatifs comme telles, ne pas attendre la toute fin de vie malgré la dureté de « penser » un enfant dans ce champ là (mort illogique, progrès de la médecine, 85% de guérison en cancérologie pédiatrique)
- Exprimer à l'enfant et sa famille ce que l'on sait de la maladie, même si la vérité est une notion subjective et leur appartient, la vérité sur la maladie de son enfant peut ne pas être vu uniquement sous le prisme médical, que faire des croyances? De la recherche du sens?
- Comment nomme t'on cette vérité médicale? À quel moment? Comment l'accompagne t'on?

## Maintenir une dynamique de projet



- Ne pas rester enfermer dans cette mort à venir
- Refaire circuler/remettre en mouvement
- Se donner les moyens/ être créatif (retour à la maison, scolarité, séjour de répit)



© SH - Association SPARADRAP

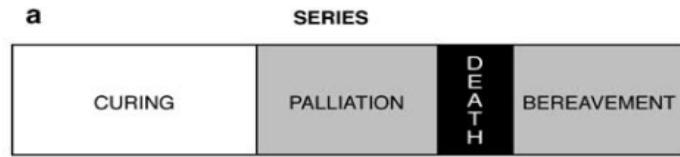
## La fin de la vie d'un enfant...



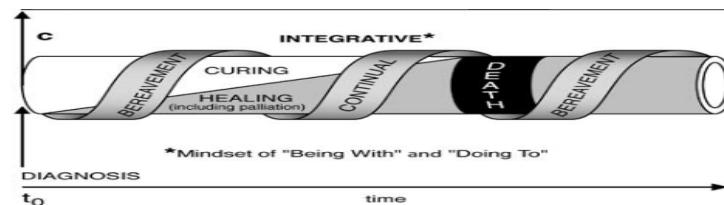
- Renforcer le soutien
- Accueillir les besoins de la famille
- Sortir du cadre « habituel », s'autoriser à
- Permettre l'émergence de souvenir
- Prendre en charge les symptômes avec l'aide des équipes de soins palliatifs
- Reconnaître les signes de la fin de la vie, les transmettre à la famille si nécessaire, les rassurer sur ce qui est normal (ex: encombrement bronchique, les gasps)
- Disponibilité+++



Inhérente à ces situations d'enfant atteint de cancer:



## *Intégration précoce de la démarche palliative*





- Sortir de la dichotomie curatif/palliatif
- Se poser toutes les questions nécessaires à la réflexion
- Ne pas être enfermé dans des certitudes d'une guérison, d'un pronostic
- Ne pas être figé mais penser le mouvement même si la mort doit advenir



C'est tout cela une démarche palliative



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 »



MERCI