

Le Réseau Régional Breton de Soins Palliatifs Pédiatriques:



Christine EDAN. Philippe LE MOINE

...Les soins palliatifs...

- Les soins palliatifs sont destinés aux enfants et adolescents, ayant des conditions de vie menacées.
- Ce sont des conditions pour lesquelles il est licite de penser qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison, et qui vont conduire au décès.
- Ces conditions vont être responsables d'une détérioration progressive rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et des soignants.
- Il apparaît actuellement plus pertinent de parler **de soins continus**, car les champs « curatif » et « palliatif », naguère opposés (*cure/care*), ne sont pas antinomiques et peuvent se superposer dans des proportions variables en fonction de l'évolution de la maladie. »

... **une organisation des soins avec la mort comme hypothèse plus que comme perspective?**

... La spécificité pédiatrique...



L'enfant n'est pas un adulte en miniature

- C'est un être en développement
- Le principe de décision chez l'enfant est profondément différent de celui de l'adulte « compétent »
- S'y ajoutent la puissante charge émotionnelle de la mort de l'enfant et le souci des conséquences de ce deuil particulier sur son entourage, parents et fratrie

PRINCIPES D'ORGANISATION

	Côtes d'Armor	Finistère	Ille et Vilaine	Morbihan	Total	Décès Attendus
0-1 an	26	40	49	31	146	77 % (60)
1-4 ans	7	10	11	8	36	64 % (23)
5-14 ans	9	16	15	8	48	58% (28)
15-24 ans	44	82	68	54	248	60 % (149)

- Les principes
 - Le lien avec le CHU ne peut être interrompu.
 - Un recentrage des soins doit être envisagé.
 - Tous les intervenants doivent avoir une maîtrise du dossier.
 - Tous les intervenants doivent être très disponibles.
- Les difficultés
 - Le petit volume
 - La dispersion géographique

PRINCIPES D'ORGANISATION

LES BESOINS DE L'ENFANT LES ATTENTES DES PARENTS

De préserver le lien à sa parentèle

De préserver sa place dans la société

De préserver le sentiment de la beauté du monde

De préserver son imaginaire et sa liberté de penser

D'être reconnu comme un interlocuteur

Maintien de l'enfant comme sujet principal du débat

Respecter le rôle de "preneur de décision" de chacun

Aider au "consentement", thérapeutique ou de fin de vie

Être présent au moment de la mort

L'enfant malade a besoin d'être soigné

LA CONSTRUCTION

- Création de l'association LA BRISE (Bretagne Réseau Interdisciplinaire de Soins pour Enfants) le 15 mai 2003
- Financement de l'association par la Mission Régionale de Santé ARH-URCAM le 9 mai 2005 pour **la mise en œuvre d'un réseau Ville-Hôpital, de soins palliatifs pédiatriques, destiné à améliorer les liens entre soins ambulatoires et soins hospitaliers à un niveau régional**
- Dotation le 15 août 2005
- Démarrage des actions décembre 2005.

LA REALISATION

UN NOYAU FIXE: La cellule de coordination régionale.

- Un pôle médical :
 - ETP = 0,30 - 0,2 à Rennes, 0,1 à Brest
- Un pôle infirmier :
 - ETP = 1,3 - 0,8 à Rennes, 0,5 à Brest.
- **Un secrétariat dédié.**
 - **1 ETP**
- Le soutien
 - d'une **psychologue (0,5 ETP)**
 - Orienter l'aide psychologique aux familles et aux soignants
 - **d'une assistante sociale (0,1 ETP)**
 - Faciliter et harmoniser les démarches administratives.

LA REALISATION

UNE ASSOCIATION : LA BRISE

- Association loi 1901. Président Dr Patrick Wiener.
- Gestionnaire financier du réseau
 - Fonds officiel, assurés jusqu'en octobre 2009.
 - Fonds « aléatoires », mais essentiels.
- Garante de la réalisation des objectifs
- Élément essentiel de communication
 - Site internet
 - Manifestations « caritatives ».

LA REALISATION

DES PARTENAIRES MULTIPLES

Les ressources hospitalières

- Les lits de repli doivent être identifiés pour chaque malade.
- Le parcours de soins doit être “balisé”.

Les professionnels libéraux de santé

- Leur implication est centrale quand la prise en charge se fait à domicile.
- Rémunération de leur présence lors des réunions de coordination

Les ressources locales

- Réseaux, HAD....

Les associations de malades et de bénévoles

- Ils représentent la société civile et sont indispensables pour animer un réseau de solidarité autour du malade et de sa famille

Une coordination de terrain

- **Grâce à sa mobilité**, le Réseau coordonne la PEC de l'enfant au plus près de son lieu de vie : transmet les informations **en se déplaçant**, met en relation directe les professionnels soignants (hospitaliers, libéraux, structures...)
- Travaille à l'homogénéité **régionale** des pratiques dans le domaine social (MSA, CPAM, conventions...), **scolaire** (médecine scolaire, enseignement à domicile...)

Des outils de communication et de transmission des informations

Le cahier de suivi:

- L'identité de l'enfant
- L'histoire de la maladie
- Les traitements
- Les coordonnées des différents acteurs de soins
- Les CR de réunions initiale, de coordination, post-décès
- Le suivi des contacts
- Le suivi de deuil

La fiche Samupallia

- Mise en place dès lors que l'enfant est au domicile
- Réalisée et rédigée avec la famille
- Transmise
 - À la famille
 - Aux SAMU départementaux
 - Aux soignants libéraux et hospitaliers (lit de repli et service d'urgences pédiatriques)

EVALUATION

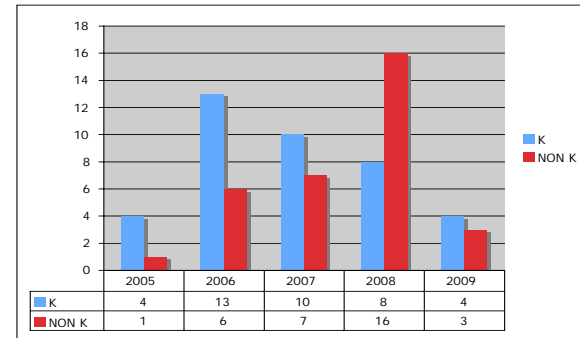
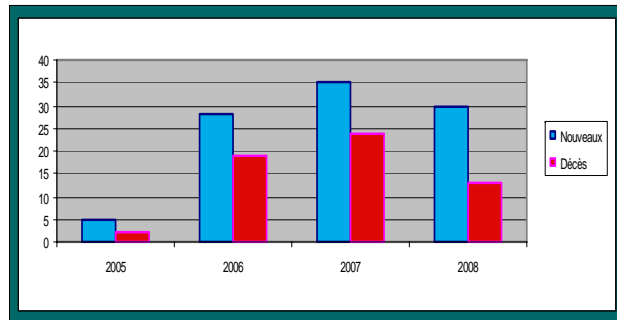
Des chiffres... et des lettres



BILAN CHIFFRE

- 14/05/2005 - 14/06/2009 = 111 enfants
- 55 filles, 56 garçons
- Age
 - Moyen = 5.9 ans
 - Médian = 4.3 ans
- 69 DC
- File active au 14/06/2009 = 29 enfants.
- Origine de l'appel
 - 86 appels hospitaliers, dont 83 CHU
 - 23 appels de structures « médicosociales » ou « sanitaires »
 - 2 HAD

BILAN CHIFFRE ...Toute pathologie confondue



	Délai(jours)	Médiane
Cancer (46)	80	35 (0-447)
Non cancer (21)	83	37(3-398)
Toute pathologie (67)	82	37 (0-447)

Extension à la pathologie anténatale (4 cas)

EVALUATION QUALITATIVE

- La problématique de la fin de vie, comme celle de la douleur dépasse le domaine soignant.
- Quels indicateurs de bienfaisance?
 - Lieu de décès ou de prise en charge.
 - Nombre d'hospitalisations imprévisibles.
 - Questionnaires
 - Soignants libéraux
 - Soignants hospitaliers
 - Familles
 - Journées annuelles d'évaluation-formation.
 - Evaluation économique?
 - Suivis de deuil

LES PROJETS

- Lieux de répit
 - Travail commun avec les centres médicosociaux
- Acculturation
 - Coordination scolaire .
 - Bénévoles?
- Congrès francophone...
 - les soins palliatifs pédiatriques :
luxe ou nécessité?**

Le parcours de soin :

