Isabelle Albrecht Frick
Patricia Fahrni-Nater

Equipe Pédiatrique Cantonale de Soins Palliatifs et de soutien (Canton de Vaud)

Lucerne, 25 octobre 2016

Historique

- Mandat de la Santé Publique suite à l'analyse de la situation des soins palliatifs dans le canton de Vaud, dont l'objectif est de formaliser et développer les soins palliatifs pédiatriques en milieu intra-hospitalier, extra-hospitalier et institutionnel
- Analyse des besoins et des pratiques en 2004, afin d'enrichir la réflexion sur le sujet:

  - Professionnels

  - Familles concernées par le décès d'un enfant

Besoins des professionnels

- Recevoir de la formation
- Faire appel à des personnes ressources
- Bénéficier de conseils spécialisés
- Intensifier la coordination des prises en charges en soins palliatifs
- Favoriser la pluridisciplinarité

Besoins des familles

- Recevoir une information claire et précise
- Etre considéré comme des partenaires de prise en charge.
- Une meilleure anticipation des symptômes chez leur enfant.
- **Recevoir un soutien plus spécifique juste après le décès.**

Contexte général

- Au vu de ces demandes, il est décidé de mettre sur pied une équipe de soins palliatifs spécifiquement pédiatrique (septembre 2005).
- Dépend financièrement de la Santé publique.
- Est intégrée au programme cantonal de soins palliatifs.
- Se rattachent de près à la même définition

Définition

Nous avons précisé que:

- Les soins palliatifs n'interviennent pas uniquement au stade terminal de la maladie
- Les soins palliatifs peuvent intervenir transitoirement.
- Qu'ils peuvent côtoyer les soins curatifs

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien

- Equipe de 2ème ligne, intervenant à la demande des équipes de première ligne ou des familles (mais avec l'accord du médecin traitant).
- Atteignable 7j/7 et 24h/24

Service de la Santé publique

Prof. U.Simeoni
Chef de service de pédiatrie

R. Terra
Directeur des soins du DMCP
(Département Médico-Chirurgical
de Pédiatrie)

Dre M. Nydegger
Médecin de référence

P. Fahrni-Nater
Infirmière responsable de l'équipe

Dre Eva Belotti
Médecin de référence

Sibylla Protze
Infirmière de référence

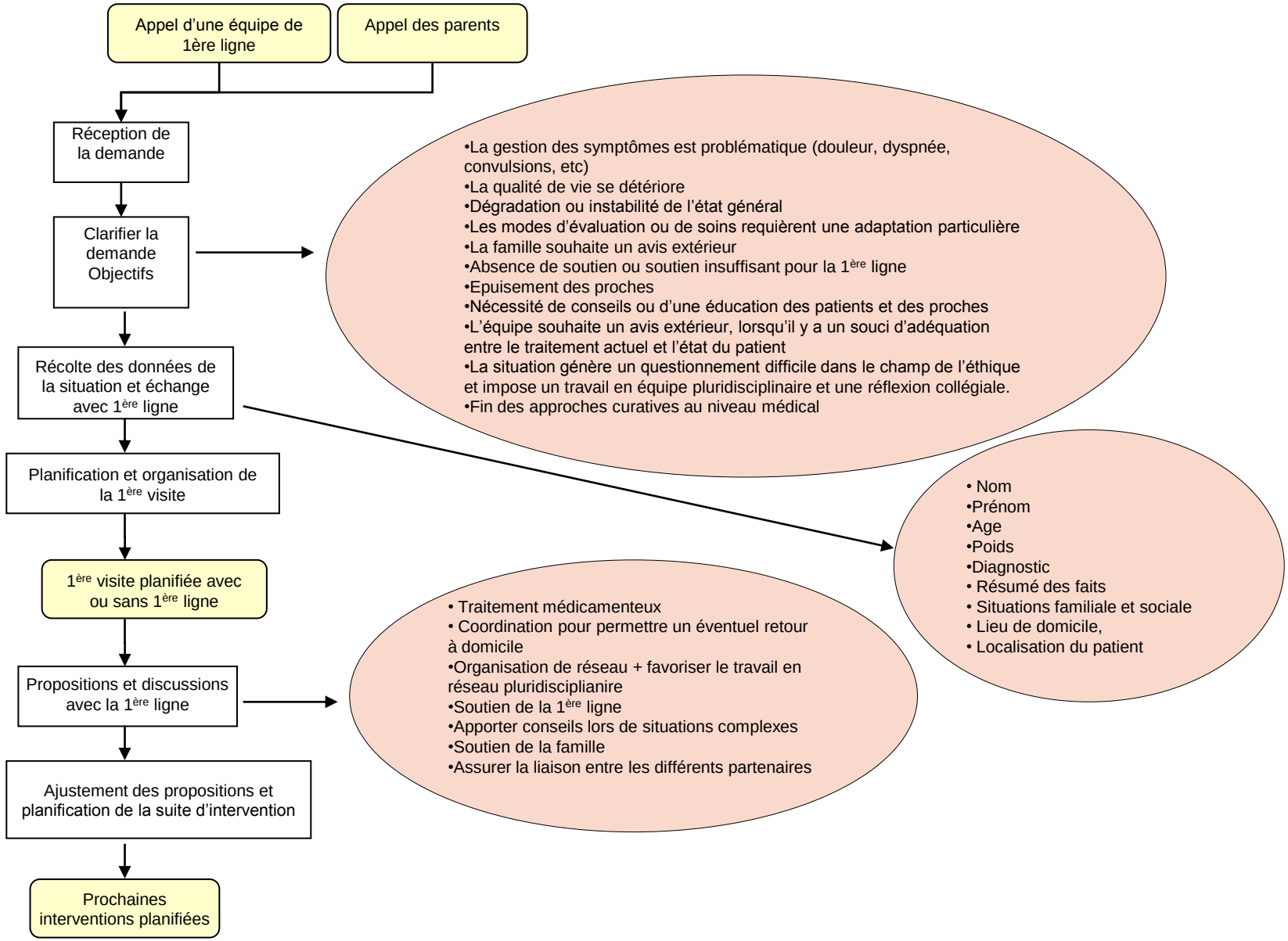
F. Christe Gaymard
Infirmière de référence

I. Albrecht Frick
Infirmière de référence

Sanja Koljic
Secrétaire

Patients concernés

- Enfants de la naissance à 18 ans (voire au-delà) atteints de maladies incurables ou de handicap sévère qui réduisent leur espérance de vie.
- Enfant à domicile, en institution ou hospitalisé dans un établissement hospitalier du canton de Vaud (et au-delà)


Appel d'une équipe de 1ère ligne
Appel des parents
Réception de la demande
Clarifier la demande Objectifs
•La gestion des symptômes est problématique (douleur, dyspnée, convulsions, etc)
•La qualité de vie se détériore
•Dégradation ou instabilité de l'état général
•Les modes d'évaluation ou de soins requièrent une adaptation particulière
•La famille souhaite un avis extérieur
•Absence de soutien ou soutien insuffisant pour la 1ère ligne
•Epuisement des proches
•Nécessité de conseils ou d'une éducation des patients et des proches
•L'équipe souhaite un avis extérieur, lorsqu'il y a un souci d'adéquation entre le traitement actuel et l'état du patient
•La situation génère un questionnement difficile dans le champ de l'éthique et impose un travail en équipe pluridisciplinaire et une réflexion collégiale.
•Fin des approches curatives au niveau médical
Récolte des données de la situation et échange avec 1ère ligne
• Nom
•Prénom
•Age
•Poids
•Diagnostic
• Résumé des faits
• Situations familiale et sociale
• Lieu de domicile,
• Localisation du patient
Planification et organisation de la 1ère visite
1ère visite planifiée avec ou sans 1ère ligne
Propositions et discussions avec la 1ère ligne
• Traitement médicamenteux
• Coordination pour permettre un éventuel retour à domicile
•Organisation de réseau + favoriser le travail en réseau pluridisciplianire
•Soutien de la 1ère ligne
•Apporter conseils lors de situations complexes
•Soutien de la famille
•Assurer la liaison entre les différents partenaires
Ajustement des propositions et planification de la suite d'intervention
Prochaines interventions planifiées

Autres prestations en général

- Mettre en lumière et valoriser ce qui se fait déjà
- Aider à la gestion du projet thérapeutique et à la gestion des symptômes
- Consultance douleur pour toute situation
- Assurer la continuité des prises en charge d'enfants en soins palliatifs
- Mettre à disposition de la documentation (http://intranet.intranet.chuv/intranet-docs/dmcp/pediatrie/biblio-intranet.pdf)
- Formation
- Coordonner et soutenir les professionnels dans l'accompagnement des familles endeuillées
- Proposer un soutien psychologique et/ou « debriefing » pour les équipes pluridisciplinaires
- Développer la recherche

Nos prestations en lien avec les besoins des familles

Suivi post-décès des familles

- Entretiens:
  - Premier entretien 10- 12 semaines après le décès
  - Deuxième entretien entre 11-13 mois après le décès

- Les entretiens sont précédés d'un contact téléphonique à respectivement 4 - 6 semaines et 8 - 9 mois.

- Ces entretiens n'ont lieu que si la famille le souhaite.

- La famille peut se faire accompagner par une personne de leur choix.

(Délai différent pour la néonatologie)

Objectifs

Offrir aux parents un temps de partage, avec le(s) professionnel(s) ayant accompagné leur enfant, afin de leur permettre d'évoquer leur vécu, de poser des questions sur ce qui s'est passé dans les derniers instants, d'avoir d'éventuels résultats d'examens médicaux manquants ou de clarifier des résultats.

Permettre aux soignants de terminer une relation de soins

Qui conduit ces entretiens?

- Un professionnel connaissant bien l'enfant et sa famille, ayant été présent les jours précédents le décès.
- Se fait accompagner par un autre professionnel en fonction des besoins de la famille (milieu hospitalier).

Constat après 9 ans de pratique

- Importance de reparler du moment du décès, de ce qui a été difficile
- Importance de pouvoir verbaliser les émotions avec des personnes connues
- Importance de savoir que les professionnels continuent de penser à l'enfant décédé et à sa famille
- Formateur pour les soignants
- Permet de boucler la boucle

La vie est plus un consentement qu'un choix.
On choisit si peu…
On dit oui ou non au possible qui nous est donné.
La seule liberté de l'homme, c'est de tenir la voile tendue ou de la laisser choir.
Le vent n'est pas de nous.
(Abbé Pierre)

Objectifs

- Regrouper les différentes informations, surtout orales et parfois écrites, données aux parents lors du décès de leur enfant.
- Faciliter les démarches à entreprendre
- Apporter des pistes de réflexion
- Leur donner la possibilité de trouver des ressources
- « Accompagner » sur le chemin du deuil
- Apporter une forme de soutien aux parents, à la fratrie

La formation

- Symposium
- Formation liée à une problématique spécifique