



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

TECHNICITE et ESSAIS PRECOCS EN CANCEROLOGIE
**Essais thérapeutiques précoces en oncologie pédiatrique et collaboration avec
une ERRSPP**

ESPPERA

Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques
de Ressources et d'Accompagnement



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Soins palliatifs pédiatriques et techniques en phase terminale

Cancérologie et soins palliatifs : défis d'aujourd'hui

« Lorsque la technique est savoir-faire, elle devient plus confuse dans sa définition-même, bien qu'indissociable des aspects matériels. Est-elle geste, relation, posture, ou encore tout à la fois ? [...] L'évaluation clinique interdisciplinaire d'un enfant, le travail en équipe élargie (centre hospitalier, domicile, institutions), l'exercice de la délibération collégiale, la prise de décision conjointe ou non avec l'enfant et ses parents, sont autant de stratégies collectives qui semblent nécessaires à mettre en oeuvre lorsque la guérison devient incertaine. Pourquoi et comment ces savoir-faire se déploient-ils en situation palliative ? Que visent-ils ? Sur la base de quels arguments ? »

ESPPERA

Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques
de Ressources et d'Accompagnement

10&11 octobre 2019

3^{èmes} Rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Modèle de Réflexion sur les inclusions:

Quelle intention? Quel dilemme? Quel processus?

Accompagnement des enfants en échec thérapeutique: Comment cela s'articule?

Nous analysons l'association d'une ERRSPP au processus décisionnel d'inclusion en phase précoce en cancérologie

ESPPERA

Historique de la discussion et processus:

- **Inclusions en phases précoces: Qui inclure? Comment inclure? Réflexion éthique bénéfique/risque à participer à un essai thérapeutique.**
- **Réflexion partagée oncologues, (philosophe),soignants paramédicaux, recherche clinique**
- **Besoin de formaliser une réunion pour identifier les enfants incluables après la RCP et après vérification des critères: PRIMEP**

Réunion Préparatoire Inclusion Multidisciplinaire dans les Essais Précoces

ESPPERA

PRIMEP

Réunion Préparatoire Inclusion Multidisciplinaire dans les Essais Précoces

- **Objectifs:** Analyser la situation dans sa globalité. Délibération collégiale
 - ✓ Réunir différent corps de métiers: avis éclairé, multidisciplinaire
 - ✓ Discuter le bien fondé d'une proposition d'inclusion
 - ✓ Individualité, singularité de l'inclusion \neq intérêt scientifique
= intérêt de l'enfant

ESPPERA

- **Déroulement** (imaginé d'après les documents de Jean-Claude Dupont, philosophe, et d'une réflexion de longue haleine au sein de l'IHOPE)

- Présentation du cas clinique par le médecin référent
- Présentation des aspects cliniques (dossier médical) / Décision de RCP

} **l'enfant**

- Identification des problèmes spécifiques soulevés par le cas
- Identification des valeurs en conflit/enjeux (social, familial, financier...)

} **le contexte :
Qui demande
quoi, à qui ?**

- Identification des actions possibles /
- Délibération sur l'action la plus appropriée

} **Est-ce acceptable pour l'enfant ?
Autres alternatives ? SPP ?**

- Proposition finale et/ou justification de la proposition et/ou évaluation analyse à postériori de la situation

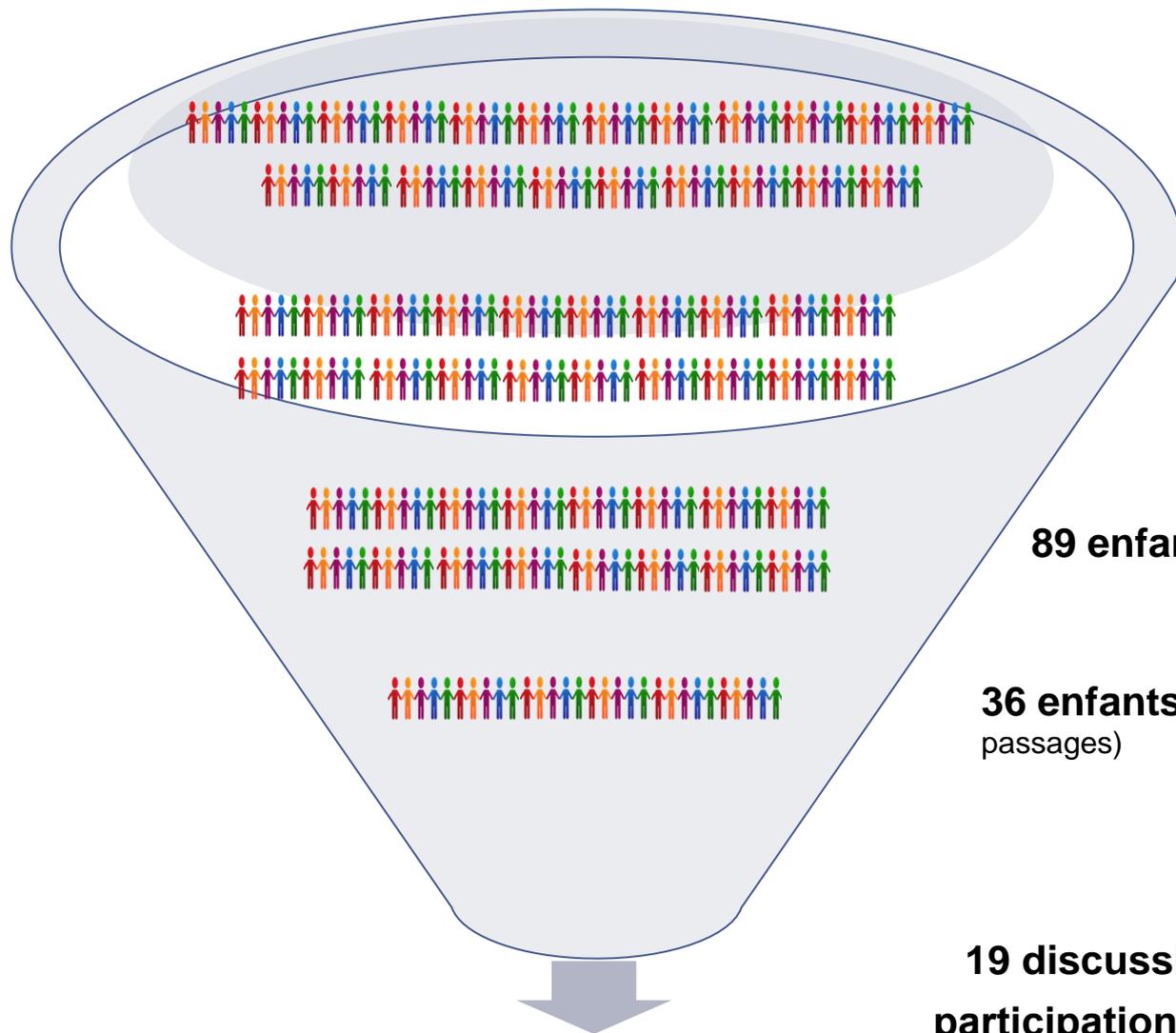
} **Décision/proposition
conjointe**

Programmation d'une consultation avec les familles

Délibération entre parents/enfants et médecins/ IDE de recherche
= Recherche d'une adhésion pour un partenariat

ESPPERA

Etat des inclusions/ participation ERRSPP entre 2016 et 2018



121 personnes identifiées en échec thérapeutique

dont 2 adultes

1 non rechute, 1 phase II, 8 hors région

109 enfants en échec thérapeutique.

Démarche de RC

(Mappyacts/ESmart/ EP)

89 enfants inclus E. précoce

36 enfants en PRIMEP (49 passages)

19 discussions avec la participations de l'ERRSPP (sans rencontrer les familles)



1/4 des patients inclus

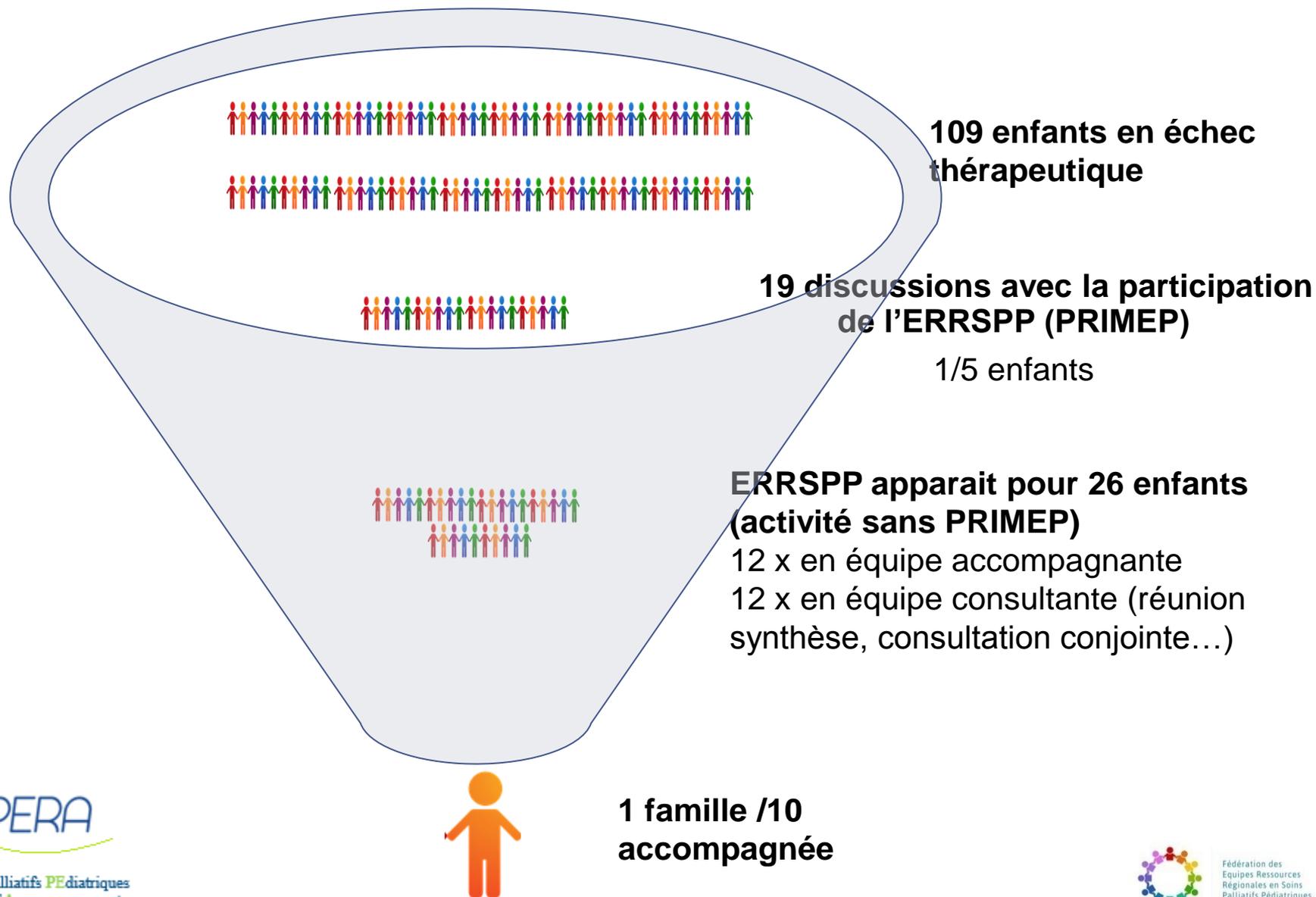
ESPPERA

Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques de Ressources et d'Accompagnement



Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques

ERRSPP accompagnement et/ ou ressource pour les équipes?



Constat:

Notre association à la réflexion ne dépend ni de l'âge, ni de la pathologie, ni du médecin référent, ni du lieu de DC

L' ERRSPP apparait dans ¼ des cas d'inclusions en phase précoce
(19 participations /89 inclusions)

L'ERRSPP suit 1 famille sur 10 lorsque l'échec thérapeutique est identifié et est associé 1 fois sur 10, à la réflexion palliative

ESPPERA

Les points d'appel de l'ERRSPP:

Complexité familiale: séparation, famille recomposée, mise sous curatelle...

Difficultés de communication, de compréhension entre parents et soignants: organisation institutionnelle, contraintes de visites liées à ET, temps passé à l'hôpital...

Identification d'une tension psychique: La question du déraisonnable, la question de la sortie de l'essai, la question de la culpabilité, du choix et de la prise de décision...

Aide à un maintien à domicile SAD/ HAD: Schéma particulier du suivi à domicile dans un ET (formation/ assurance des professionnels libéraux...)

Décès imminent: Explication des symptômes de fin de vie, comment parler à la fratrie...

ESPPERA

Hypothèses de travail en collaboration:

Identifier le caractère palliatif lors d'une inclusion dans ET Précoce

Si ET = espoir de guérir, pas de place pour l'incertitude

Travailler en interdisciplinarité:

Place de l'HAD, de l'ERRSPP / RC

Proposer des soins proportionnés, raisonnés, de confort dans cette incursion curative?

Réanimation, accompagnement de proximité, projet de vie

ESPPERA

Pistes et conclusion:

Systematiser les PRIMEP à tous les enfants susceptibles de participer à un ET, y compris à la région

= réflexion commune interdisciplinaire

Participation systématique de l'ERRSPP à la PRIMEP

- = Obligation pour l'ERRSPP de se mobiliser et de tracer
- = Connaissance des familles en amont
- = possibilité de rediriger la famille vers une ressource locale

Consultation conjointe avec le médecin référent de l'enfant aux temps forts de la maladie

- = introduction de l'ERRSPP et ébauche d'accompagnement
- = Soutien au médecin référent
- = Risque d'être identifié comme personnel médical et non comme équipe accompagnante

Débriefing post- inclusion:

Bénéfices/ risques/ enjeux pour les familles

« La technique façonne donc les trajectoires des maladies mais aussi et surtout les trajectoires de vie des enfants et de leurs familles [...] Faut-il la mettre en œuvre dans telle ou telle situation, ou au contraire éviter à tout prix de l'initier ? Devrait-elle être retirée dès lors que la situation de l'enfant est identifiée comme palliative, et dans ce cas comment envisager ce retrait, par qui, selon quels critères et à quels moments de la prise en charge ? »

A question générale, réponse singulière!

« Si toute démarche éthique est une démarche scientifique, parce qu'elle obéit elle-même à des règles strictes, toute démarche scientifique n'est pas forcément éthique, dès lors qu'elle menace l'intégrité de l'homme » **Pr Jean Bernard**

ESPPERA