



# La présentation d'une « *Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques* » aux familles : le paradoxe d'un message à délivrer!

**Estelle Pétillard**  
**Infirmière puéricultrice**  
**ESPPéRA**

12 - 13 octobre 2017

Lyon



# L'ERRSPP ?

- *Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques*
  - **Equipe mobile, pluri-professionnelle**
  - **Missions:**
    - **Acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative**
    - **Prise en charge de l'entourage des patients** (parents, fratrie...)
    - Recherche dans le domaine des SPP
    - Soutien et formation des professionnels et des bénévoles
- => Diffusion de la culture palliative**

# Introduction

- Questionnement récurrent des *ERRSPP* et des *équipes soignantes pédiatriques*, sur la manière d'introduire une ERRSPP auprès des familles.
- ERRSPP => Soins Palliatifs => fin de vie ?

**« Aucune société n'a développé une vision de la mort qui permettrait d'en parler comme de la pluie et du beau temps »**

***Patrick Baudry***

# Contexte

- Travail en ERRSPP en 2014
- Accompagnement des équipes et des familles => Difficulté pour les professionnels à mettre en lien une ERRSPP et une famille: « *c'est trop tôt* », « *il n'est pas encore en soin palliatif* », « *les parents n'en sont pas là du tout* »....
- Réflexion faisant l'objet d'un **mémoire de DIU** « Douleurs et SPP »  
=> Enquête nationale auprès des professionnels des CHU, au sein de 3 spécialités médicales pédiatriques (oncologie, réanimation et neurologie) et auprès des IDE des ERRSPP

**« Comment l'ERRSPP peut-elle être introduite auprès des familles sans que le mot « soins palliatifs » ne soit un frein à la rencontre? »**

# Réflexion mise en perspective dans le champs du polyhandicap

## Les situations palliatives dans le polyhandicap :

- Enfants **menacés** par une maladie évolutive, qui peut s'étendre sur des années, avec des problèmes aigus intercurrents
- Enfants présentant des atteintes neurologiques graves non progressives, entraînant une grande **fragilité**

*=> difficulté à identifier ces situations comme relevant d'une démarche palliative.*

# Résultats de l'enquête

- Liens avec l'ERRSPP:
  - collaboration unanime mais raisons de sollicitation variées : « **le soutien de l'enfant et sa famille** », la « **coordination du retour à domicile** » et les « **réunions de LAT** ou **réunion éthique** »
- Contexte de présentation de l'ERRSPP
  - Le **médecin référent** comme interlocuteur privilégié.
  - Circonstances: Lors d'un « **entretien d'annonce** » ou « **après décision de LAT** »
  - Peu ou pas de difficultés à introduire l'ERRSPP auprès des familles
- Termes utilisés:
  - Grande **variété d'appellations**, même au sein d'un même service (*équipe douleur, de coordination, équipe mobile, soins de support, « Espéra »...*)
  - Transparence: « **équipe de soins palliatifs** » et « **équipe ressource** » les + citées
- Temps d'annonce des SP en amont respecté
- Outils +/- identifiés: 1/3 en ont connaissance. Cités: « plaquette de présentation » et personnel « référent » en SP

# Quelles représentations des ERRSPP ?

## Représentations des Soins Palliatifs

➤ Terme *Soins palliatifs* = **Frein** à la présentation de l'ERRSPP

- Associé à « fin de vie », au décès proche
- SP « fait peur », inquiète la famille
- Associé au sentiment « d'abandon »

=> **Connotation négative**

➤ Terme *Soins palliatifs* = **pas un Frein**

- Situation palliative identifiée et parlée « en amont »
- Associé aux notions de « soutien, aide, accompagnement »
- Notion d'un « dialogue » et de « continuité » dans la PEC

=> **Connotation positive**

# 1. QUI ? Quelle population concernée par l'annonce d'une ERRSPP ?

- le **médecin référent** en 1 ère ligne dans la présentation (garant), mais accompagné dans la démarche
- Tous les **professionnels d'une équipe** qui doivent comprendre et intégrer la démarche pour une PEC ajustée.
- Mais aussi les **différents acteurs autour de l'enfant** (sanitaire, médico-social et du domicile) => bonne **communication** pour un discours cohérent.

**Dans le Polyhandicap** = PEC chronique et séquentielle.

Problématique: rester dans une PEC « active » et une « anticipation » ajustée .

## 2. Quand et Où? Contexte d'introduction d'une ERRSPP

- Une **chronologie** de l'annonce (évolution de la maladie, rythme intégration par la famille)

Dès l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable, lors d'épisodes aigus, après un passage en réanimation... dès lors qu'il y a **menace** ou grande **fragilité**?

- **Un cadre** : rester dans un **dialogue**, une **alliance thérapeutique** avec le patient et sa famille. (ERRSPP = continuité et partenaire de la PEC)
- des **outils** pour un message clair et ajusté: **support écrit** (plaquettes, carte de visite, livret ) ou « **personnel référent** », formé ou sensibilisé à la démarche palliative pour une « juste » communication

### 3. Pourquoi? Une Collaboration nécessaire de l'ERRSPP avec les professionnels

- Importance+++ de **liens existants** avec l'ERRSPP, d'un partenariat => s'approprier la démarche palliative => « continuité » du projet de soins
- Des **missions variées et identifiées** au service de l'enfant et sa famille
  - 1°/ *Coordination du retour à domicile*
  - 2°/ *L'accompagnement et le soutien auprès de l'enfant et sa famille*

Mais aussi : *Participation aux réunions de LAT (ou réunion éthique),*  
*Réflexion autour d'un cas clinique, Conseil ou aide à la prescription,*  
*Soutien et accompagnement des professionnels, Formations ...*

# 4. **Comment?** Une complexité du langage et de la communication autour des ERRSPP

Communiquer autour des ERRSPP( des SP) demeure délicat et **Complexe**:

- ⇒ Dans **le langage** utilisé (**résonnance** variable selon les individus)
- ⇒ Univers que l'ERRSPP fait **coexister** : médecine Palliative/médecine Pédiatrique, Equipe Ressource/Equipe soins palliatifs

## **Un réel Paradoxe :**

- *Dans le choix des mots* (souci de clarté, mais pas de langage uniforme)
- *Dans la temporalité* (annonce progressive, sans violence mais anticipée)
- *Dans le message à délivrer!* **Soins palliatifs / Equipe Ressource:**
  - registre de « la peur »/ « réconfort »
  - « abandon », « passivité »/« continuité »,« agir »
  - « temporalité imminente»/ « anticipation »

# Conclusion

*Message difficile d'une Equipe qui se veut à la fois « bienveillante » mais qui « fait peur », centrée sur la « Vie » mais qui rappelle la mort, qui prône l'écoute et le respect des souhaits/ absence de projections, de visibilité sur l'avenir!*

Au delà de dire ou ne pas dire le terme « **soins palliatifs** » dans la présentation d'une ERRSPP aux familles, il apparaît nécessaire:

- D'avoir une parole **claire**, mais **prudente** qui prend en compte **un contexte** (portée du message dans l'histoire de l'enfant, dans la relation qu'elle engage)
- De reconnaître et comprendre **les résistances** pour favoriser **le dialogue** => un ajustement

L'ERRSPP ne peut être introduite auprès des familles sans:

- cerner les enjeux d'une **communication complexe** et délicate
- Se familiariser avec la démarche palliative, comprendre son « **sens** », pour se tourner plus facilement vers le mot « **RESSOURCE** » auquel renvoie l'ERRSPP, et qui inscrit alors sa rencontre dans une démarche d'écoute, de soutien et du « **prendre soin** ».