

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES ?

- Les SPP sont des soins actifs, inventifs et créatifs qui prennent en compte, dans une approche globale, les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'enfant.
- Ils s'adressent à l'enfant malade en tant que personne, à sa famille et son entourage. **L'objectif est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de son entourage.**
- Dans une approche interdisciplinaire et pluri professionnelle les SPP visent le soulagement des souffrances de l'enfant et de ses proches et s'attachent à proposer des services de répit et des soins adaptés jusqu'au moment du décès.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort.

ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un enfant malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en considérant toutes les dimensions de la souffrance physique, psychique, sociale et existentielle. Il peut être mené en lien avec des associations de bénévoles, et se poursuivre après le décès pour soutenir le processus de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux enfants quelque soit leur âge, de la période anténatale à la fin de l'adolescence, atteints de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital, en accompagnant leurs familles et leurs proches, sans présumer de la durée de leur vie. Les soins palliatifs peuvent se compter en jours, en mois, en années.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

- **Loi n°99-477 du 9 Juin 1999** visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »
- **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie
- **Loi n°2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

OU S'INFORMER ?

www.2SPP.fr
www.sfap.org

QUI CONTACTER ?

Partout en France, des « **Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques** » (ERRSPP) ont été créées, pour promouvoir et développer les soins palliatifs pédiatriques (Mesure 4 du programme ministériel 2008-2012 de développement des SP). Dans certaines régions existent aussi des « **Equipes Mobiles Pédiatriques Intra-hospitalières** » (EMSPP).

Pour toutes, leurs missions sont d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de son entourage ; d'accompagner, soutenir et former les professionnels impliqués auprès de l'enfant, et contribuer à la recherche clinique. Les ERRSPP sont mobiles, et travaillent en lien avec les services hospitaliers, les EMSPP, les HAD, les libéraux, les structures médico-éducatives et médico-sociales, les écoles et associations locales.

L'ERRSPP DE VOTRE REGION



2SPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques

PALLIA PED 10

Quand faire appel à une

Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques ?

Accès aux soins palliatifs pédiatriques:

- *Un droit pour les enfants*
- *Une obligation professionnelle pour les équipes soignantes*

Outil d'aide à la décision en **10** questions

Elaboré par l'ERRSPP d'Aquitaine et la 2SPP

Avec le soutien de l'ARS et de CAPalliatif

A partir de PALLIA 10 de la SFAP



QUI PEUT UTILISER PALLIA PED 10 ?

Tout professionnel soignant ou médico-éducatif ou médico-social peut être amené à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement.

La mise en œuvre d'une démarche palliative s'appuie sur la collaboration et la coordination de tous les acteurs impliqués auprès de l'enfant.

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA PED 10 ?

PALLIA PED 10 est conçu pour vous aider à mieux identifier le moment où le recours à une Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSP ou EMSPP) devient nécessaire.

QUAND UTILISER PALLIA PED 10 ?

- En situation d'incertitude, dès lors que vous vous posez la question.
- Quand l'élaboration d'un projet de soins apparaît complexe
- Quand vous pensez que l'enfant peut décéder dans l'année

COMMENT UTILISER PALLIA PED 10 ?

Ce tableau explore les 10 axes principaux d'une prise en charge globale.

Répondez « oui » ou « non » à chacune des questions.

Dès 3 réponses positives, le recours à une ERRSP/EMSPP est approprié

Toute situation exceptionnelle (demande d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, une demande d'euthanasie...) justifie un appel à votre ERRSP/EMSPP

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI NON
1	L'enfant est atteint d'une : <ul style="list-style-type: none"> • maladie pour laquelle un traitement curatif existe mais l'échec est possible • maladie où une mort prématurée est inévitable • maladie progressive sans option de traitement curatif • condition irréversible avec problèmes neurologiques graves et irréversibles • situation anténatale ou nouveau-né dont l'espérance de vie est limitée La famille est touchée par le décès imprévu d'un enfant (maladie, mort subite, accident, suicide...)		
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs supplémentaires qui fragilisent l'enfant	Comorbidité, prématurité, antécédents majeurs, prise en charge initiale tardive...	
3	La maladie est actuellement évolutive	Maladie neurodégénérative, myopathies, cancers ...	
4	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place de traitements symptomatiques	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, troubles digestifs, asthénie, confusion, agitation...	
5	L'enfant et/ou son entourage sont demandeurs d'une prise en soins palliative ou d'un accompagnement	Depuis la loi n°99-447 du 9 Juin 1999, l'accès aux soins palliatifs est un droit. La création des ERRSP facilite la mise en place de la démarche palliative.	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour l'enfant et/ou son entourage	-Tristesse, angoisse, repli sur soi, agressivité, troubles du comportement, du sommeil, ou de la communication -Conflits familiaux, -Psychopathologie préexistante chez le patient et/ou son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez l'enfant et/ou son entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, de frères et sœurs en bas âge, parents en conflits...	
8	L'enfant et/ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et son pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie, la communication peut devenir difficile, et complique la mise en place d'un projet de soin palliatif.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questions peuvent concerner : -les prescriptions anticipées -le lieu de prise en charge adapté (SSR, hôpital, HAD...) -Les soins de réanimation et/ou les limitations des thérapeutiques -les indications d'examen ou de soins (hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, sédation, antalgie, surveillance du patient ...)	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée face à : - un refus de soins - une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès - une demande d'euthanasie - la présence d'un conflit de valeurs	Les Lois de 2005 et 2016 traitent les modalités de prise de décision d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques, ainsi que les questions de refus de traitement. Ces lois s'appliquent chez le mineur. L'équipe médicale est respectueuse des réflexions recueillies auprès des parents et de l'enfant lorsqu'il est capable d'exprimer sa volonté. L'objectif est d'obtenir une alliance commune autour de l'enfant.	