

URGENCE(S) EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

23 SEPTEMBRE 2014
10^{ÈME} JOURNÉE

Martine Gabolde



POURQUOI CE THÈME?

L'urgence en soins palliatifs, un temps d'acutisation de toutes les complexités:

- Un temps de bouleversement pour les enfants et les familles, fragilisant un équilibre déjà précaire
- Un temps qui laisse des traces et conditionnera le deuil
- Un temps de déstabilisation pour les soignants

Donc une question de
compétence professionnelle

FIL ROUGE

- Les urgences en soins palliatifs, une typologie protéiforme
- Mais des dénominateurs communs:
 - Éléments de déstabilisation des soignants
 - Enjeux pour les enfants et familles
- Des stratégies de soin permettant de s'adapter à l'urgence ou à son risque
- Quelques réflexions sur l'incertitude

TYPOLOGIE DES URGENCES EN SOINS PALLIATIFS

- Définition: survenue d'un élément grave ou vécu comme tel par l'enfant en soins palliatifs, sa famille ou les soignants, amenant à solliciter l'intervention d'un tiers dans les plus brefs délais
- Remarques préliminaires:
 - Peu ou pas de données sur le recours aux structures d'urgences pour les enfants en soins palliatifs
 - Développement des prises en charge au domicile: fréquence et complexité accrues de ces situations d'urgence
 - Exit l'opposition entre « urgence ressentie » et « urgence vraie »
 - Trajectoire de soins des enfants, « privilégiée » par rapport à celle des adultes

URGENCE SYMPTOMATIQUE

- Symptôme, connu ou non, survenant de façon aiguë ou s'acutisant
 - Quasi obligation de résultat
 - Quelle articulation de la prise en charge:
 - Étiologique?
 - Symptomatique?
 - Sédation si symptôme réfractaire ou détresse vitale?
 - Articulation:
 - Prise en charge étiologique → symptomatique
 - Équipes référentes ↔ équipes de soins palliatifs

URGENCE VITALE

- Survenue d'une complication intercurrente ou d'une aggravation brutale mais peut-être encore réversible
- Question de la juste prise en charge, 2 écueils:
 - Trop: obstination déraisonnable
 - Ou trop peu...: abstention illicite, perte de chance
- Et question de l'articulation des équipes et lieux de soin

UN PROJET URGENT

- Mise en œuvre d'un (ultime) projet de vie
 - Quand la proximité de l'échéance fatale apparaît ou est brutalement comprise
- L'urgence, c'est le temps qui reste, c'est ce qui est essentiel

LA FIN DE VIE, UNE AUTRE URGENCE

- Temps d'une densité toute particulière pour les familles
- Temps de sollicitation majeure pour les soignants, au domicile tout particulièrement, en institution également:
 - Prise en compte d'éventuelles manifestations agoniques
 - Accompagnement renforcé des proches – et des soignants de 1^{ère} ligne – et pédagogie renouvelée

ET ENCORE...

- Les champs de l'urgence et des soins palliatifs peuvent s'intriquer au moment du diagnostic de l'incurabilité et du « passage en soins palliatifs »
 - Urgence pour les soignants:
 - À dire un pronostic, à être entendu
 - À savoir... si les parents ont compris, ce qu'ils veulent, ce qu'ils ont décidé
- => Des enjeux psychiques et des temporalités asynchrones

1^{ER} DÉNOMINATEUR COMMUN: LES DIFFICULTÉS DE L'EXERCICE SOIGNANT EN CONTEXTE D'URGENCE

- Faire face à l'imprévisible
- Décider en urgence
 - Pour un enfant qu'on ne connaît pas
 - Qd besoins et attentes des uns et des autres divergent
 - Rendant l'identification du sujet des soins difficile
 - Responsabilité du déclenchement de prescriptions anticipées
 - Responsabilité de la réévaluation
- Collaborer avec des équipes nombreuses, de culture et de vocation très diverses
- Insuffisance de la traditionnelle « check list en urgence »
- Contexte émotionnel lourd
- Quasi-obligation de résultats

Déstabilisation et
incertitude

2ND DÉNOMINATEUR COMMUN: LES ENJEUX POUR LES ENFANTS ET FAMILLES

- Préserver la cohérence du projet de vie/soins:
 - Axé sur l'enfant, respectueux des parents et soignants
 - Cohérence, pas immuabilité:
 - Situation clinique peut fluctuer, souhaits peuvent évoluer
 - Attention à ce que l'incohérence du projet de soins ne procède pas de notre désorganisation
- Préserver/restaurer le sentiment de sécurité interne des enfants, parents ... et soignants de 1^{ère} ligne:
 - Réassurance quant au soulagement des symptômes
 - Prévention deuil pathologique

STRATÉGIES

- Interdisciplinarité et coordination des équipes
 - Apprivoisement réciproque
 - Consommateur de temps, toujours à reconstruire
- Anticipation:
 - Prescriptions anticipées, projet de soins raisonnable, information Samu
 - Contexte de la réanimation, les autres contextes...
 - Étayage protecteur, rigueur et méthode
- Travail réflexif, *a posteriori*:
 - De relecture, d'élaboration
 - En équipe
 - Rôle du tiers (soins palliatifs)
 - Permettant de travailler sa capacité de contenance

L'URGENCE, LE RISQUE, L'INCERTITUDE

- Quelle stratégie d'adaptation à l'incertitude?
 - Un face-à-face « combatif »?
 - Ou une reconnaissance, voire une acceptation ?
- Quelques déterminants ou risques de l'anticipation:
 - Peut procéder du « parasitage » par un savoir encombrant
 - Transfert de responsabilité
 - Médicalisation de la fin de vie
 - Transfert d'anxiété
 - Effet d'annonce, assimilation à une « pronostication »
 - Oblitération du présent par un avenir anxieux
 - Pour le bénéfice de qui?
 - Selon quel timing?

Accepter l'incertitude,
prendre le risque de l'urgence:

une posture soignante ancrée sur
l'engagement et la disponibilité,
sous-tendue par l'établissement d'un
lien de confiance

MERCI

- Au comité scientifique:
 - Jean-Louis CHABERNAUD, SMUR pédiatrique Hôpital Antoine Béclère
 - Edith GATBOIS, HAD AP-HP
 - Catherine HERMABESSIERE, Hôpital d'Enfants Margency
 - Aude LE DIVENAH, EMSP pédia et adulte, Necker Enfants Malades
 - Chantal SIVEK, Hôpital Trousseau
 - Avec l'équipe PALIPED
- Aux orateurs de cette journée

MERCI DE VOTRE ATTENTION
