

LES 20 ANS DU CRML

VENDREDI 22 NOVEMBRE 2024

Collaboration entre une équipe de neuropédiatrie et une équipe de soins palliatifs: objectifs, modalités, perspectives?

Hôpital Trousseau, APHP

Equipe pédiatrique Soins palliatifs, accompagnement, soins de support

Emilie Trabuc, IDE, Patrick Martin, psychomotricien,
Helena Gomes Pereira, psychologue, Martine Gabolde, pédiatre

Dr Bénédicte Héron, neuropédiatrie



CONFLITS D'INTÉRÊT

Absence de conflits d'intérêt

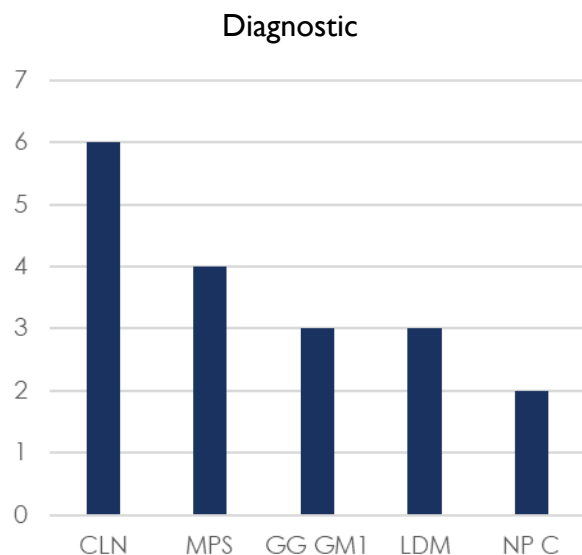
Au départ...

- Pourquoi? Avec quelles attentes?
- Quelles difficultés, ou réticences, à initier cette collaboration?

COHORTE

Début d'activité de l'EMSP-P TRS LRG: juin 2022

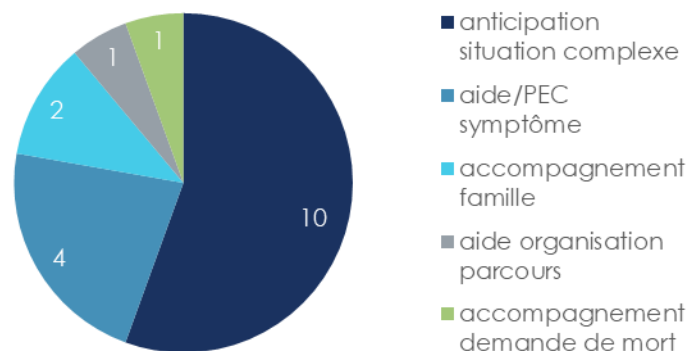
18 patients



Sollicitation de l'EMSP: quand ?

- Âge moyen lors de la 1^{ère} rencontre avec l'EMSP: 8,7 ans (15 mois – 37 ans)
- Délai entre le diagnostic et la 1^{ère} rencontre avec l'EMSP: médiane 5 ans (36 j – 37 ans)

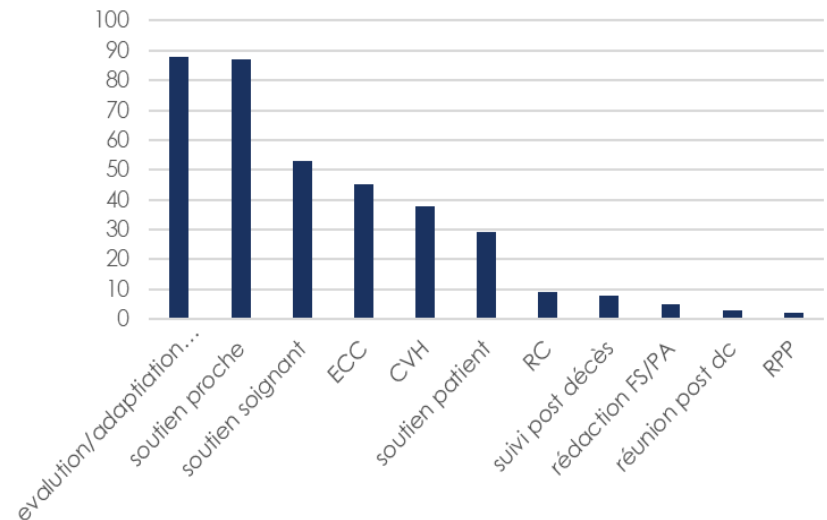
Motif de la 1^{ère} sollicitation



SUIVI PAR L'EMSP et EVOLUTION

349 interventions au total

- 19 interventions par enfant en moy. (3-68)
- Positionnement en 2nde ligne (tiers)
- 3 « cibles »: patient, parents/famille, équipes
 - **Patients et familles:** en hospitalisation, CS externe conjointe, HDJ, +/- en visio, pour:
 - évaluation symptomatique et adaptation thérapeutique
 - réflexion/projet de soin et coordination ville-hôpital
 - soutien famille/patient
 - W d'anticipation
 - **Equipes:** réunions pluriprofessionnelles / analyse de situation complexe, coordination et lien avec EMS, HAD, domicile, SSR, réunions post-décès, réunions collégiales, +/-visio



Devenir de ces 18 patients

- 10 patients décédés
 - Durée moy. du suivi/EMSP: 4 mois, médiane 106 j (8-354)
 - Lieu de décès: domicile 1, SSR 4, S^{ce} neuro 5
- 1 patient: transition → équipe adulte après 15 mois de suivi
- 7 suivis en cours: durée moyenne 255 jours (8-635)

2 périodes distinctes

7 premiers patients (adressés en 2022)

5 ans

161 j (8-469)

6/7 patients décédés
(suivis 110 j en moy)

Séjour(s) en réanimation pour
3/7 patients

rétrospectivement, 4/7
patients en phase terminale
lors de la sollicitation de
l'EMSP

Délai moyen entre diagnostic
et 1^{ère} rencontre EMSP

Durée moyenne de suivi par l'EMSP

Nb de décès

Evènements antérieurs à la sollicitation
de l'EMSP

11 patients suivants (adressés en 2023-24)

6 ans

223 j (52-354)

4/11 patients décédés
(suivis 150 j en moy)

Séjour en réanimation pour 1/11
patient

UNE TYPOLOGIE VARIÉE DE COLLABORATIONS

Situations palliatives terminales

- Pas toujours d'emblée identifiées comme telles
- Urgence à la réflexion / niveau de traitement et priorisation des objectifs
- PEC symptomatique et accompagnement
- Prise de contact en contexte aigu

À l'occasion d'un moment « charnière »

- Démarche palliative intégrée précoce
- Temps +++ pour le dialogue
- Emergence spontanée, en qq sem à qq mois, des q de vulnérabilité et d'incertitude, même en l'absence d'ATCD d'épisode aigu
- Meilleure qualité et efficacité de W au moment des dégradations

Collaborations "banalisées"

- Focalisation qualité de vie, soutien des projets de vie familiaux
- Introduction non délétère de l'équipe, même qd très précoce
- Adaptation de nos interventions

Demande de mort

- Repères classiques pour l'accueil de la demande de mort, son exploration, son accompagnement
- Intérêt d'une approche centrée « patient adulte »
- Proposition éventuelle réflexion / directives anticipées et personne de confiance
- Intérêt de la transition vers équipe adulte

Intérêt de la posture de tiers

PERSPECTIVES

- Vers une prise en charge palliative intégrée précoce
 - Au diagnostic? (initiation trt enzymatique et trt de phase précoce)
- Une vigilance à la question du « juste » niveau de traitements et à celle des moments opportuns pour la construction par étapes de ce dialogue avec les parents
 - Travail d'anticipation: prescriptions anticipées, réunions de procédure collégiale pour éventuelle décision de LAT, fiche Samu
 - Poursuite/arrêt d'enzymothérapie
- Focus fratrie
- Suivi de deuil

Merci au Dr Bénédicte Héron