

Paliped

PARTAGE ■■■ RESSOURCES ■■■ COORDINATION ■■■ ACTEURS



Équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France, créée en 2010 dans le cadre du Plan national soins palliatifs 2008-2012



DVD

Accompagnement de l'enfant en fin de vie à travers les témoignages de familles et de soignants, destiné aux soignants, familles et associations.

Paliped, grâce à son équipe pluridisciplinaire, a pour objectifs d'harmoniser la prise en charge des enfants concernés en Île-de-France et de diffuser la démarche palliative pédiatrique à l'ensemble des intervenants concernés.

● JOURNÉES PALIPED

Loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie (n° 2005-370 du 22 avril 2005) — Application en pédiatrie

La journée organisée par Paliped en mai 2011 a présenté cette loi et décliné ses applications lors des soins aux enfants. « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins... » Cet abandon de l'obstination déraisonnable a été explicité grâce à des situations cliniques exposées avec humilité par des pédiatres et psychologues spécialistes en hématologie-oncologie, en gastro-entérologie, en neurologie, en réanimation, mais aussi tout simplement en pédiatrie générale. La loi précise comment décider un arrêt de soins : réunion collégiale pluri-professionnelle, avec présence d'un expert extérieur, en prenant l'avis de la famille — les parents étant ici les personnes de confiance, et si possible en écoutant le souhait du patient mineur.

Si le soulagement de la douleur l'exige, les médicaments antalgiques et sédatifs les plus puissants doivent être administrés, au risque de raccourcir la vie, c'est le « double effet » accepté par la loi.

La grande vulnérabilité des enfants en situation palliative doit rendre les professionnels spécialement attentifs et respectueux des besoins de l'enfant, ont souligné E. Hirsch et R. Aubry.

Prochaine date : 15 novembre 2011 — Soins palliatifs, adolescents et jeunes adultes

● FORMATION

Module Soins palliatifs pédiatriques du 28 novembre au 1^{er} décembre 2011 à Amiens.

● L'OASIS, EXPÉRIENCE NOVATRICE D'UNE MAISON D'ACCUEIL ET DE SOINS

La Croix-Rouge française a ouvert, près de Toulouse, la première maison d'accompagnement et de soins palliatifs pour enfants, pour une phase pilote de 36 mois, en partenariat avec le CHU de Toulouse-Hôpital des Enfants, à travers l'Enfant Do, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques. Cette démarche expérimentale est unique en France. Elle s'inscrit dans le cadre du plan Soins palliatifs 2008-2012 porté par les pouvoirs publics.

Ces centres d'accueil et de répit existent dans de nombreux pays et notamment au Canada, en Angleterre et en Allemagne.

● UN SITE RESSOURCE FRANCOPHONE

Pour les soignants comme pour les familles : <http://pediatriepalliative.org>.

● SOINS PALLIATIFS EN HAD : EXPÉRIENCE EN ÎLE-DE-FRANCE

L'HAD (hospitalisation à domicile) assure au domicile des patients des soins de niveau hospitalier, pour quelques jours à plusieurs mois. L'activité pédiatrique concerne des enfants atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé.

L'HAD de l'AP-HP, qui intervient sur Paris et 132 communes de la petite couronne, accueille en moyenne 70 enfants. Les demandes de prises en charge en HAD d'enfants en fin de vie augmentent depuis 5 ans. Un comité de soin palliatif a été créé avec formation de référents dans chacune des unités et un partenariat avec les réseaux est privilégié. Actuellement une vingtaine d'enfants par an sont suivis. Récemment sur 18 mois, 32 enfants en phase palliative ont été suivis, dont 50 % avaient moins d'un an. Un tiers sont décédés au domicile, 1/3 à l'hôpital, 1/3 se sont stabilisés et ont été admis dans d'autres structures. La durée de prise en charge a varié de quelques jours à quelques mois. La première étape consiste à définir avec l'enfant, sa famille, et l'équipe référente, le projet de vie de l'enfant et d'en adapter le projet de soins.

Agenda

● 6^e JOURNÉE DU CNRD 20 OCTOBRE 2011 — PARIS

DOULEUR PROVOQUÉE PAR LES SOINS

www.cnrdf.fr

Sujets abordés en pédiatrie : méthodes non pharmacologiques chez l'enfant à domicile, MEOPA en HAD

● CONGRÈS DE LA SFETD 16-21 NOVEMBRE 2011 — PARIS LA DÉFENSE

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ÉTUDE ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR

www.sfetd-douleur.org

● RÉUNION DU GROUPE DOULEUR DE LA SFCE 4 NOVEMBRE 2011 — PARIS

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS ET LEUCÉMIES DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

Renseignements auprès du secrétariat : SFCE.Douleur@chu-nancy.fr

Encore bien d'autres informations sur www.pediadol.org