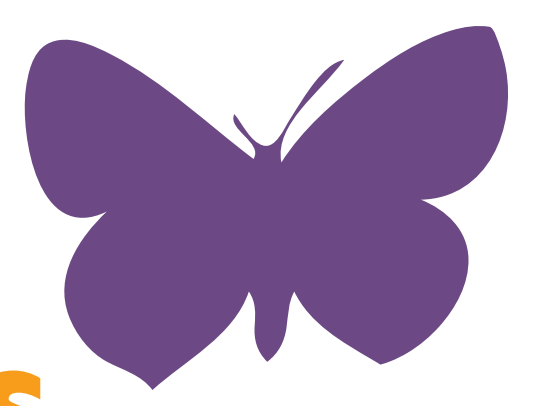


Etre infirmière en soins palliatifs pédiatriques en Belgique francophone et partage d'expériences



F. Verfaillie¹, N. Bertrand¹, F. Cornet¹, O. Guissard¹, Dr L. Pécheux²

¹ Infirmier(re)s soins palliatifs pédiatriques - ² Pédiatre hémato-oncologue CHU de Liège, site Citadelle



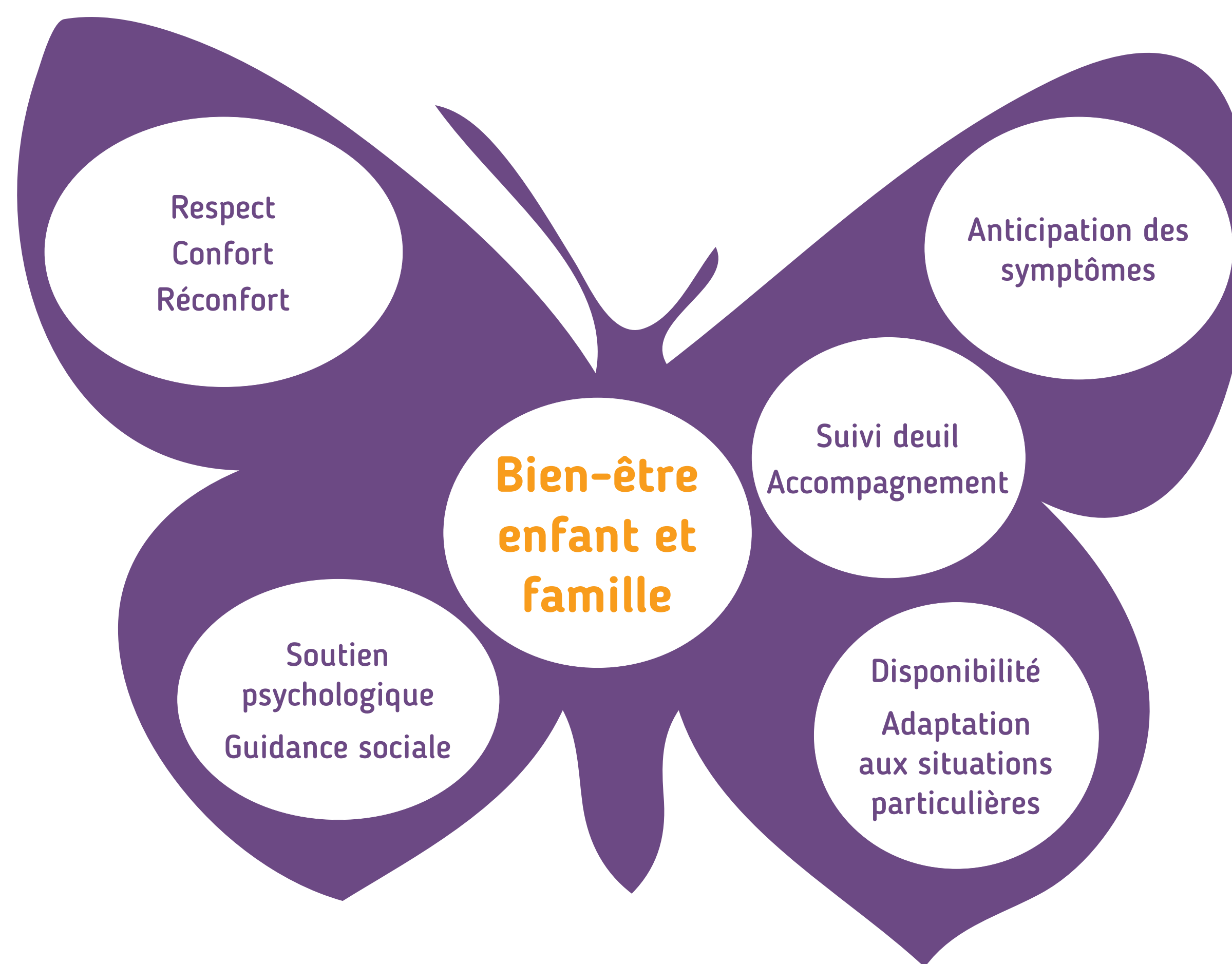
Présentation de l'équipe

- 4 infirmiers qualifiés en soins palliatifs et un pédiatre hémato-oncologue
- Garde 24h/24 7j/7 avec un GSM (0499/34.89.59)
- Pas d'assistante sociale, de psychologue et de secrétaire : recours aux équipes référentes.
- Mise en place d'un cahier de liaison avec les différents contacts, le traitement actuel, la description des soins, les prescriptions anticipées en fonction des symptômes y compris le protocole de détresse et la feuille de limitation des traitements.
- Coordination des soins entre domicile et hôpital pour les enfants de 0 à 18 ans atteint de pathologies lourdes à pronostic réservé et anté-natal.



Mode de prise en charge

1. Concertation avec l'équipe référente pour l'élaboration du plan de traitement individuel.
2. Rencontre patient/famille, explication de la prise en charge et discussion du niveau de soin personnalisé.
3. Mise en place et coordination d'un réseau de prise en charge intra et extra hospitalière en collaboration avec l'équipe 1^{ère} ligne (infirmiers, médecins traitants, kinés, service d'aide précoce, ...).



4. Transmission d'informations pertinentes aux milieux de vie (école, crèche, institution, ...) si nécessaire.
5. Accompagnement actif et global du patient et de sa famille (soutien et guidance) y compris psychologique et administratif
6. Suivi de deuil
7. Debriefing avec les différents intervenants
8. Formation continue des intervenants en intra et extra hospitalier



Expérience et pratique récente

2016

2017

	Patients suivis	Nouveaux patients	Patients clôturés ¹	Décès ²	Patients suivis	Nouveaux patients	Patients clôturés ¹	Décès ³
Oncologie	0	2	0	1	0	6	0	4
Neurologie	13	6	9	5	15	7	7	5
Néonatalogie	2	2	0	0	3	1	0	0
Autres *	9	8	11	1	13	4	15	0
TOTAL (toutes pathologies)	24	18	20	7	31	18	22	9

Total annuel

69 patients

80 patients

* Maladie métabolique/génétique, cardiaque, rénale, pneumologique/respiratoire, ...

¹ Raisons : autonomie acquise, relais équipe adulte, déménagement, ...

² Décès à domicile (4) et en hospitalisation (3)

³ Décès à domicile (4) et en hospitalisation (5)



Défis

- Moment où notre équipe est introduite auprès du patient: difficulté pour la famille et le médecin référent.
- Rassurer et soutenir les équipes pendant et après la prise en charge.
- Coordination des équipes intra et extra hospitalières : 1^{ère} ligne à domicile et médecin traitant : comment les aider à trouver une place ?
- Difficulté d'organiser des séances de debriefing.



Projets

- Améliorer la prise en charge pré et post-natale et accompagnement du nouveau-né atteint de trisomie 13 et 18 (depuis 2018).
- Formation des équipes intra hospitalières à mettre en place : clarifier le rôle des soins palliatifs pédiatriques; présentation des protocoles de traitement, ...
- Améliorer la transmission d'informations entre les intervenants dans le trajet de soins.

Si la médecine et les soins palliatifs pédiatriques ont pour objectif le bien-être du patient et de son entourage à tout prix et s'ils prennent en compte les dimensions culturelles, sociales et spirituelles, alors nous nous occupons de la vie !

Quand il n'y a plus rien à faire, c'est alors que tout reste à faire ...Veiller à la qualité de la vie quand on ne peut plus parler de quantité ...

Les soins palliatifs ne sont pas l'affaire de «spécialistes de la mort» mais une affaire de vivants qui osent accepter la mort et l'intégrer dans leur itinéraire d'êtres humains.