

HAD

... pédiatrique ...

Dr. Alain de Broca,

**Neuropédiatre, Soins palliatifs pédiatriques
Dr Philosophie et Dr. es Sciences (GBM),
UMR 8163 Savoir texte Langage Lille III**

**Ancien Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional HdF
Co-rédacteur en chef revue « Ethique & Santé » Elsevier Masson**

debroca.alain@chu-amiens.fr



**Aucun conflit
d'intérêt**

**sauf celui de croire
en l'humanité
avec et malgré
notre vulnérabilité
partagée**



**Quelle direction
prendre ?**

**Quel
accompagnement
?**

HAD? Pour quels enfants ?

- **Néonatalogie : parentalité ?**
- **Nourrisson – Petite enfance < 3ans.. bronchiolite**
- **Postchirurgical : quelques jours - semaines**
- **Maladie chronique => Mucoviscidose surinfectée, diabète déséquilibré, Nutrition parentérale**
- **Handicaps lourds – polyhandicap**
- **Soins palliatifs**

Enfant capable de discernement ou NON

=> Quelle Autonomie

Notre région



Alain de Broca - HAD p
2022



Qu'en
pensez
vous

Quelles difficultés particulières avez-vous pour prise en charge des enfants

- **Charge émotionnelle pour les soins palliatifs**
- **Certaines techniques qu'on ne sait pas utiliser**
- **Prise en charge de la douleur**
- **Chaque prise en charge est différente et on ne sait pas à quoi on doit s'attendre, investissement très variable,**
- **et s'adapter aux prises en charge pédiatre : le tiers parent.**
- **Constat de décès : colère, ou bienveillance, remerciements ou violence psy , physique.**
- **Savoir qui appeler en premier ?**
- **Med coo. HAD: Nous qui prenons les traitements. Mais en pédiatrie pas de formation spécifique. Crainte de ne pas avoir les compétences pour être optimal en ttt. Donc importance d'être tous ensemble ?**

Qu'en
pensez
vous

Les intervenants professionnels ?

- **Les intervenants : difficultés**
 - sont très, trop variables ?
 - Plusieurs intervenants, multiplicité des intervenants, trop nombreux.. => coordination difficile
- **EMSP certains médecins s'impliquent ou non ? même s'ils vont auprès des enfants. Et pourtant on doit le faire ?**
- **Qui est le porte parole des médecins, complexité ... inter équipes**



Qu'en
pensez
vous

Quelle place pour les parents, prennent les parents ?

- Très positif, accompagner, on préfère les parents qui font les soins. Que des parents qui sont réfractaires.
- Place des aidants est importante. On privilégie la place des parents, car enfant plus à l'aise.
- car visage inconnu peut perturber les enfants.
- Relation de confiance avec les parents ? confier son enfant malade à un-e inf. est dérangeant. Peuvent être réfractaires et cela est compréhensible : long temps d'adaptation pour construire la confiance (le Petit prince).
- **Mais aussi ..et ce «grâce » au WEB**
 - **Bloggeurs / réseaux sociaux : pas que des mots « doux » voire parfois injurieux; parfois photos ou films pris à l'insu du soignant ?**



Qu'en
pensez
vous

Situations pas toujours simples

- **Enfant 1 : dépôt de matériel parents jamais satisfaits .. violence .. Parents : alcoolisme. Nous faisons aucun soins. Et ils râlaient car tout n'était pas apporté comme ils le demandaient**
- **Enfant 2: 16ans : pouvait nous demander de l'aide mais n'en faisait qu'à sa tête; pouvait être très désagréable vis à vis de certaines infirmières**
- **Enfant 3: deux parents qui expriment des désirs contradictoires... « faites tout docteur/ que cela cesse docteur »**



Qu'en
pensez
vous

Complexité de la durée

- Une HAD qui est mise en place mais décès très, trop rapide... Quelle est notre place réelle?
- Une HAD qui dure, qui dure.. « *on nous avait annoncé une prise en charge de quelques jour et cela fait deux, trois ans que cela dure !!* ».. Épuisement de qui ?



Qu'en
pensez
vous

Les techniques, pas si simples

- **Même pour les bilans sanguins ?**
- **Le portacath et les grippers qui ne vont pas!**
- **les sondages rectaux, urinaires**
- **La sonde nasogastrique, jéjunale, gastrostomie**
- **La nutrition parentérale**
- **La VNI, trachéotomie, les masques....**

=> Ne pourrait –on pas faire des immersions en pédiatrie et urgences pédiatriques ?



Qu'en
pensez
vous

!!!! Le contre transfert !!!!

- « La chambre des enfants , c'est touchant, ils vont perdre leur enfant. Beaucoup d'émotion que dégage la famille et la vie de l'enfant. Espace de vie, décoration chaleur, une vie qui va s'arrêter devant la beauté du lieu ! »
 - « Identification de l'équipe aux parents... on ne peut pas ne pas prêter attention à cet environnement. »
- ⇒ Temps de supervision => La psy est présente 2 j /sem. Echanges avec les équipes.
- ⇒ Que chacun exprime ses émotions. Et regards différents entre tous.



Qu'en
pensez
vous

La confiance entre parents et équipe

Questions des parents ?

- Trop de personnes différentes?
- Difficulté de gestion des horaires..
- Peur qu'on ne viendra pas assez vite à notre appel?
- La nuit comment faire?
- Qui appeler en cas de soucis?



Qu'en
pensez
vous

HAD Qui peut nous aider , nous aussi ?

- **Possibilité d'appel d'un référent 24/24h**
- **Prescription rapide par mail**
- **Téléconsultation - téléexpertise**
- **Par les stratégies anticipées**

- **Réunion préliminaire avec équipes ERSPP site HAD**
- **Réunion (présentiel/ visio) régulières site HAD**
- **Visites conjointes à domicile.. Tous présents**



Qu'en
pensez
vous

HAD face à la mort de l'enfant

*« Imaginer que Noémie/ Mohamed va mourir,
m'est insupportable ! »*

- HAD qui accompagne jusqu'au décès
Y at-il des consignes claires?
- HAD appelée pour le certificat de décès?
Pourquoi nous, médecin de l'HAD ?
- HAD pour aller aux funérailles?
A-t-on le droit ?
- HAD pour faire mémoire ensemble en équipe?
Quelle supervision a-t-on mis en place ?
- HAD et accompagnement du deuil .. De qui ?



Perspectives

Eléments de synthèse

Où accompagner et avec qui

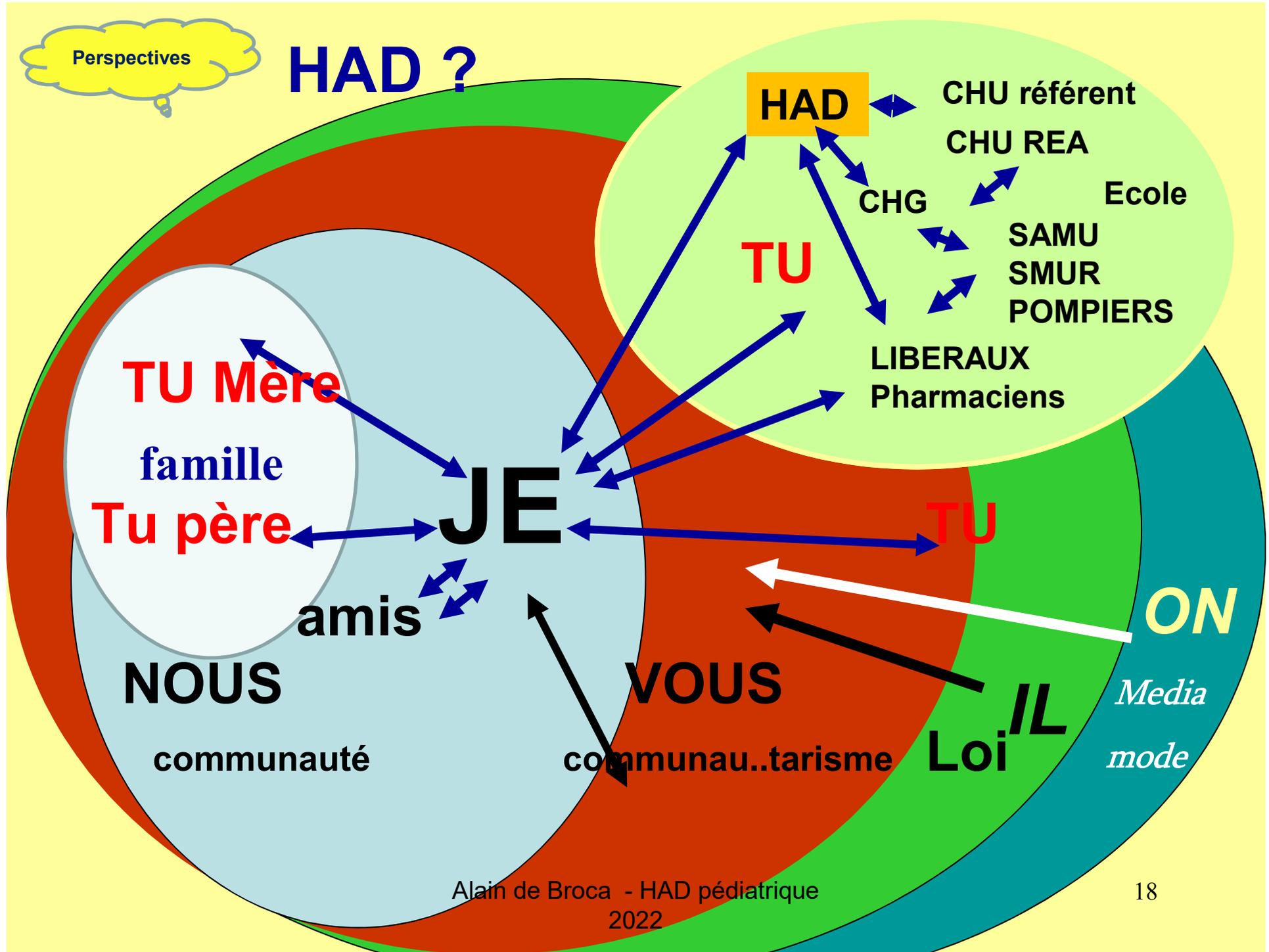
- **Le Domicile... n'est pas l'hôpital**
 - Pas toujours facile de le faire comprendre aux hospitaliers
- **Institution : IME,**

=> Interaction avec différentes institutions

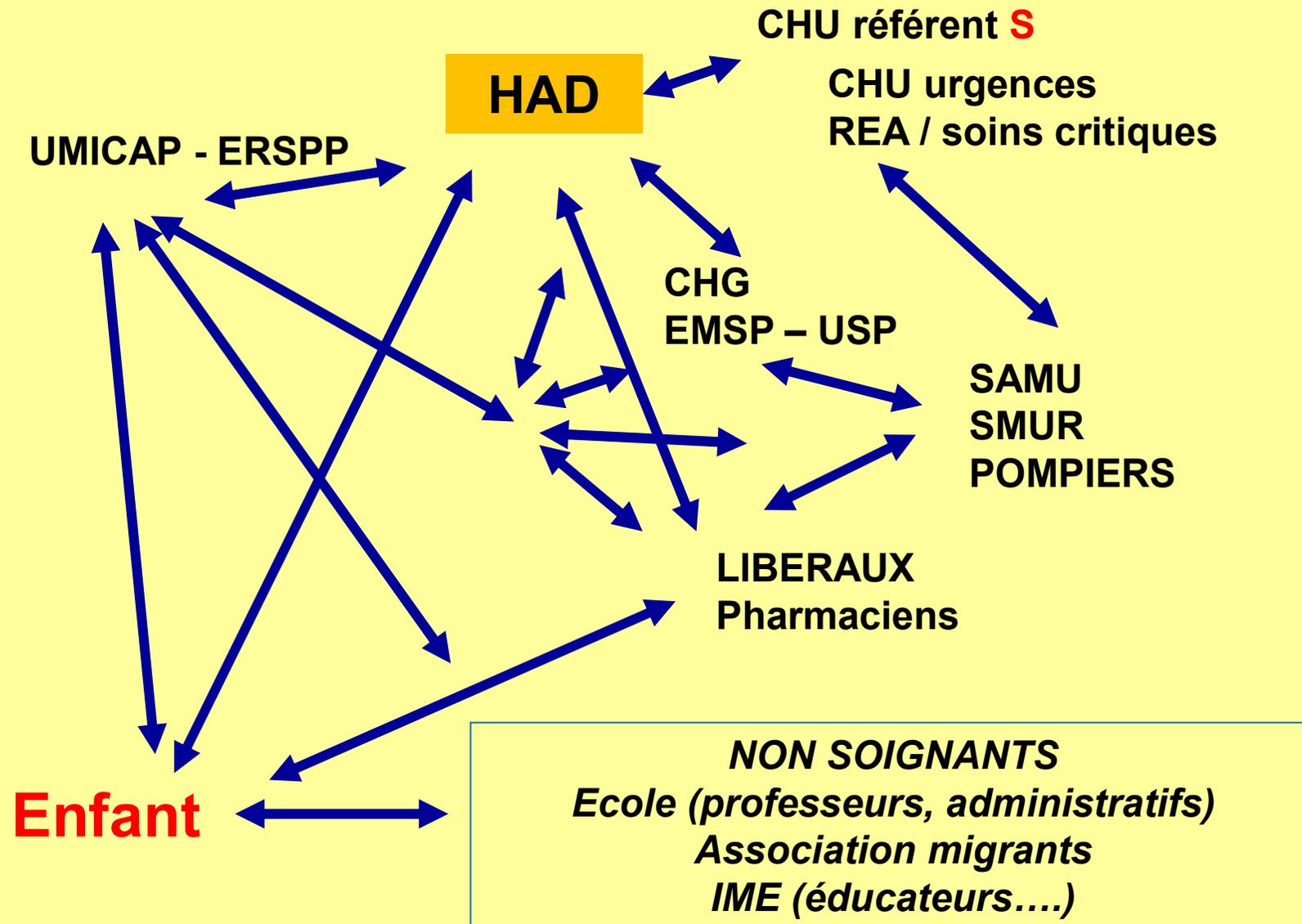
- **Avec quelles équipes ?**
- **Avec quel référent ? Référent de quoi ?**

Perspectives

HAD ?

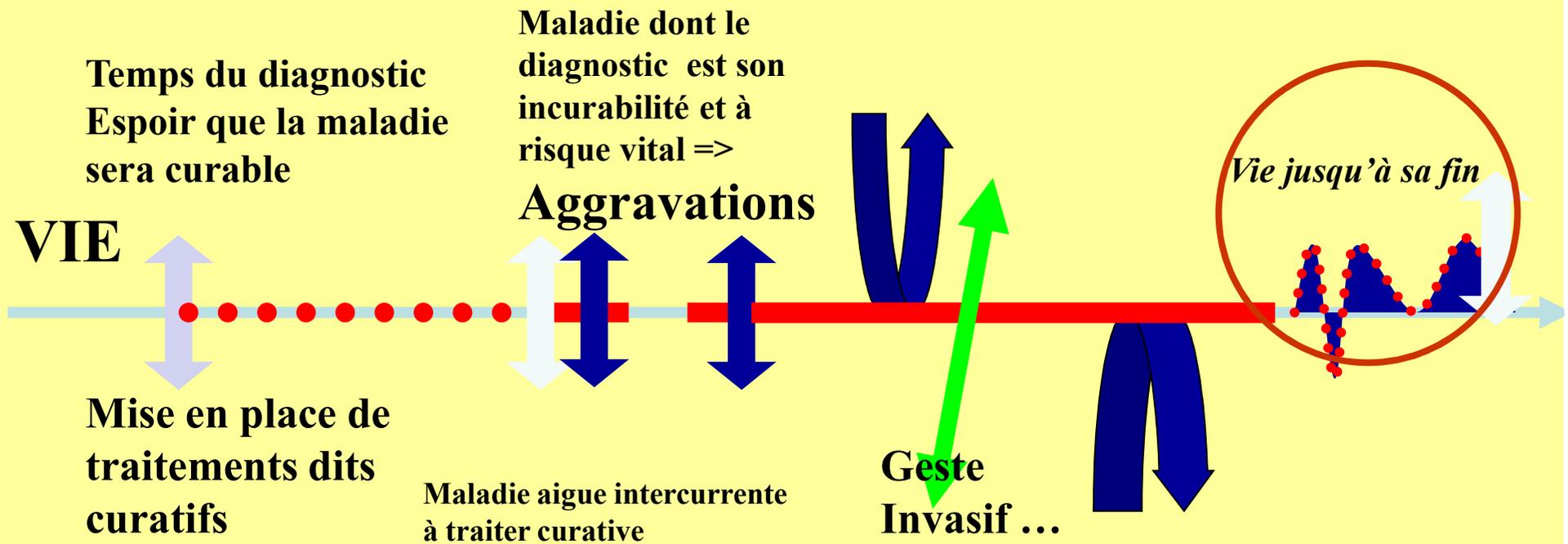


Les « TU » soignants et le non soignants



La durée : Tenir ... le fil de la vie avec ses Allers-Retours.

Domicile(école/travail)...(hospitalisations en proximité ou en centre référent).....=>



Les techniques et traitements ?

Exemples

- Portacath
- Trachéotomie
- Jejunostomie, sonde nasogastrique
- Prise de sang de tout petit,

- Les doses pédiatriques ...
- Les usages pédiatriques

- **Tout s'apprend... nécessité de temps de formation**

Les parents ?

Comment les aider

- **Parents** (à rester)
- **Soignants** (à ne pas devenir exclusivement)
- **Experts** (certes mais pas que..)

Et aussi, entendre leur investissement ...

- **Bloggeurs –réseau social**
- **Responsable association**

Et la Fratrie ?

- **Impliquée ...**
- **Endeuillée...**
- **Culpabilité : d'être bien portant, de lui en vouloir, de ne pas pouvoir le soigner,**
- **Jalousie... intérieure, Colère...trouble du comportement, de la scolarité**

Accéder aux demandes des enfants malades

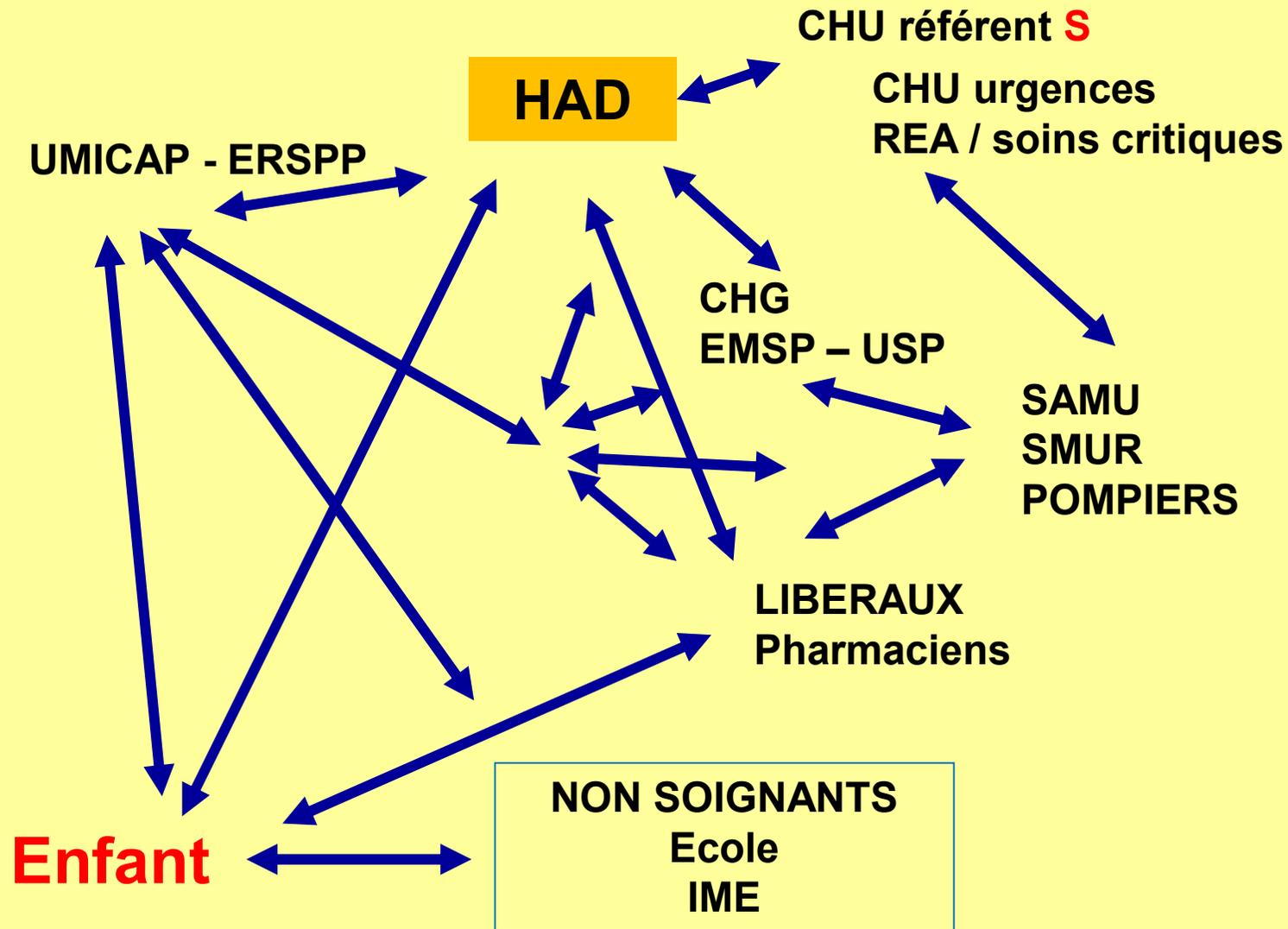
- **Caprice** **ou** **Désirs,**
 - Retourner à l'école coûte que coûte
 - Aller faire une virée à la plage
 - Aller voir un match de football en Angleterre

 - Ne pas vouloir être piqué sur son portacath
 - Ne pas être lavé ce jour, ne pas avoir le soin
 - Refuser un geste ?

Répondre aux demandes, exigences des parents

- Ose dire ce qu'on peut ou ne peut pas faire
- Oser dire que le miracle que nous savons faire est d'être au mieux possible
- Demandes d'une hospitalisation alors que cela n'est parait pas « nécessaire »,
- D'entendre des colères ...des mots durs..(travailler sa capacité transférentielle)
- Et, aussi d'accepter les remerciements (boite à caresses)

Qui est le référent médical



Juridique ?

- **Autorité parentale vs autonomie de l'enfant**
- **Code civil vs Code de santé publique (Loi Clayes Leonetti)**
- **Code déontologie: confidentialité (secret partagé ou discrétion), informations,**
- **Réglementaire = traçabilité? Numérique/ papier**

Anticipation ? STA

- **Autonomie du patient**
- **Volonté du patient, des parents**
- **Anticipation des situations aiguës**

- **Directives anticipées ou personne de confiance**
- **STA ou fiche SAMU pallia pédiatrique**

ETHIQUE - PHILO

- **Obstination thérapeutique**
Raisnable ou Déraisonnable
- **Bienveillance** **Bientraitance**
Bienfaisance
- **Donner du SENS à sa vie ?**

Se former... *Obst Raisonnable*

- **Y a t il des soignants qui voudraient se spécialiser en pédiatrie dans votre équipe, ou au moins se former aux particularités de la pédiatrie**
- **Quelles formations demandez-vous ?**

Merci aux enfants et familles qui nous tant apporté et à vous tous



Alain de Broca - HAD pédiatrique
2022



« *Laissez moi donner du sens à ma vie* »

Con – sens – tir ... 4 piliers de base

Signification

Culture

Passé

Sensorialité

Informations

Présent

Direction

Pro_jet

Futur

**Sensualité,
sensible**

**Partage d'une
confiance**

Humanisation

=> Seule la personne peut et va donner du sens à sa vie

Grace à
qui

Consentir parce que « tu me soignes » c'est à dire parce que tu es éthique envers moi

- **Rencontre**
- **Geste - acte - praxis**
- **Langage**
- **Contemplation**

=> Confiance résultante



Herrenschmidt N. A la vie, à la mort, l'hopital Gallimard

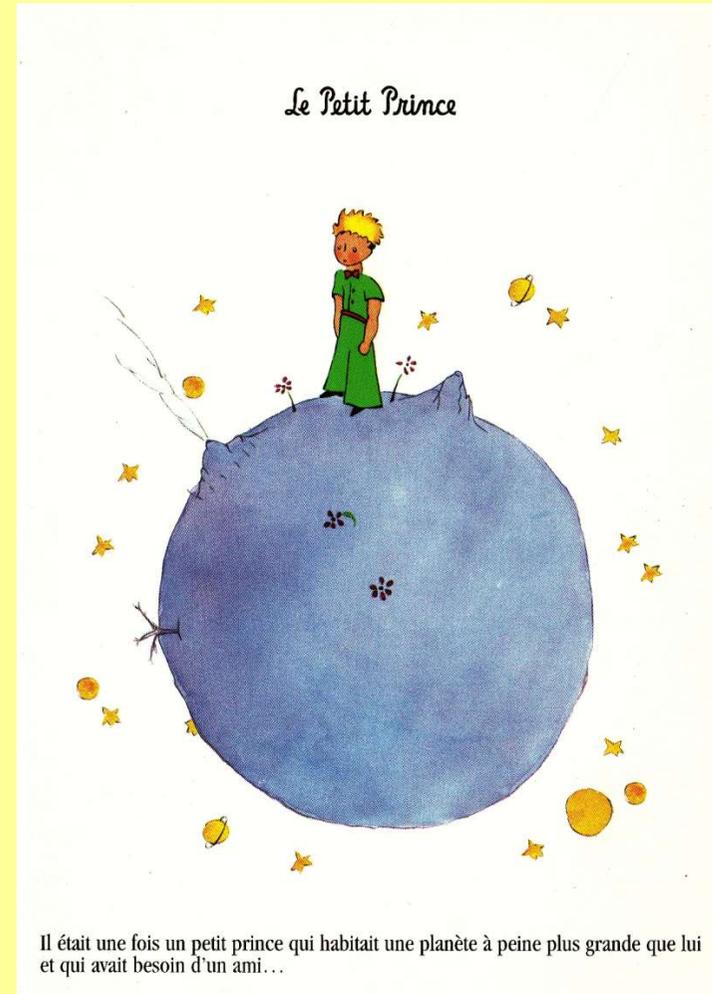
Grace à
qui

Consentir parce que je sais que « tu » veilles sur moi

- **Bien_veiller**
- **Bien_traiter**
- **Bien_faire**

*L'essentiel est invisible
pour les yeux, répéta le
petit prince, afin de se
souvenir.*

*- C'est le temps que j'ai
perdu pour ma rose...*



Grace à
qui

...parce que tu m'aides à prendre une décision ...

- **Veilleurs et éveilleurs en éthique ... toujours**
- **Rendez au soin, la soif de la rencontre de la parole partagée et de la contemplation**
- **Reconnaissons que l'autre est toujours plus que ses prothèses**
- **Voyons en l'autre, un mystère.. complexe**
(c'est toujours mieux qu'une machine!)
- **Ouvrons autrui sur sa transcendance (s'il venait à l'oublier dans sa course au méliorisme)**

Les devises Shadok



EN ESSAYANT CONTINUELLEMENT
ON FINIT PAR RÉUSSIR. DONC:
PLUS ÇA RATE, PLUS ON A
DE CHANCES QUE ÇA MARCHE.

Grace à
qui

Consentir

quid de l'Obstination Thérapeutique **R/D**

- **Obstination ...**
- **Thérapeutique**

⇒ **Raisonné / Déraisonné** (= quand la raison n'a pas été mise à l'épreuve de toutes les facettes de la complexité)

⇒ ***Il n'y a pas pire maltraitant que celui qui se croit bientraitant !!!***