

Hospinews Focus :

Équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques à l'Huderf

Février 2014

Interview de : Christine Fonteyne, Claire Van Pevenage et Josette Fontaine
Propos recueillis par : Emmanuelle Vanbesien
Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0) selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à evanbesien@hospichild.be

Depuis décembre 2012, l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola a mis en place une Équipe Mobile de Soins palliatifs Pédiatriques, dont chaque membre a suivi une formation spécifique en soins palliatifs pédiatriques. Délivrés dans une approche globale de l'enfant atteint d'une maladie grave, évolutive et/ou terminale, l'objectif principal de ces soins est d'améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille.

Dans le grand public, les termes "soins palliatifs" sont difficiles à entendre et font bien souvent écho à la mort proche du patient. En pédiatrie, une autre perspective se profile. Certains enfants naissent d'emblée avec des maladies incurables et le grand défi est pour les soignants et les familles de les accompagner durant des années en construisant avec eux un véritable projet de vie.

L'équipe de l'HUDERF est multidisciplinaire : un pédiatre en réanimation, une psychologue de liaison et une infirmière spécialisée en douleur. Cette équipe effectue un travail de seconde ligne, en appui aux différents services pédiatriques où un enfant requiert une approche spécifique.

Hospichild a rencontré le Dr. Christine Fonteyne, Claire Van Pevenage et Josette Fontaine, pour découvrir les multiples facettes du travail de l'équipe.

Quand intervenez-vous dans l'hôpital ?

Dr.Christine Fonteyne : Nous intervenons de manière transversale, en support aux équipes soignantes de l'HUDERF qui s'occupent d'enfants qui relèvent des soins palliatifs, non seulement pour les patients oncologiques, mais aussi pour toutes les autres spécialités où il y a des enfants atteints de maladies incurables à échéance vitale variable mais en général, plus courte qu'une vie normale.

Quelle est la spécificité de votre action ?

Dr.C.F.: C'est une action de deuxième ligne, d'une part auprès des équipes soignantes et auprès du patient et de sa famille. Les piliers d'action sont :

- un soutien, une expertise en gestion de la souffrance physique, psychologique, sociale de l'enfant et de sa famille
- un soutien, un accompagnement des équipes soignantes
- une aide à la décision éthique
- une aide au cheminement dans le processus de deuil

Nous travaillons toujours au moins en binôme.

Pourquoi intervenez-vous au minimum en binôme ?

Claire Van Pevenage et Dr. Christine Fonteyne : En soins palliatifs, l'action est pluridisciplinaire. C'est le principe même de l'action palliative. On recherche ensemble un projet de vie qui soit centré sur la qualité de vie du patient et de sa famille.

Intervenir en binôme auprès des équipes en associant nos compétences spécifiques favorise l'adéquation et l'efficacité de notre action.

Avez-vous suivi une formation spécifique ?

Dr.C.F.: Oui, nous avons suivi, toutes les trois ensemble, une formation en soins palliatifs pédiatriques à Paris et à Lyon.

C.V.P.: Il s'agit d'un DIU (Diplôme Inter-Universitaire) en 2 ans. À l'époque, les formations n'existaient pas en Belgique.

Dr.C.F.: C'était entre 2010 et 2012. Aujourd'hui, nous donnons nous-mêmes des formations à la FAPS et à l'EPFC où la formation est plus globale mais elle prévoit des modules pédiatriques. L'I.S.E.I organise aussi une formation palliative spécifiquement pédiatrique.

Comment sollicite-t-on votre intervention ?

Dr.C.F.: Nous travaillons toutes les trois à mi-temps dans la fonction. Nous essayons d'avoir une disponibilité qui soit la plus large possible pour intervenir auprès des équipes soignantes de première ligne.

C.V.P.: Nous sommes appelables par mail ou par téléphone ou parfois même interpellées au détour d'un couloir.

Dr.C.F.: Qui nous interpelle ? Cela peut être le médecin responsable, la psychologue ou l'infirmière qui suit la famille, voire les parents aux mêmes. Nous avons reçu quelques demandes de médecins extérieurs. En 2013, nous avons été sollicités pour 36 enfants d'âge et de pathologies diverses.

Chacun de ces 36 patients et leurs familles ont nécessité des actions variées ?

C.V.P.: Oui, certains de ces enfants ont nécessité de très nombreuses interventions alors que pour d'autres, nous n'avons donné qu'un avis lors d'une discussion éthique.

Dr.C.F.: Nous intervenons souvent comme soutien à la décision éthique, dans le cadre d'une limitation de traitement, d'une redéfinition du projet de vie, des grandes étapes que l'on va franchir avec la famille.

Nous revient ce rôle de tiers qui pose un regard extérieur à ce que vit l'équipe soignante qui suit l'enfant au quotidien.

C.V.P.: Une des richesses de notre métier est de rencontrer des enfants de tous les âges et de toutes les cultures ainsi que les équipes soignantes de tout l'hôpital. Nos interventions sont elles mêmes très diversifiées du relationnel aux soins très spécifiques.

L'aide à la décision éthique est-elle un soulagement pour les équipes soignantes de 1ere ligne ?

Dr.C.F.: Oui, les retours qui nous parviennent vont dans ce sens.

C.V.P.: L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs joue un rôle d'animateur de la discussion éthique. Ce temps de la discussion permet aux différents intervenants de se poser, de s'écouter et de partager.

Dr.C.F.: Les enfants en soins palliatifs sont souvent suivis par plusieurs équipes : par le gastro-entérologue, le pneumologue, le spécialiste du métabolisme, la ventilation non-invasive à domicile... Chacun vient avec ses opinions, son éclairage éthique sur la question. L'idée est de rassembler et de trouver un consensus. Parfois, il y a aussi des intervenants extérieurs, comme des éducatrices d'une école spécialisée ou d'autres professions impliquées dans le trajet de l'enfant.

C'est une dynamique qui permet de redéfinir le projet pour le bien du patient.

Quelles sont vos autres fonctions à mi-temps dans l'hôpital ?

Dr.C.F.: Je travaille en réanimation, Claire travaille dans le service de cardiologie et Josette Fontaine est infirmière ressource douleur.

Par ailleurs, je fais partie du Groupement Belge d'Algologie Pédiatrique composé de médecins et d'infirmiers dans la continuité du Projet National Douleur Aiguë de l'Enfant.

Josette Fontaine a participé très activement à ce projet et a travaillé en binôme avec le Pr. M. Govaerts à l'Huderf, en appui aux équipes soignantes. ([voir focus interview Josette Fontaine en mai 2010](#))

Cette cellule mobile de soins palliatifs pédiatriques répond-elle à une exigence légale ?

Dr.C.F.: Il y a effectivement un financement pour chaque hôpital à partir d'un certain nombre de lits. La particularité de la pédiatrie, par rapport à la médecine adulte, est que nous n'avons pas d'unité palliative. Les enfants en soins palliatifs restent dans leur unité. Ils souffrent bien souvent de maladies chroniques et les liens avec leur pédiatre et leurs équipes soignantes sont essentiels.

C.V.P.: L'attachement parents et équipe est fort et a favorisé la mise en place de communication optimale.

La loi sur l'extension de l'euthanasie aux mineurs a-t-elle modifié la façon de voir de votre équipe ?

Dr.C.F.: Nous avons le sentiment que rien n'a changé spécifiquement pour nous même si l'inquiétude de certains parents est perceptible. Ils peuvent penser que certaines décisions comme un arrêt de traitement peuvent s'apparenter à l'euthanasie. Pour rappel, l'euthanasie se base en Belgique sur une demande qui émane du patient et est une responsabilité médicale.

C.V.P.: Nous nous sommes refusé d'entrer dans le débat médiatique. Le thème est sensible, vaste et complexe tant pour la presse que l'opinion publique et les équipes soignantes.

Le mot palliatif n'est-il pas effrayant pour les parents ?

Dr.C.F.: Si, quand on arrive en se présentant comme équipe mobile de soins palliatifs, les parents entrevoient la fin de vie proche, la mort de leur enfant.

Or, ce décès peut intervenir des années plus tard en fonction de la pathologie et de son évolution, comme dans certaines pathologies neurologiques.

C.V.P.: Le choix des mots est important. Le mot palliatif est mal perçu. Par ailleurs, utiliser une autre expression comme "soins de support" ne clarifie pas non plus les choses. Le terme "palliatif" est souvent opposé à celui de "curatif". Dans "soins palliatifs", il y a "soins". Pour certaines familles, pouvoir parler du "palliatif" permet d'entamer un chemin. Pour d'autres, ce mot pourrait les empêcher d'investir leur enfant avec les conséquences que cela implique. Il est très délicat de trouver le bon moment et le bon mot.

Comment êtes-vous perçus par les équipes de première ligne ?

Dr.C.F.: Nous tentons d'intervenir avec délicatesse et précaution, comme tous les intervenants de seconde ligne. Les soins palliatifs touchent à quelque chose de profondément douloureux qui est la souffrance et le décès de l'enfant.

Chacune de nous est connue depuis longtemps dans l'hôpital. Une relation de confiance a pu s'épanouir avec nos collègues. Mais nous gardons à l'esprit que nous devons agir en soutien ou pour répondre à une question spécifique. Nous ne veillons à ne jamais prendre la place de l'équipe de première ligne.

Comment les enfants perçoivent-ils le mot "palliatif" ?

C.V.P.: Les plus grands ont accès à nos explications, les plus petits doivent bénéficier d'un vocabulaire adapté à leur capacité d'écoute et de compréhension.

Dr.C.F.: Nous tentons de donner toujours des explications afin de ne pas projeter que l'image de la fin de vie. Notre rôle est de maintenir une vie de qualité et de permettre à l'enfant de rester un enfant avec une vie d'enfant et une projection dans l'avenir.

C.V.P.: Certains enfants ont des questions précises : "Vais-je rentrer un jour à la maison ?", "Pourrai-je avoir des enfants ?", "Aurai-je un métier ?",

Dr.C.F.: "Est-ce que je vais mourir ?"

Cela doit être difficile pour vous ?

C.V.P.: Cela fait 15 ans que je travaille à l'unité de cardiologie et le risque de décès fait partie des issues possibles. Je suis donc confrontée depuis longtemps à des situations difficiles.

Dr.C.F.: Je travaille en soins intensifs pédiatriques. L'annonce de situations sans issue fait partie de mon quotidien. Au fil des années, grâce aux parents, j'ai développé des outils et des capacités de communication dans ces situations d'extrême souffrance. Par contre, traverser les questionnements intimes des enfants sur leur propre mort est pour moi une expérience singulière et douloureuse.

C.V.P.: Conscients de ces difficultés et de leur impact potentiel sur notre fonctionnement individuel et d'équipe, nous avons fait le choix de nous imposer une supervision psychologique externe.

Avez-vous des outils spécifiques pour vous aider dans votre tâche ?

C.V.P.: Nous développons des outils, de plusieurs natures, médicaux, psychologiques, infirmiers.

Dr.C.F.: L'idée est de créer des ressources pour le personnel soignant, des techniques de soins, des protocoles médicamenteux, des protocoles de décisions éthiques.

C.V.P.: Nous initions un projet d'étude de faisabilité de retour à domicile pour l'enfant en fin de vie. Lorsque l'enfant ne peut plus être guéri et que les parents souhaitent rentrer à la maison, il s'agit d'analyser tous les facteurs possibles pour envisager ce retour et à quelles conditions. Nous essayons d'anticiper les besoins pour éviter un retour non désiré à l'hôpital.

Merci de nous avoir expliqué le rôle de votre équipe et excellente continuation à toutes les trois.

Propos recueillis par E. Vanbesien, coordinatrice Hospichild.