

CONSENSUS REGIONAL

SUR LE PARCOURS DE SOINS DE L'ENFANT HANDICAPÉ EN CHIRURGIE

Novembre 2015

1. CONTEXTE

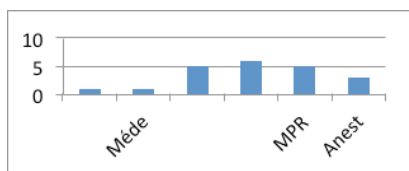
Les parcours de soins des enfants handicapés sont émaillés d'interventions chirurgicales.

Pour optimiser les résultats de ces gestes chirurgicaux, il est nécessaire d'offrir à l'enfant une prise en charge globale et multidisciplinaire, grâce à une coordination étroite entre les différents professionnels suivant l'enfant.

L'enquête réalisée en mai 2015 auprès des SSR du Grand Ouest (réponse de 7 établissements) a permis de dresser les constats suivants :

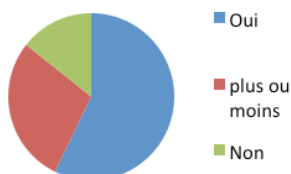
- * Tous les centres répondeurs organisent des consultations multidisciplinaires avant les interventions chirurgicales, et elles ont lieu essentiellement en CHU.

Médecins participant aux consultations multidisciplinaires



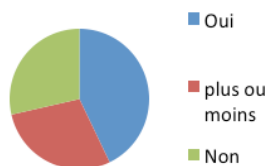
- * La majorité des centres effectuent une préparation spécifique à la chirurgie.

Préparation nutritionnelle et respiratoire



- * L'évaluation de la douleur est systématique mais insuffisamment formalisée.
- * L'accompagnement spécifique des familles autour du projet chirurgical est peu développé.
- * Les transmissions pré et post-opératoires manquent de précision.

Utilisation d'un dossier type de transmission pour l'entrée à l'hôpital



L'objectif de ce travail est d'harmoniser les pratiques médicales au cours de ce parcours et ainsi d'améliorer la qualité des soins délivrés à l'enfant.

Cette fiche traduit le consensus trouvé le 12 juin 2015 lors de la 2ème rencontre du groupe de travail « Enfance et handicap » (nom à définir) réunissant 17 médecins pédiatres, MPR et chirurgiens du Grand Ouest. La méthode employée a été de recueillir l'expérience et les avis des praticiens présents sur les différentes étapes du parcours de l'enfant handicapé en service de chirurgie. Dans un second temps, les données de la littérature concernant les éléments du consensus ont été colligées, et ont permis d'en conforter le bien-fondé.



2. PRISE EN CHARGE EN AMONT DE L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Les indications chirurgicales s'inscrivent en général dans l'histoire naturelle de la maladie de l'enfant.

Il est nécessaire de préparer l'enfant et sa famille à ce projet de soins assez précocement (2 à 3 ans plus tôt) pour qu'ils puissent l'intégrer à leur parcours de vie.

Il est préférable de poser l'indication chirurgicale dans le cadre d'une consultation multidisciplinaire réalisée en hospitalisation de jour.

L'avis anesthésique doit intervenir le plus précocement possible.

Une rencontre avec un réanimateur peut également être justifiée.

Un intérêt doit être porté au contexte familial et à l'état psychologique de l'enfant.

Le chirurgien doit annoncer les bénéfices attendus et les risques de l'intervention, et idéalement délivrer une information écrite.

Il doit également expliquer à l'enfant et sa famille les étapes nécessaires avant le geste chirurgical.

L'évaluation doit être la plus globale possible : neurologique, rééducative et fonctionnelle, pneumologique, nutritionnelle, dentaire...

Il semble important d'aborder la notion de risque vital pour permettre à la famille et aux soignants de mener une réflexion éthique.

L'enfant doit pouvoir rencontrer l'équipe soignante de chirurgie avant son hospitalisation.

Les suites opératoires doivent être anticipées : orientation vers une structure d'aval, adaptation éventuelle de l'installation et des appareillages...

Une préparation médicale est nécessaire doit être mise en œuvre en vue du geste chirurgical : nutritionnelle, respiratoire...

La famille ou le service adresseur doit transmettre au service de chirurgie un dossier de liaison détaillant les habitudes de vie de l'enfant.

L'utilisation de la fiche de liaison de l'APHP est recommandée. (www.aphp.fr/content/fiches-de-liaison-mission-handicap-ap-hp)

Il existe des supports ludiques et accessibles à l'enfant pour expliciter avec son entourage ses moyens de réassurance et faciliter la communication (Bachelier, 2011).

3. PERIODE OPERATOIRE

Pour la préparation à l'induction anesthésique, il semble intéressant de pouvoir associer aux protocoles médicamenteux des interventions non pharmacologiques.

Une attention toute particulière doit être portée à l'analgésie pré et post-opératoire.

Une évaluation systématique de la douleur doit être réalisée par les soignants.

L'échelle proposée est la FLACC modifiée en raison de sa simplicité d'évaluation.

Le kit de poche des échelles de douleur pédiatriques édité par l'ACIPIIL semble un outil de choix pour sa praticité.

La prescription des antalgiques doit être anticipée et ne plus porter la mention « si besoin » mais préciser l'administration du traitement en fonction de l'évaluation de la douleur par la FLACC (ex : si FLACC >3)

Avant la sortie d'hospitalisation, il faut respecter un délai de 24-48h après l'arrêt des antalgiques injectables afin d'évaluer l'efficacité du relais par antalgiques per os.

Dans un premier temps, il est préférable d'administrer les antalgiques en systématique, puis de les prescrire en si besoin dans un deuxième temps.

4. AU MOMENT DE LA SORTIE

L'antalgie pour le temps du transport doit être spécifiquement anticipé.

Il est important d'avoir un référent douleur facilement joignable.

L'utilisation de la fiche retour de l'APHP est préconisée.

L'hospitalisation doit être tracée dans le carnet de santé.

Le compte-rendu opératoire et les consignes post-opératoires doivent suivre l'enfant et être adressés au médecin traitant.

Le traitement de sortie doit être transmis sur ordonnance.

Le suivi doit être programmé.



5. PRISE EN CHARGE EN AVAL DE LA PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE

La prise en charge d'aval s'avère disparate sur le Grand Ouest en raison des différences territoriales de l'offre de soins pour l'enfant handicapé.

La filière post-opératoire de prédilection est le SSR pédiatrique.

L'objectif est un retour à domicile, ou dans l'environnement habituel de l'enfant (structures médico-sociales notamment), dès que l'état général et fonctionnel le permet, pour limiter le risque de rupture familiale et sociale.

Les sorties thérapeutiques et le relais par des hospitalisations incomplètes (hospitalisation de semaine ou hospitalisation de jour) permettent d'améliorer les conditions du retour définitif.

Cette transition peut être accompagnée par une hospitalisation à domicile.

Un contact avec le médecin traitant doit précéder le retour à domicile.

L'évolution des besoins de l'enfant et de ses objectifs de rééducation doit être spécifiée à ses intervenants habituels, libéraux ou institutionnels.

Les consultations de suivi dans les conditions de vie habituelles de l'enfant, en structure médicosociale notamment, semblent particulièrement pertinentes pour évaluer les résultats fonctionnels de la chirurgie.

PARTICIPANTS

H. Apéré, SSR Monpibat Monfort-en-Chalosse, G. Charguillon SSR Le Nid Béarnais Pau, A. de Belleville, ARS Bordeaux, B. Deleplanque, CHU Bordeaux, L. Fourcade, CHU Limoges, G. Gambard SSR Saintes, J. Hamonet-Torny IEM, Couzeix, E. Jasper SSR Nid Béarnais Pau, C. Lagneaux, IEM Herauritz, D. Lebellego, SSR St.Trojan, Y. Lefèvre, CHU Bordeaux, B. Longis CHU Limoges, J. Mahe, SSR ESEAN, Nantes, M. Million, SSR Bousquairol Toulouse, I. Moreau-Gaudry, HAD pédiatrique Bordeaux, M. Savelli, SESSAD La Couronne, A. Suc, SSR CHU Tours