

Martine GIOIA

Diplôme inter-universitaire LYON 1-CLERMONT-FERRAND 1-NANCY 1-PARIS V-PARIS VI

DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

**Le vécu des soignants de l'hôpital de proximité face à
l'enfant en fin de vie :**

Lors de la prise en charge des enfants soignés pour une tumeur solide
à partir de l'annonce de l'arrêt des soins spécifiques.

Promotion 2008-2010

Tuteurs :

Elisabeth BALLADUR

Matthias SCHELL

Remerciements,

En premier lieu, je fais mémoire de tous les enfants et de leur famille croisés dans ces moments difficiles de la fin de la vie, chaque situation rencontrée est unique : chacune m'a enrichie humainement et m'a aidée à progresser.

En second lieu, à tous ceux qui m'ont encouragée, soutenue et réassurée dans les moments de doute.

A tous les soignants qui ont accepté de m'accorder de leur temps pour réaliser les entretiens.

Et enfin, aux enseignements reçus pendant ces deux années qui ont pu m'aider à approfondir ma réflexion, sans jamais me donner de certitude.

*« Plus qu'un détour, la rencontre me fait advenir,
devenir véritablement qui je suis. »*

D'Alexandre Jollien, philosophe, revue la Vie, 7 janvier 2010.

Sommaire

1	Introduction	4
1.1	Le constat de départ	4
1.2	La problématique	4
2	Cadre de référence	7
2.1	Les thèmes du cadre conceptuel	7
2.1.1	La douleur	7
2.1.3	Les réseaux	20
3	Détermination de la question de recherche et hypothèses	23
4	Matériel et méthode	23
4.1	Objectif de la recherche	23
4.2	Le choix du terrain et de la population étudiée	24
4.3	La méthode de recueil et de traitement des données	26
4.3.1	L'entretien	26
4.3.2	Les objectifs de la technique	26
4.3.3	La construction de l'outil	26
4.3.4	Les tests de l'outil	27
4.3.5	L'outil final : sa structure	27
5	Présentation des résultats de la 1 ^{ère} partie de l'enquête	29
5.1	Profil des professionnels interrogés dans les 3 hôpitaux de proximité	29
5.2	Le pourcentage estimé de l'activité hémato-oncologique dans votre service?	31
5.3	Avez-vous suivi des formations depuis 5 ans ? Si oui, lesquelles ?	33
5.4	Avez-vous un plan de formation pour le service? Quels sont les thèmes prévus?	33
5.5	Depuis début 2009, combien d'enfants atteints de maladie oncologiques, en soins palliatifs avez vous suivi dans le service? Quel âge avaient les enfants suivis?	34
5.6	Avez-vous suivi d'autres enfants en fin de vie dans d'autres pathologies?	35
5.7	L'âge de l'enfant influe-t-il sur votre mode de prise en charge?	36
5.8	Quels sont les problèmes spécifiques par tranche d'âge ?	36
6	Présentation des résultats de la seconde partie de l'enquête	36
6.1	Concernant la douleur	36
6.1.1	Protocoles préétablis de prise en charge de la douleur en pédiatrie, et date de réactualisation	36
6.1.2	Evaluation de la douleur	37
6.1.3	Concernant les douleurs neuropathiques, comment les rechercher vous ? Etes-vous en difficultés pour évaluer certaines douleurs ou certains patients ?	38
6.1.4	Utilisation de la PCA :	39
6.2	Concernant les soins palliatifs et les soins de support	40
6.2.1	La définition des soins palliatifs et des soins de support	40
6.2.2	Existence d'une équipe mobile soins palliatifs (EMSP), votre collaboration avec elle et son mode d'intervention en pédiatrie	40
6.2.3	L'existence de personnes ressources au sein de l'établissement pour des prises en charge sophrologie, massage, hypnose... en pédiatrie.	40
6.2.4	L'organisation de la communication	41
6.2.5	Transmissions des informations du CHS au CHP sur les situations de soins palliatifs.	42
6.2.6	Les infirmières référentes	43
6.2.7	La qualité des transmissions : les temps de transmission sont ils suffisants lors	

de l'accompagnement des enfants en fin de vie ?	43
6.2.8 La gestion des situations qui peuvent générer des tensions.....	44
6.2.9 Quels sont les symptômes de fin de vie dont la gestion est difficile pour vous ?	44
6.2.10 Pensez-vous que la douleur soit suffisamment soulagée en fin de vie ?	45
6.3 Concernant la participation des parents	46
6.3.1 Les parents sont-ils ressources pour les soignants ? Et inversement ?.....	46
6.3.2 Quelles sont les difficultés rencontrées dans la relation avec les parents et quelle forme d'accompagnement leur est proposée ?	47
6.3.3 Quelles est votre approche vis-à-vis de la fratrie ?.....	47
6.4 Concernant votre vécu	48
6.4.1 Avez-vous un lieu pour parler de votre charge émotionnelle ?	48
6.4.2 Comment vous ressentez-vous ?	48
6.4.3 Pouvez-vous me dire votre plus grande difficulté et votre plus grande satisfaction lors de votre dernière prise en charge et vos souhaits pour la prochaine prise en charge ?	49
6.4.2 Quels sont les obstacles éventuels à la continuité des soins ?.....	49
6.4.4 Dans quelles circonstances pensez-vous avoir dépassé vos limites personnelles ?	50
6.5 Concernant la formation	50
6.6 Concernant l'interface avec le domicile	51
6.6.1 Quelle est votre représentation du meilleur lieu de fin de vie ?	51
6.6.2 Avec qui organisez-vous le retour au domicile ?.....	51
7 Discussion : interprétation des résultats	52
7.1 Analyse du thème de la douleur.....	52
7.2 Analyse du thème des soins palliatifs et soins de support	54
7.3 La participation des parents	59
7.4 Concernant votre vécu	60
8 Conclusion du travail et ses évolutions possibles.....	62

Bibliographie

Annexes : En document joint

1 .Introduction

1.1 Le constat de départ

Depuis février 2008 au RIFHOP (Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique), j'ai rencontré les 4 équipes spécialisées en oncologie pédiatrique et 23 des 26 équipes soignantes des établissements hospitaliers de proximité, adhérentes au réseau, qui participent à la prise en charge spécifique des enfants atteints de cancer.

La plupart des équipes des établissements Hospitaliers de proximité rencontrées expriment leur volonté de poursuivre l'accompagnement des enfants en phase palliative même si peu d'enfants décèdent dans ces établissements. Au plan national, 247 décès par cancer sont survenus chez les enfants entre 0 et 14 ans en 2006.

Lors d'une journée de formation organisée, en février 2009 par notre réseau, sur le thème : « Accompagner un enfant en fin de vie : à domicile ou à l'hôpital ? », ([annexe 1](#)) c'est à l'écoute des témoignages des équipes qui ont accepté de partager leur expérience, que j'ai pris conscience de la souffrance de certains soignants. Souffrance d'autant plus grande que seulement un ou deux enfants atteints de cancer par an, voire moins¹, décéderont dans ces services de pédiatrie générale. C'est pourquoi, les professionnels de ces services expriment des besoins précis vis à vis des centres spécialisés notamment dans le domaine de la formation et dans celui de l'adéquation des soins proposés aux jeunes malades.

1.2. La problématique

Le cancer dans la population pédiatrique est une maladie rare ; en effet il représente 1% des cancers globaux, c'est à dire 1900 nouveaux cas par an en moyenne. Le taux de guérison est de 75% malgré de fortes disparités en fonction des types de cancer.

En France, chaque année, environ 1500 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chez l'enfant de moins de 15 ans, et près de 350 en décèdent. Les cancers constituent ainsi la

¹ Anne Auvrignon, Hervé Choissard, Martine Gioia, Jean Michon- *Accompagner un enfant en fin de vie : à domicile ou à l'hôpital*, Editorial de mt pédiatrie, vol 12, n°3, mai-juin 2009 p124

principale cause de décès de l'enfant après les causes accidentelles.²

Entre 2001 et 2003, 210 franciliens de moins de 15 ans sont décédés d'une tumeur, soit en moyenne 70 par an. Les cancers les plus fréquents chez l'enfant sont les leucémies, les tumeurs du système nerveux central et les lymphomes malins.³ Par conséquent, les décès d'enfant restent exceptionnels.

« En Île-de-France, région de 12 000 km², où vit une population de près de 12 millions d'habitants, plus de 400 nouveaux cas de cancers de l'enfant ou de l'adolescent sont diagnostiqués chaque année et environ 100 à 120 enfants décéderont des suites de leur maladie et la question du lieu de fin de vie va se poser. Certains services, de par la répartition de la population sur la région, ne seront donc confrontés qu'à un ou deux décès d'enfants par an des suites d'un cancer, voire moins.¹ »

- Dès l'instauration des *traitements curatifs*, la plupart des enfants sont traités conjointement par le médecin référent de l'établissement hospitalier spécialisé et par une équipe pédiatrique hospitalière de proximité⁴. Ainsi, l'évolution de l'état de santé de l'enfant le conduit souvent à des allers et retours fréquents du domicile vers les établissements Hospitaliers de proximité en HDJ (hôpital de jour) ou HC (hospitalisation conventionnelle) en alternance avec les consultations auprès des médecins référents des services spécialisés.

2 J. Dulioust, P. Pépin, I. Grémy, *Epidémiologie des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans en Ile-de-France*, **adsp** N /61 -62, décembre 2007-mars 2008, p 99

3 J. Dulioust, P. Pépin, I. Grémy, *Epidémiologie des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans en Ile-de-France*, **adsp** N /61 -62, décembre 2007-mars 2008, p 102

1 Anne Auvrignon, Hervé Choissard, M. Gioia, Jean Michon- *Accompagner un enfant en fin de vie : à domicile ou à l'hôpital*, Editorial de mt pédiatrie, vol 12, n°3, mai-juin 2009 p124

4 Editorial de mtpédiatrie, A. Petit, I. Aerts, JB. Lobut, M. Guillon, G. Schleiemacher, H. Pacquement, F. Doz, J. Michon, E. Seigneur, D. Orbach. *Fin de vie en oncologie pédiatrique : une période active de traitement*. vol12, n°3, mai-juin 2009, p128

5 A.Petit, I. Aerts, J.B. Lobut, M. Guillon, G. Schleiemacher, H. Pacquement, F. Doz, J. Michon, E. Seigneur, D. Orbach, *Fin de vie en oncologie pédiatrique : une période active de traitement*, Editorial de mtpédiatrie, vol12, n°3, mai-juin 2009, p130

- Dans les 3 derniers mois de vie, le recours à l'hospitalisation conventionnelle est parfois nécessaire. Cependant, pour favoriser le **maintien à domicile**, le maximum des traitements sont réalisés en ambulatoire, en hôpital de jour dans l'hôpital de proximité ou au centre spécialisé⁵. **Qu'en est-il du vécu de la coordination autour de l'enfant en fin de vie ? Comment permettre aux soignants de ces services, d'accompagner et de respecter au mieux le souhait de ces enfants et de leurs familles?**
- Peut-on mieux organiser les différentes phases d'hospitalisation de ces malades afin de répondre à la demande des familles et aux préoccupations des soignants ? Ainsi les « allers-retours selon qu'ils sont en catastrophe ou programmés influent défavorablement ou favorablement sur le sentiment de sécurité. N'autoriseraient-ils pas les équipes à faire l'économie d'une réflexion collective ? Ne peut-on poser l'hypothèse que la possibilité permanente d'un retour en catastrophe à l'hôpital constitue la réponse non dite à toutes les questions non formulées qui auraient pu anticiper une évolution dramatique et traumatisante? »⁶ La lourdeur de la prise en charge est-elle compatible avec les moyens humains, matériels et institutionnels mis à disposition?
- *Un réseau de soin* tel que le RIFHOP peut-il être « un moyen d'organiser le travail des intervenants médicaux et d'encadrer une nouvelle forme de pluridisciplinarité au niveau local (...). Il ne s'agit plus de juxtaposer les disciplines médicales au sein d'un même établissement (...) mais de les intégrer systématiquement à la décision thérapeutique (choix et mise en place des traitements).⁵
- *Les besoins en formation* auprès des soignants relèvent-ils du RIFHOP, des établissements Hospitaliers Spécialisés ou d'enseignement plus généraux organisés autour de la douleur et du soin palliatif en général ?

6 A. Bercovitz, M.P. Limagne, A. Sentihles, Association François-Xavier Bagnoud, *Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile?*, édition ENSP, 2001, p35

5 A. Petit, I. Aerts, J.B. Lobut, M. Guillon, G. Schleiemacher, H. Pacquement, F. Doz, J. Michon, E. Seigneur, D. Orbach, *Fin de vie en oncologie pédiatrique : une période active de traitement*, Editorial de mtpédiatrie, vol12, n°3, mai-juin 2009, p130

- **Qu'en est-il des soins de support en oncopédiatrie, qui tiennent compte de la spécificité de l'enfant gravement malade?** ⁷
- Pour obtenir quelques éléments de réponse à mon questionnaire et avancer dans ma réflexion, il est utile de reprendre pour cadre de référence le cadre conceptuel et d'aborder pour chaque thème le cadre législatif, le cadre réglementaire et les référentiels de recommandations.

Pour éclairer mon propos, ma définition de la fin de vie sous entend l'accompagnement de l'enfant et de sa famille durant **les trois derniers mois de sa vie.**

2. Cadre de référence

2.1 Les thèmes du cadre conceptuel

Les thèmes que je vais tenter de cerner concerneront la douleur, les soins palliatifs et les soins de support, et les réseaux. Pour chaque thème traité je définirai les concepts, puis le cadre législatif et les référentiels.

Dans le cadre de ma recherche, je chercherai à m'assurer que l'organisation est optimale pour le patient et les soignants.

2.1.1 La douleur

2.1.1.1 Définition de la douleur

D'un point de vue théorique, une définition générale de la douleur a été donnée en 1979 par IASP. Elle signale que la douleur est « ... une expérience sensorielle et émotionnelle associée à une lésion tissulaire réelle ou décrite dans les termes d'un tel dommage. ... ». Cette définition sous-entend des mécanismes générateurs anatomophysiologiques mais aussi d'ordre psychologique.⁸

⁷ C. Vergely, Présidente de l'UNAPECLE *Bilan des associations sur le plan cancer 1, souhaits pour le plan cancer 2*, 18 décembre 2008.

⁸ Dr P. Marec Bérard, *DIU Douleur et soins palliatifs pédiatriques*, Lyon 2008

La douleur constitue le problème le plus redouté des enfants atteints de cancer (un enfant sur 600 avant l'âge de 15 ans [1]) et mérite donc une attention particulière. Sachant les effets physiologiques et psychologiques négatifs engendrés par la douleur, sa prise en charge joue un rôle important dans le traitement des patients atteints d'une maladie oncologique [2]. Le parcours d'un enfant atteint de cancer est caractérisé par une succession de phases pénibles, ayant chacune sa dimension douloureuse et altérant sa qualité de vie [3].

La douleur est de loin le 1er motif de découverte d'une tumeur osseuse et représente le motif de 1re consultation dans 70 % des cas. Lors de la prise en charge d'un cancer pédiatrique, 60 % des enfants ont déjà connu une douleur et 50 % d'entre eux ont été alités à cause de cette douleur [3].

La douleur des enfants atteints de cancer est due [2] :

- aux traitements (effets secondaires des chimio et radiothérapies) à 49%.
- aux gestes (ponctions, injections, perfusions, prélèvements, douleurs postopératoires) à 38%.
- au cancer lui-même (infiltration d'une tumeur dans divers organes ou tissus) à 13%.
La douleur liée à une tumeur osseuse maligne n'est pas corrélée au type de tumeur, à la localisation, au nombre ou à la taille des lésions et elle est souvent disproportionnée par rapport au degré d'envahissement [3].

Les deux premières causes prédominent face à la dernière [2, 3, 5, 6] : la douleur des enfants cancéreux est donc principalement iatrogène. Le traitement et les soins sont en effet incriminés dans 65 à 80 % des cas selon les études [3, 6], il est probable que la souffrance psychique globale dans laquelle se trouvent les enfants traités pour cancer tend à surestimer ces chiffres [3].⁹

La douleur provoquée par les soins est le plus souvent une douleur aiguë, par nociception. En règle générale, la douleur est provoquée par les matériels utilisés : aiguille, sonde, adhésif, etc. Mais la douleur peut être provoquée par la manipulation (...) lors d'un examen d'une

9 C. Guilabert, *site du CDRN, Rubrique enfant-généralités-la douleur de l'enfant en cancérologie*. Dr Ricardo Carbajal-Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD)-Hôpital d'Enfants Armand Trousseau-26, av du Dr Netter-75012 PARIS incluant : [1] Auvergnon-Decubber A. L'enfant et le cancer à l'approche de l'an 2000. *Soins Pédiatrie Puériculture* Juillet/août 1999 ; 189 : 4-6.
[2] Ljungman G *et al.* Pain variation during cancer in children : a descriptive survey. *Pediatr Hematol Oncol* 2000 ; 17 : 211-21.
[3] Marec-Bérard P *et al.* Douleurs et tumeurs osseuses malignes de l'enfant et de l'adolescent. *Archives de pédiatrie* 2005 ; 12 : 191-8.

toilette, d'une rééducation ou d'un banal transport sur un brancard. Comme on peut le constater tous les soins sont concernés : actes invasifs ou gestes techniques, actes de la vie quotidienne, (...), intervention chirurgicale ou un acte exploratoire en vue d'un diagnostic. La réalisation de certains soins peut également réveiller des douleurs neuropathiques. Ces douleurs sont liées à une lésion des nerfs périphériques ou du système nerveux central. Les causes en sont multiples. Elles se manifestent sous différentes formes :

- L'allodynie apparaît alors que la stimulation est habituellement indolore : simple passage du gant de toilette ;
- L'hyperalgésie : la sensation douloureuse est accrue au regard de la stimulation normalement douloureuse ;
- L'hyperpathie est une douleur explosive disproportionnée en durée et en densité par rapport à la stimulation initiale répétitive.

Lorsque les soignants connaissent l'existence de ces douleurs, ils peuvent aisément en éviter la survenue. A l'inverse, les ignorer entraîne une incompréhension face aux réactions parfois violentes des patients.¹⁰

2.1.1.2 Objectifs de l'évaluation de la douleur

Le principe de l'évaluation est d'identifier, quantifier et qualifier la douleur. Cela permet de faire des comparaisons chez un même enfant et dans un groupe d'enfants [3].

Les buts spécifiques de l'évaluation de la douleur chez l'enfant sont :

- a) Décrire la douleur et les facteurs qui l'influencent
- b) Diagnostiquer la douleur et prédire la nécessité d'un traitement
- c) Evaluer l'efficacité des traitements
- d) Déterminer l'impact des interventions sur le devenir de l'enfant.

Pour atteindre ces objectifs, de nombreuses échelles de mesure ont été développées et publiées [3]. Cependant, la mesure de la douleur chez le jeune enfant est très complexe et tous ces outils ne donnent qu'une approximation du phénomène étudié.

¹⁰ Pascale Thibault, cadre supérieure de santé et Patricia Cimerman, infirmière chargée de recherche clinique. CNRD, hôpital Trousseau, Douleur liée aux soins : prévention et prise en charge, Objectif soins, mai 2008

2.1.1.3 Les textes législatifs

Qui régissent les règles professionnelles des médecins et des infirmières sont connues de tous et se réfèrent notamment :

- Décret N° 2004-11-28-802 du 29 juillet 2004 définissant le rôle de l'infirmier dans le cadre de la prise en charge de la douleur.

« L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers. »

- Code de la santé publique

La prise en charge de la douleur chez l'enfant, du prématuré à l'adolescent, est une obligation morale, éthique et légale pour les personnels médicaux et paramédicaux, conformément à l'article L110-5 du code de la santé publique : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être, en toute circonstance, prévenue, prise en compte et traitée... ».

Nous vérifierons lors des entretiens la pratique des soignants quant à la mise en œuvre des moyens de prévention, l'évaluation de la douleur, la présence, la réactualisation des protocoles médicaux et leur connaissance par les infirmières pour soulager les enfants.

- La Charte Européenne des droits des enfants hospitalisés

Le 19 janvier 1984, le Parlement a adopté une résolution sur une charte européenne des droits du patient qui, en son article 5, demandait que les droits des enfants malades soient traités dans le cadre d'une charte spéciale.

Cette Charte a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden en 1988. Elle a maintenant plus de 20 ans et nous avons constant à l'esprit le souci de respecter chacun des articles.

L'article 4 : précise que les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

L'article 5 : On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

L'intégration de la prise en charge de la douleur dans le projet de Charte des droits des enfants hospitalisés est encore plus récente et date de 2006.

- Troisième plan national de lutte contre la douleur (2006-2010)¹¹.

Trois plans nationaux ont fait de la lutte contre la douleur un enjeu majeur du système de santé, en particulier en pédiatrie. Malgré une amélioration des connaissances, encore trop d'enfants ne bénéficient pas de ces progrès. Outre l'acquisition de connaissances sur l'évaluation d'une douleur, et les traitements antalgiques, le succès de la prise en charge dépend de l'organisation de la chaîne des soignants. *La motivation de l'équipe est essentielle pour assurer la continuité et la transmission de l'information. (...). Une politique continue de formation des équipes est une condition obligatoire à la sécurité de tels protocoles.*¹²

Une des priorités de ce plan est d'améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables, notamment des enfants et des adolescents.¹³

- Objectif 1, de poursuivre l'amélioration de la prise en charge des douleurs aiguës
- Objectif 2, de mieux dépister et traiter les douleurs liées aux maladies chroniques des enfants et des adolescents viennent d'être élaborées et diffusées par HAS en concertation avec la société savante de l'AFSSAPS citées plus après dans mon mémoire.
- Objectif 5, qui permet de mieux prendre en compte l'accompagnement de la fin de vie est essentiel. En effet, dans le cadre des soins palliatifs, la problématique de la douleur est centrale et s'intègre plus largement dans celle de la qualité de vie. Le soulagement de la douleur, physique ou morale, implique de tenir compte de la personnalité du patient, de son histoire et de son environnement. C'est dans cet état

11 Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur, 2006-2010, Ministère de la Santé et des Solidarités

12 Afssaps, Recommandations de bonne pratique, Agence Française de Sécurité Sanitaire des produits de santé, juin 2009, p 3

13 B. Vincent, B. Horle, C. Wood, Evaluation de la douleur de l'enfant, Pédiatrie, ©2009, Elsevier Masson SAS, p1

d'esprit qu'a été élaborée la loi relative aux droits des malades et de la fin de vie du 22 avril 2005.

C'est le Ministre de la Santé et des solidarités (dans le plan d'amélioration de la douleur 2006-2010) qui a saisi l'AFSSAPS et la HAS afin d'établir les recommandations sur le bon usage des médicaments disponibles et sur les stratégies de traitement de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Elles viennent d'être publiées en juillet 2009 par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des produits de santé (Afssaps).

2.1.1.4 Les référentiels :

- **recommandations de l'ANAES :¹⁴**

Dans le manuel d'accréditation des établissements de santé (HAS, septembre 2004), la référence 32 précise que la douleur est évaluée et prise en charge. Il s'agit de la douleur aiguë et /ou chronique, physique et/ou morale.

Les professionnels se doivent d'organiser une concertation entre professionnels pour améliorer la prise en charge de la douleur selon les recommandations de bonne pratique. (32a). Il est précisé l'importance du rôle du CLUD et des référents dans la prise en charge de la douleur.

La référence 32b précise que le patient est impliqué et participe à la prise en charge de sa douleur, sa satisfaction est évaluée périodiquement.

La référence 32c, ajoute que les professionnels sont formés à la prévention, à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur.

Nous vérifierons auprès des professionnels interrogés le respect de ces bonnes pratiques.

- **L'UNAPECLE**

L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémies nous rappelle que 90% des parents qui ramènent les enfants à l'hôpital lors de traitements

14 ANAES / Direction de l'accréditation et de l'évaluation des pratiques / Septembre 2004

palliatifs le font à cause de la douleur de l'enfant car ils ne peuvent pas supporter l'impuissance des soignants à la calmer. Enfin 70% des familles d'enfants atteints de cancer préfèrent revenir à l'hôpital dans les derniers moments de vie. Par contre les familles ne veulent pas de service de soins palliatifs pédiatriques : elles veulent la continuité des soins par le service de référence (en priorité) ou de proximité afin d'avoir la même équipe que dans le soin curatif¹⁵.

2.1.2 Les soins palliatifs et les soins de support

2.1.2.1 Définition des soins palliatifs

L'association Européenne pour les soins Palliatifs (EAPC) a publié des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe¹⁶, dont les définitions sont les suivantes :

La définition de l'OMS des soins palliatifs pédiatriques a été adoptée par IMPACCT et ces principes s'appliquent aux cancers et autres pathologies pédiatriques.

- Le concept de soins palliatifs pédiatriques signifie une prise en charge **totale et active** de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille.
- Cette prise en charge **commence dès le diagnostic posé** et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie.
- Les soignants doivent **évaluer et soulager** la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant.
- Des soins palliatifs efficaces requièrent **une approche multidisciplinaire** large, qui inclut la famille et associe les différents structures de soins communautaires.
- Ils peuvent être prodigués en structure médico-sociales, dans des centres de santé de proximité ou au domicile des enfants.

Cette définition complète celle de la GRASSPHO : « est dénommée palliative, la phase durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, l'obtention d'une réponse complète temporaire ou partielle, soit d'une stabilisation de la maladie (ordre de durée de quelques mois à quelques années). »

15 Enquête UNAPECLE en 2007.

16 IMPACCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. . European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14 n° 3 109-114. Traduction : Anne Françoise Thiollier et Chantal Wood.

Une étude conduite dans le département d'oncologie pédiatrique (DOP) de l'Institut Curie, à Paris a consisté à analyser rétrospectivement les données d'enfants décédés dans le service entre juillet 2002 et juillet 2004. La plupart des enfants ont été gérés conjointement avec une équipe hospitalière de proximité. Les « traitements curateurs » étant définis comme l'ensemble des thérapeutiques engagées dans le but d'obtenir la rémission du cancer traité. Les « traitements oncologiques à visée palliative » étaient définis de manière arbitraire comme l'ensemble des moyens thérapeutiques mis en œuvre contre la maladie oncologique, lorsque les traitements conventionnels ne permettaient plus statistiquement l'espoir raisonnable d'une guérison.¹⁷

2.1.2.2 Les « soins de support » et la démarche participative

La circulaire n° 101 du 22 Février 2005 relative à l'organisation des soins en Cancérologie précise dans le paragraphe se rapportant aux soins de support : « Ils représentent la démarche **participative des équipes transversales avec un projet commun et le recours à des experts extérieurs impliqués à cette même démarche**. Les compétences de recours en soins de support **associent** principalement les professionnels de la lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels de psycho-oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, les équipes de professionnels formés dans les domaines de la nutrition et de la réadaptation fonctionnelle ».

Ils ne sont pas une nouvelle discipline mais une coordination de compétences au service du patient et des proches.¹⁸

« Ces soins doivent être prodigués tout au long du parcours du patient, dès le début de la prise en charge (...). »¹⁸

En raison des avancées thérapeutiques, le cancer tend à devenir **une maladie chronique**. L'organisation des soins de support s'appliquera donc à toutes les phases de la maladie (curative, palliative ou terminale), c'est-à-dire chez les patients en cours de traitement, en

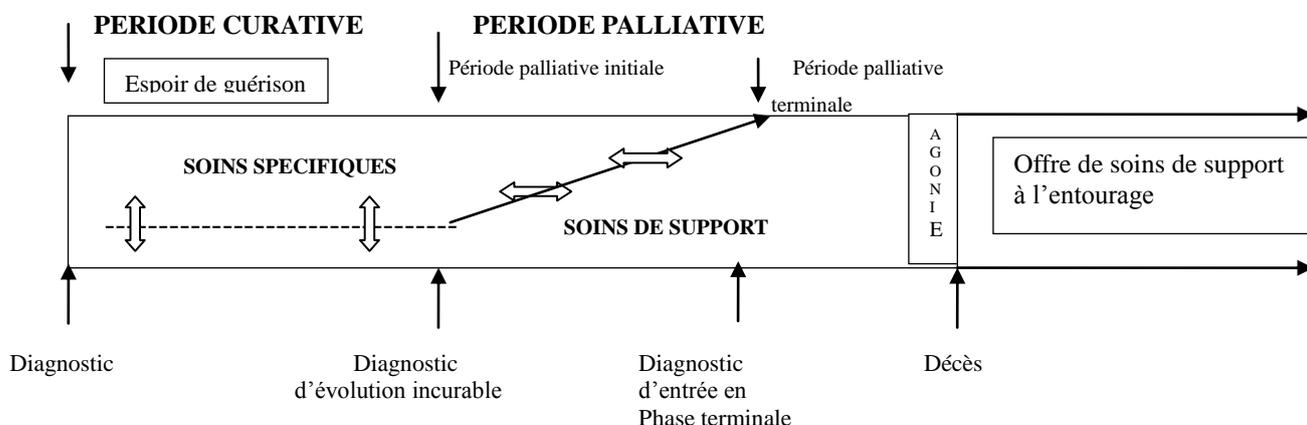
17 A.Petit, I. Aerts, J.B. Lobut, M. Guillon, G. Schleiemacher, H. Pacquement, F. Doz, J. Michon, E. Seigneur, D. Orbach, Fin de vie en oncologie pédiatrique : une période active de traitement, Editorial de mtpédiatrie, vol12, n°3, mai-juin 2009, p128.

18 PH. Colombat, S. Antoun, R. Aubry, I. Banteria-Dadon, F. Barruel, J.-M. Bonel, J.-C. Bonnin, L. Chassignol, G. Chvetzoff, D. D'Hérouville, M. Drouart, H. Gaillet, G. Ganem, I. Krakowski, M.-O. Morigault, G. Nallet, J. Rolland, A. Suc. À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. KS n°495-janvier 2009. Pages 33 à39

période évolutive ou terminale, mais aussi, après les traitements, en période de rémission ou de guérison, et concernera ainsi la prise en compte des séquelles liées à la maladie et aux traitements.¹⁸

Il est sans nul doute intéressant de s'interroger sur ce qui fait que les soins de support de l'oncologie pédiatrique ne sont pas simplement les soins de support des adultes « miniaturisés ». Des problèmes spécifiques se posent. Celui du soutien de la famille au sens large et à l'intérieur de celle-ci de ceux qui sont encore enfants, les oubliés de l'histoire de la maladie, les frères et les sœurs. Celui du lien avec les institutions sanitaires et sociales de la petite enfance, de la transition vers les services d'adulte, de la prise en charge de ceux dont la pathologie est diagnostiquée à l'adolescence (...). La guérison de façon aussi paradoxale soit-elle peut nécessiter une certaine forme de « soins de support ».¹⁹

Le schéma idéal de la continuité et globalité des soins en palliatif



Ce schéma est extrait du Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.¹⁹

2.1.2.3 Aspect législatif historique du développement des soins palliatifs en France.²⁰

C'est en 1989, que la volonté du Ministère s'affiche régulièrement en faveur d'une véritable

¹⁹ Ministère de la santé et de la protection sociale, Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, comité de suivi, Soins palliatifs et accompagnement 2002-2005 ; avril 2004.

²⁰ N. Vescovali, J.Y. Aubry, P. Blanchet, M. Dupuis, E. Dutat, B. Flégeo, F. Geoffray, G. Grenet-Katchourine, A. Huet, G. Outrequin, S. Soler, J.P. Willemin et C. Yver-Elleume, Vous avez dit soins palliatifs ? Une question de vie. Ed. DU PALLIUM, p96 à 99.

politique de développement des soins palliatifs au côté de la SFAP.

- En 1998, Bernard Kouchner initie le premier plan triennal de politique des soins palliatifs, suivit

- Le 19 février 2002²¹ qui précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile. Un second plan de développement des soins palliatifs 2002-2005 privilégiant trois axes :

- Le développement des soins palliatifs à domicile,
- La poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées en soins palliatifs,
- La sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

- En avril 2004, le comité de suivi a élaboré un guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements pour aider chaque équipe à mettre en place une démarche palliative.

- En 2003, le plan cancer insiste sur la nécessité de développer les soins de support.

- En 2005, suite à une réflexion parlementaire initiée par Jean Léonetti, est votée à l'unanimité la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de la vie (dont j'aborderai la problématique pédiatrique au point **2.1.2.5.**)

- En 2006, Dr Régis Aubry lance un plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie.

- En 2007, un rapport est rendu qui permet la mise en œuvre d'un programme quinquennal de développement des soins palliatifs (2008-2012)

- En 2008, suite aux travaux du Comité National de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie **deux circulaires du 25 mars 2008**²², introduisent des référentiels d'organisation pour les dispositifs de soins palliatifs : équipes mobiles et lits identifiés et réseaux de santé de soins palliatifs pour le domicile²³.

21 La circulaire DHOS/02/DGS/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile

22 Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, introduisent des référentiels d'organisation pour les dispositifs de soins palliatifs

23 Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

Les soins palliatifs en cancérologie pédiatrique²⁴ interviennent en complément et en continuité des autres soins de support réalisés depuis le diagnostic et qui vont s'amplifier dans la période terminale, quand les traitements spécifiques anti-tumoraux auront échoué.

L'organisation de soins palliatifs en cancérologie pédiatrique doit permettre :

- de prendre en charge les douleurs rebelles et les autres symptômes de fin de vie ;
- d'apporter un soutien psychologique à l'enfant, aux parents et à la fratrie ;
- d'éviter le plus possible aux familles les contraintes logistiques et administratives imposées par l'admission dans un service de soins ;
- de faciliter le passage entre les lieux et les différents intervenants de la prise en charge palliative, y compris au domicile, et permettre aux familles la réversibilité de leur choix ;
- de favoriser par tous les moyens les échanges et la communication entre l'enfant qui va mourir et son entourage, et tenir compte, en particulier, des éventuels besoins de soutien spirituel, moral et religieux.

La mise en œuvre de ces objectifs nécessite une coordination souple et modulable entre les différentes personnes qui seront directement concernées par la mort prochaine de l'enfant. Cette coordination, qui implique une culture commune de prise en charge des symptômes de fin de vie, doit apporter une réponse rapide et adaptée à un maximum d'événements médicaux, sociaux, psychoaffectifs et spirituels pouvant survenir du fait de l'enfant ou de ses proches durant la période qui précède la séparation. Elle doit également permettre la formation et le soutien psychologique des soignants confrontés à la mort.

Les entretiens menés dans les 3 services de pédiatrie permettront de vérifier la mise en œuvre de ces recommandations auprès des familles accompagnées.

2.1.2.4 Le troisième programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 comporte trois axes prioritaires.

L'axe 1 concerne la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des

24 Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique (Texte non paru au JO)

dispositifs hospitaliers et « ville-hôpital » et **notamment la mesure 4 qui vise à organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques**. Même si le nombre d'enfants requérant des soins palliatifs est difficile à établir (...), il n'en n'est pas moins indispensable d'adapter l'offre de prise en charge de ces jeunes patients et d'accompagnement de leur famille et fratrie.

2.1.2.5. La loi Léonetti ²⁵

La reconnaissance **d'un droit aux soins palliatifs** ne cesse d'être réglementé et d'évoluer ; en 2005, **la loi Léonetti** « affirme l'obligation faite aux établissements de santé d'avoir une offre de soins palliatifs ». La loi Léonetti concerne les personnes majeures confrontées à la fin de vie, et hors situations d'urgence. Pour autant, notamment en pédiatrie le droit des enfants en fin de vie se discute aussi en concertation avec la demande des parents.

Concernant les enfants les plus jeunes, le médecin se doit de tout mettre en œuvre pour soulager la douleur et respecter les projets de vie familiaux. Un enfant soulagé exprime ses désirs et retrouve ses capacités d'apprentissage et ludiques.

Concernant les adolescents, comment respecter les volontés du jeune tout en restant attentif aux limites familiales. La limitation des traitements considérés comme déraisonnables respecte aussi les désirs des parents. L'arrêt de l'alimentation est à reconsidérer dans chaque situation dans l'intérêt du confort du patient.

« Il parle aussi de sa peur de la mort. Ses questions sont longuement réfléchies et l'enfant veille à garder toute la maîtrise de la conversation. Il parle aussi de sa vie à l'hôpital, de ses besoins d'être entouré par ses proches. Si les soignants savent comprendre et tenir compte de ce qu'il exprime, ils changent les organisations, les règlements, les moyens au service des enfants et de leur famille. » Il veut aussi participer à la décision de continuer le traitement à la maison ou à l'hôpital, et on peut adapter l'organisation de l'hôpital en fonction de ce désir d'autonomie en tenant compte des possibilités des parents. »²⁶

25 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades

26 Dr O. Hartmann, Le poids de la parole du mineur en oncologie pédiatrique du 2 mars 2006 dans centre de documentation multimédia en droit médical.

2.1.2.6 Le plan cancer 2009-2013 : spécificité des cancers des adolescents

La prise en charge des adolescents et des jeunes adultes soulève aujourd'hui plusieurs questions. En France, environ 700 nouveaux cas de cancers chez les 15-19 ans sont diagnostiqués par an. Même avec d'excellents taux de survie à 5 ans, il existe de grandes différences avec le résultat des séries pédiatriques. Par ailleurs, les associations de jeunes patients mettent en avant la nécessité d'un environnement psychosocial adapté, et la prise en compte du libre choix du patient lors de l'orientation vers un service pédiatrique ou adulte.

Dans le cadre du dispositif d'autorisation, tout adolescent âgé de 16 à 18 ans peut se voir proposer une prise en charge au sein d'un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique ou bien au sein d'un service d'adultes. Dans tous les cas, quel que soit le choix de l'hospitalisation :

- Chaque dossier de patient âgé de moins de 18 ans et susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne, doit être discuté lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale ;
- Des critères de qualité de prise en charge doivent être respectés : accueil de la famille ; continuité de la scolarité, prise en charge psychologique adaptée ; évaluation des besoins sociaux ; accès à une stratégie de préservation de la fertilité.

Le Plan Cancer 2009-2013²⁷, prévoit notamment de définir et de mettre en place un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et de soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs dans les domaines des soins, de la recherche et des sciences humaines.

En effet, au-delà de la maladie, les adolescents et jeunes adultes sont confrontés à l'entrée dans la vie active affective, sexuelle mais aussi professionnelle, qui justifie la mise en place d'un dispositif d'accompagnement adapté, notamment lors de la période « d'après-cancer »²⁸

27 Plan cancer 2009-2013, mesure 23.5 p 101-102

28 Plan cancer 2009-2013, mesure 25.3 p 110

2.1.3 Les réseaux

2.1.3.1 Le SROS de l'enfant et de l'adolescent ²⁹

L'organisation des soins palliatifs

L'objectif est d'assurer les soins palliatifs chez l'enfant et l'adolescent au plus près de la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage, avec un projet de soins spécifique pour chaque enfant. L'organisation des soins palliatifs en pédiatrie doit faciliter la mise en œuvre de la démarche palliative dans les services hospitaliers, en veillant tout particulièrement à assurer la continuité entre le service de spécialité et le service de pédiatrie générale, ainsi qu'au domicile, par l'HAD et le travail en réseau.

Le SROS facilite, dans le cadre de réseaux, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs compétente en pédiatrie avec identification au sein de cette équipe, d'un ou plusieurs référents pédiatriques.

Il envisage éventuellement la création d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques au niveau régional.

2.1.3 .2. La circulaire relative aux réseaux régionaux de cancérologie. ³⁰

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer 2003-2007 a identifié le réseau régional de cancérologie comme une organisation pivot dans le champ sanitaire. Les réseaux sont définis par un cadre législatif précis qui détermine l'organisation des soins.

Définition de la population concernée par le réseau : les réseaux de santé de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches.

Dr Agnès SUC de rappeler Travailler ensemble, ce n'est donc pas empiler les compétences de chacun des spécialistes à la manière des tranches plus ou moins épaisses d'un mille feuille ... Travailler ensemble, c'est prendre le temps de se poser, d'échanger , de s'écouter les uns et les

29Circulaire N°517/DHOS/O1/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.

30 DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie

autres, c'est rester le maître à bord tout en acceptant de laisser infléchir sa trajectoire par l'expérience de l'autre si l'on est convaincu qu'au bout du compte l'enfant et sa famille en sortiront gagnants.³¹

Le réseau régional de cancérologie pédiatrique s'intègre dans le Réseau Régional de Cancérologie, dont il constitue une entité spécifique³².

Les réseaux sont au cœur de la réorganisation des fondements de l'organisation du travail médical et ont pour but d'introduire l'exercice de la pluridisciplinarité dans le choix et la mise en place des traitements afin de répondre aux exigences de concertation pluridisciplinaire, de coordination et de continuité des soins, d'information partagée ou encore d'égalité d'accès à des soins de qualité au sein d'un régime collectif situé : la région.

2.1.3.3 Le RIFHOP, Réseau d'Île de France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique.

Le réseau recense sur l'ensemble de son territoire tous les partenaires institutionnels, et de ville en y associant aussi les associations de parents. Il coordonne les nombreux intervenants qui gravitent autour de l'enfant atteint d'un cancer.

La demande qui émanait des services de pédiatrie générale concernait avant tout l'harmonisation des pratiques : pour cela de nombreux groupes de travail ont élaboré des protocoles de soins voire, des guides de bonnes pratiques.

Dans un premier temps, nous avons rencontré tous les services de pédiatrie de la proximité pour se connaître, recueillir leurs demandes et envisager les réponses les mieux adaptées qui respectent aussi l'harmonisation tant attendue par tous.

Le thème de mon mémoire est centré sur le vécu des soignants lors de l'accompagnement des enfants en phase palliative, la communication entre centre spécialisé et centre de proximité et enfin, la formation afin de répondre aux demandes exprimées par les soignants.

³¹ Dr Agnès SUC, Réseau Enfant-Do, « Comme Monsieur Jourdain sans le savoir » Hôpital des Enfants, TOULOUSE, suc.a@chu-toulouse.fr

³² Circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

2.1.3.4 Les relais au domicile

A terme le RIFHOP se doit être source de proposition pour mettre en place une démarche palliative à domicile et ce d'autant que les coordinatrices auront une parfaite connaissance des ressources de leur territoire. Pour cela, il est recommandé :

- De travailler en équipe avec d'autres professionnels de santé, s'appuyer sur les réseaux de santé coordonnés,
- De coopérer avec une HAD,
- D'établir les liens avec l'hôpital, en prenant contact avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) qui peut intervenir en soutien aux soignants du domicile (...) ³³,
- Le développement de l'HAD en pédiatrie respecte les principes de la circulaire ³⁴.
-

2.1.3.5 Le soignant isolé en soins palliatifs pédiatriques

Assurer des soins palliatifs de qualité est une priorité mais se révèle particulièrement complexe en pédiatrie. Les décès d'enfants par cancer sont des événements rares. L'expérience des soignants dans cette approche est obligatoirement réduite, en particulier dans les services de pédiatrie générale (...) ³⁵.

Lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie ce sont, le plus souvent, deux équipes au minimum, qui mobilisent toutes leurs sources vives pour respecter, au mieux, le projet de la famille.

« Si une réalité émerge nettement des actuelles réflexions sur les soins palliatifs, c'est bien celle d'équipe, de pluridisciplinarité, de réseau, de prise en charge globale, etc. Pourtant, nous voulons porter notre réflexion, paradoxalement, sur un autre versant de cette réalité : celle du soignant isolé, face à la fin de vie d'un enfant. Qui est-il ? C'est un médecin, une infirmière, un psychologue, un travailleur social, un enseignant, en charge d'un enfant qui va mourir et de sa famille. Il est rarement confronté à la mort d'enfant dans sa pratique antérieure, se trouve particulièrement démuné, et menacé d'un stress conséquent. Ils sont d'autant plus isolés et en demande de soutien, que cet isolement soit géographique (éloignement des lieux

33 Documents réservés aux professionnels de santé, INPES, Repères pour votre pratique, Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie.

34 Circulaire DHOS/SDO n° 44 du 4 février 2004 relative à l'HAD

35 A.Petit, I. Aerts, J.B. Lobut, M. Guillon, G. Schleiemacher, H. Pacquement, F. Doz, J. Michon, E. Seigneur, D. Orbach, Fin de vie en oncologie pédiatrique : une période active de traitement, Editorial de mtpédiatrie, vol12, n°3, mai-juin 2009, p128

de décision), professionnel (manque de formation) ou affectif (manque de soutien). »³⁶

Pour améliorer la prise en charge réelle de ces enfants, il est indispensable que ces connaissances soient diffusées aux soignants qui, loin des centres hospitaliers spécialisés, vont assurer au quotidien cette prise en charge. La diffusion de ces connaissances doit s'accompagner d'une information adaptée à chaque enfant et de propositions de soutien qui permettront à ces soignants isolés de remplir au mieux leur tâche. Les ressources en temps de travail des différents intervenants étant limitées, une réflexion s'impose au sein des milieux spécialisés en soins palliatifs pédiatriques pour mettre à disposition des soignants isolés formation, information et soutien sous une forme facilement et rapidement accessible.³⁷

3. Détermination de la question de recherche et hypothèses

Au regard de l'évaluation des demandes exprimées ou non des personnels soignants des établissements Hospitaliers de proximité.

Hypothèse 1 : La réponse aux demandes de formation des équipes médicales et paramédicales des services de pédiatrie générale peut être un facteur favorisant l'accueil des enfants en soins palliatifs.

Hypothèse 2 : Le réseau peut aider à respecter le souhait de l'enfant et de sa famille tout en étant facilitateur de la coordination autour de l'enfant en fin de vie.

4 Matériel et méthode

4.1 Objectif de la recherche

L'enquête a pour objectif de rechercher si les soignants des hôpitaux de proximité exprimaient des difficultés particulières, en référence aux enfants récemment accompagnés en fin de vie, et si des demandes particulières émergeaient pour que le RIFHOP soit source éventuelle de formation ou organisationnel.

36 M. Schell, M. Castaing. Le soignant isolé en soins palliatifs pédiatriques. Evaluation de l'expérience Oncorap et du réseau ville-hôpital. Disponible sur internet le 12 mai 2006. 0926-693X/\$ - see front matter Elsevier SAS.

37 D. Duval, C. Faure, A. Lortie, V. Pasquasy. Soins palliatifs à domicile : formation, information et soutien pour les soignants isolés. INFO Kara, vol.18, n°2/2003, p.62. Atelier Bloc2-11.

Collecter auprès d'un échantillon le plus large possible les informations ; du chef de service ou du praticien hospitalier, du cadre de santé et d'au moins 2 IDE dont une de nuit des services de pédiatrie générale sur la qualité de la prise en charge en analysant les sources de difficultés et les facteurs facilitateurs intrinsèques aux services (indépendamment des parents).

La confrontation avec le terrain doit m'amener à confirmer ou infirmer mes hypothèses de travail.

Il s'agit de repérer :

- Le niveau de connaissance des infirmières des personnes ressources dans leur institution et les stratégies d'adaptation lorsqu'elles sont en difficultés éventuelles.
- L'implication des parents auprès des équipes et les moyens mis en œuvre pour s'adapter à cet accompagnement de fin de vie.
- Le projet de service autour des enfants suivis en oncologie pédiatrique dans ce service et l'existence d'une collaboration entre la représentation du chef de service et du cadre de santé sachant que la collaboration suppose la reconnaissance.

4.2 Le choix du terrain et de la population étudiée

Cibler les établissements hospitaliers de proximité (CHP) ayant accompagné 1 enfant au moins atteint d'une tumeur solide sur l'année 2009.

4.2.1. Après avoir pris conseil auprès du président du RIFHOP, il m'a orienté sur des services de pédiatrie générale ayant accompagné au moins un enfant en soins palliatifs sur l'année 2009. Au total, j'ai donc ciblé quatre établissements de proximité sur les 26 adhérents. Après avoir pris contact auprès des équipes soignantes de ces établissements en octobre 2009 j'ai pu commencer mes entretiens début novembre et les terminer mi-décembre. Au final, je n'aurai pu rencontrer les soignants que de trois établissements ; le quatrième ayant eu à gérer conjointement un congé maternité, une activité intensifiée avec l'épidémie de grippe H1N1 et la pénurie des personnels non remplacés.

4.2.2. Les équipes rencontrées étaient situées dans des hôpitaux de proximité parfois éloignés en Île de France aussi je me suis organisée pour aller passer une journée sur site pour rester à disposition des soignants afin de gêner le moins possible l'organisation de leur travail. Le hasard a fait que les 3 hôpitaux sont situés à l'Ouest de l'Île de France. C'est l'hôpital situé à l'Est qui n'a pu me recevoir dans la conjoncture qui était la leur. Une prochaine étude organisée par le RIFHOP pourrait se centrer sur les hôpitaux d'un autre secteur géographique car les problématiques socioculturelles y seront différentes.

- Hôpital A, j'ai pu m'entretenir avec 6 soignants sur une même journée. Je me suis déplacée un soir pour rencontrer aussi un soignant de l'équipe de nuit.

Au total 7 soignants.

- Hôpital B, je me suis entretenue avec 6 soignants sur deux journées. J'ai pu rencontrer un soignant de l'équipe de nuit sur Paris, dans un lieu public aussi je n'ai pu réaliser d'enregistrement mais uniquement une prise de notes.

Au total 6 soignants.

- Hôpital C, je me suis entretenue avec 4 soignants sur une même journée. Je n'ai pu me déplacer un soir pour rencontrer un soignant de l'équipe de nuit ; j'ai tenté un entretien téléphonique mais qui n'a pu être réalisé. Je me suis rendue disponible pour convenir d'un rendez-vous avec le Chef de service un autre jour et enfin une troisième visite pour aller rencontrer le cadre de santé. Au contact des équipes soignantes pendant toute la journée j'ai saisi des opportunités de réaliser des entretiens non initialement prévus mais qui prenaient sens dans l'organisation du service.

Ainsi, en HDJ je me suis entretenue avec une auxiliaire de puériculture qui travaille en collaboration étroite avec l'infirmière. Lors des entretiens, l'on m'a rapporté le soutien reçu de la part du médecin et de l'infirmière de l'EMSP ; aussi, je me suis organisée pour aller les rencontrer et recueillir leur perception de l'aide apportée aux familles et aux équipes.

Au total 8 soignants mais 7 entretiens exploités.

Soit, au total 20 entretiens réalisés.

4.3 La méthode de recueil et de traitement des données

4.3.1 L'entretien

Cette méthode de recueil des données s'est imposée à moi pour deux raisons. D'une part, nous venions d'organiser au RIFHOP 3 enquêtes successives pour évaluer la coordination du réseau auprès des soignants des établissements spécialisés, des services de pédiatrie générale. Je ne pouvais envisager de tenter de recueillir un questionnaire de plus. D'autre part, le sujet à traiter me paraissait difficile à traiter par un questionnaire ; j'ai préféré la relation directe de soignant à soignant afin de relancer la discussion pour ne pas rester sur une non réponse et permettre d'approfondir un point pertinent.

L'entretien est une méthode permettant d'obtenir des données verbales. C'est une approche descriptive avec une approche qualitative. Après accord de chaque participant, j'ai réalisé des enregistrements de notre entretien, excepté pour un soignant.

4.3.2 Les objectifs de la technique

Avec l'entretien, chaque soignant a pu exprimer les pratiques de l'équipe lors de l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs et de sa famille. J'ai essayé de reconstituer les étapes de la prise en charge et notamment lors de l'annonce de la rechute et le passage en soins palliatifs de façon à faire émerger les pratiques, les problèmes éventuels, leur ressenti et les besoins en formation. Lors de chaque entretien je me suis préoccupée de rester très attentive à ce qui était énoncé par le soignant, de façon à lui faire préciser sa pensée, et obtenir des informations et des éléments de réflexion très riches. Une difficulté réelle est de rester concentrée lors de l'enchaînement successif de plusieurs entretiens.

4.3.3 La construction de l'outil

La grille d'entretien (en annexe 2) était un fil rouge pour permettre l'expression des professionnels interrogés.

Dans un premier temps, après les questions formelles, j'ai cherché à mettre en évidence la vision globale des personnels sur les ressources institutionnelles (présence CLUD, EMSP, protocoles), l'organisation du service comme facteur facilitant ou non et enfin sur les formations.

En seconde partie, j'ai posé des questions en lien avec 6 items : la douleur, les soins palliatifs et les soins de support, la participation des parents, leur ressenti, la formation et l'interface

avec le domicile. J'ai essayé de tirer le fil conducteur lors des entretiens pour laisser les soignants s'exprimer librement sur le sujet aussi, certaines questions n'ont pas toujours pu être posées et d'autres ont surgi. La formulation des questions a été adaptée à la fonction de la personne interrogée ; en effet le médecin et le cadre de santé déterminent les grandes priorités du service et collaborent pour donner aux personnels les moyens organisationnels, techniques et humains de réaliser l'accompagnement des enfants en fin de vie et de leur famille. Les infirmières accompagnent l'enfant au quotidien et elles essaient de trouver des stratégies d'adaptation en cas de difficultés : dans les soins directs ou si l'anticipation des situations fait défaut.

D'autre part, j'ai élargi spontanément le champ de ma recherche en réalisant des entretiens avec une, voire deux infirmières de l'hôpital de jour et aussi une à deux infirmières en hospitalisation conventionnelle. Pour avoir une vision plus globale j'ai cherché à réaliser aussi des entretiens avec une infirmière de l'équipe de nuit, par établissement. Je n'ai pu en rencontrer que deux sur trois.

4.3.4 Les tests de l'outil

Au sein du groupe des étudiants au DIU à Lyon j'ai testé mon questionnaire auprès de deux soignants et j'ai sollicité aussi l'avis d'Annick Ernoult qui m'a conforté dans l'idée de l'entretien mais en me prévenant que ma grille était sans doute un peu longue et que j'aurai à gérer des recueils d'entretiens assez longs.

4.3.5 L'outil final : sa structure

1^{ère} partie : Recenser le parcours professionnel des soignants, les formations suivies depuis 5 ans et leur ancienneté dans la profession. L'organisation institutionnelle du travail, des formations proposées, du projet de service, et nombre d'enfants en soins palliatifs accompagnés par les équipes.

2^{ème} partie : autour des 6 thèmes

La douleur en identifiant :

- la présence ou non de protocoles pédiatriques réactualisés et la participation des soignants au Clud.

- la fréquence d'utilisation de la PCA afin d'évaluer leur pratique et les personnes ressources pour les former à son utilisation.
- les soignants concernés par l'évaluation de la douleur de l'enfant en évaluant l'harmonisation des outils utilisés et la traçabilité dans le dossier de soins.
- Evaluer les difficultés éventuelles des soignants à évaluer les douleurs de l'enfant, à des âges particuliers et aussi les douleurs neuropathiques.

Les soins palliatifs et les soins de support en demandant à chacun d'identifier :

- Le moment de la maladie auquel les soignants associent les soins palliatifs et leur demander de définir les SP.
- La présence ou non d'une EMSP dans l'établissement pour observer si des liens sont créés pour être ressource pour la pédiatrie.
- L'existence de personnes ressources au sein de l'établissement pour des prises en charge massage, hypnose... en pédiatrie.
- L'organisation de la communication autour de l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques pour repérer la personne qui leur annonce le passage aux palliatifs et observer si des contacts particuliers s'organisent avec les soignants du centre spécialisé.
- Si les soignants appréhendent de retrouver la famille et l'enfant lors de la première hospitalisation après l'annonce de l'arrêt des soins spécifiques.
- La présence des infirmières référentes pour les enfants suivis en soins palliatifs lors des hospitalisations, si des moyens supplémentaires sont donnés pour accompagner ces enfants, si les infirmières peuvent s'organiser pour « passer la main ».
- La qualité des transmissions.
- La gestion des situations qui peuvent générer des conflits.
- Si les soignants sont en difficultés pour la gestion des symptômes de fin de vie et l'aide apportée et souhaitée.
- A quel moment se termine la prise en charge pour les soignants et observer si un groupe d'analyse des pratiques est organisé à distance du décès pour toute l'équipe.

La participation des parents et la confiance que leur accordent les soignants :

- Vérifier qu'ils soient ressource pour les soignants dans la prise en charge de leur enfant.
- Identifier l'accompagnement proposé aux parents et les difficultés éventuelles rencontrées.
- Repérer si une attention particulière est portée sur la fratrie et les aides éventuelles qui leur sont proposées.

Leur ressenti pour identifier :

- L'existence d'un soutien individuel des soignants ou en équipe pour garder la cohésion d'équipe dans ces prises en charge.
- La plus grande difficulté et la plus grande satisfaction de chacun des soignants, lors de leur dernière prise en charge.
- Un point d'ancrage source d'une colère intériorisée.
- Les obstacles éventuels à la continuité des soins et les moyens qui la favorisent.
- Les limites personnelles des soignants et les burn-out.
- Leurs axes d'amélioration pour une prochaine prise en charge de fin de vie.

La formation afin d'identifier :

- le désir de se former des soignants, à l'aide de quels moyens (cours théoriques ou ateliers pratiques),
- leurs attentes vis-à-vis de formations RIFHOP.

L'inter face avec le domicile pour identifier :

- leur représentation du meilleur lieu de fin de vie
- les moyens mis en place pour accompagner l'enfant et sa famille vers le retour au domicile.

5 Présentation des résultats de la 1^{ère} partie de l'enquête

5.1 Profil des professionnels interrogés dans les 3 hôpitaux de proximité

Au total : En regard du tableau *en annexe 3*

- 4 médecins dont 2 chefs de service et 1 médecin EMSP
- 5 cadres de santé dont 2 faisant fonction
- 11 IDE dont 2 IDE travaillant de nuit et parmi elles :
 - 4 en Hôpital de Jour =HDJ
 - 6 En Hospitalisation Conventionnelle =HC
 - 1 en Equipe Mobile Soins Palliatifs (EMSP)
 - 6 IPDE dont un entretien qui n'a pu être exploité
- 1 Auxiliaire de puériculture exerçant principalement en HDJ

Par service de pédiatrie, j'ai choisi de rencontrer un panel de soignants représentatifs.

Les 2 chefs de service ont une ancienneté de 17 ans pour l'un et 25 ans pour l'autre dans le même établissement ; ils ont une grande expérience. Le pédiatre rencontré à l'hôpital A a 10 ans d'expérience dont 4 ans en qualité de chef de clinique dans un établissement spécialisé parisien et depuis novembre 2003, référent onco en HDJ à l'hôpital A.

Parmi les 5 cadres de santé rencontrés, dont 2 puéricultrices faisant fonction de cadre et plus précisément coordinatrices en HDJ ayant toutes deux une expérience de 2 ans dans cette fonction après un parcours professionnel auprès des enfants de 27 ans pour l'une et 16 ans pour la seconde. Parmi les 3 autres cadres de santé, l'une exerce ses fonctions depuis 7 ans et l'autre depuis 8 ans, la dernière cadre vient de province et elle a pris ses fonctions depuis 2 ans ; ce qui explique qu'elle n'a pas encore une parfaite connaissance de la spécificité.

Parmi les infirmières et puéricultrices rencontrées, 3 seulement sont jeunes diplômées avec moins de 2 ans d'expérience professionnelle dont 2 exercent de nuit.

Parmi les soignants interrogés un IDE référent douleur.

En HDJ, les infirmières y exercent en moyenne depuis 8 ans et l'écart est de 1 an à 24 ans. La majorité d'entre elles ont exercé en pédiatrie générale de jour et de nuit, en chirurgie pédiatrique, voir en maternité.

Fonction	Hôpital	Fonction	Année DE	Expériences antérieures	En HDJ depuis
C4 IPDE	A	IDE IPDE	1973 1983		24 ans
C5 IPDE	A	IDE IPDE	1985 1996	6 ans en neurochirurgie à Necker 17 ans en réa néo-nat	1 an
D2 IPDE	B	IDE IPDE	1981 1988	En maternité, en pédiatrie de nuit et de	5 ans

				jour, en chirurgie pédiatrique	
D4 IPDE	C	IDE IPDE	1991 1992	10 ans en pédiatrie/grands dans le même hôpital	8 ans
D6 Auxiliaire de puériculture	C	Axp	1988	2 ans en neurochirurgie à Necker 7 ans en pédiatrie /Grands dans le même hôpital	12 ans

En HDJ, les infirmières exercent essentiellement en journée et elles peuvent être remplacées parfois par les infirmières qui exercent en hospitalisation conventionnelle.

En hospitalisation conventionnelle, la moyenne est de 3 ans d'exercice infirmier, elles sont toutes venues exercer en pédiatrie par choix.

Généralement, en pédiatrie générale, les infirmières peuvent aller en alternance sur le secteur des petits et des grands. Seule l'équipe de l'HJD de l'hôpital B s'organise pour assurer seule la continuité de la prise en charge des enfants.

5.2 Le pourcentage estimé de l'activité hémato-oncologique dans votre service?

La représentation des paramédicaux comparée au pourcentage donné par les médecins.

Dans les hôpitaux A et B, l'activité hémato-oncologie en HDJ est estimée entre 50 à 60% pour les paramédicaux et confirmation du pédiatre qui l'évalue entre 60 à 65%. En hospitalisation conventionnelle, le cadre et les infirmières l'estime à moins de 10%.

D'une manière générale, la tendance est confirmée dans les 3 hôpitaux avec une forte activité onco-hématologie en HDJ et une activité inférieure à 20% en hospitalisation conventionnelle.

Hôpital	Fonctions	HDJ	Hosp. Conventionnelle HC
A	pédiatre	60 à 65 %	
	IDE-IPDE	50 à 60 %	
	Les cadres de santé		< 10 %
B	IDE		< 10 %
	pédiatre	60 %	
	IDE-IPDE	2 /3	

	Les cadres de santé	60 %	10 à 15 %
	IDE		20 %
C	pédiatre	20 à 30 %	<10 %
	IDE-IPDE	40 %	
	Les cadres de santé		<20 %
	IDE		20 %

Un soignant précise que l'activité en héματο-oncologie prend plus de temps de soins. En HDJ les enfants viennent pour un rendez vous de premier contact sans soin (notamment sur les hôpitaux A et B), des chimiothérapies en ambulatoires, parfois des prélèvements (mais de moins en moins), et les incidents inter-cures pour fièvre ou transfusions. Par ailleurs, les enfants sont suivis régulièrement et les infirmières ont le sentiment de les voir souvent.

Dans l'hôpital B, Sur 3200 à 3400 hospitalisations annuelles environ 1000 en HDJ dont 60% dédié à l'oncologie.

Dans l'hôpital C, la file active des enfants suivis en chimiothérapie est de 7 à 8 enfants à laquelle nous rajoutons les enfants suivis uniquement pour bilans et surveillance.

Avez-vous été formé à cette spécificité ? Si oui, par quelles formations ?

Hôpital	Fonction	Formations
A	Pédiatre	DUOP en 2000 et DU douleur de l'enfant en pratique quotidienne sur 1 an en 2008.
C	Pédiatre	Participe au CLUD avec une IDE de pédiatrie au sein de l'établissement. 1 formation organisée par un médecin d'un réseau SP adultes sur la prise en charge des patients en Soins palliatifs sur 1 à 2 journées. Une conférence sur l'hôpital à propos de la loi Léonetti. Et une formation à Curie, il y a 2 ans sur la souffrance des soignants.

Les nouvelles infirmières sont allées 1 à 2 journées en HDJ pour assister aux soins sur voies

veineuses centrales auprès de leurs collègues mais la majorité n'a pas manipulé ; d'où une appréhension lors des premiers soins notamment de nuit puisqu'elles sont seules sur une unité. Toutes les infirmières disent se former « sur le tas » et interrogent leurs collègues plus anciennes ou les médecins. Certaines ont dit réaliser les soins avec une collègue.

5.3 Avez-vous suivi des formations depuis 5 ans ? Si oui, lesquelles ?

Hôpital	Formation VVC	Journées Rifhop	Gest ^o douleur et SP	Autres
A	5 soignants	4 soignants		2 sur Trousseau
B	3 soignants	3 soignants		1 soignant Unesco/douleur
C	4 soignants	1 soignant	2 soignants	1 sur enfant et ado face à la mort et au deuil

Globalement les soignants ont tous participé aux formations organisées par le RIFHOP soit sur les voies veineuses centrales ou à la journée de février. Quelques formations ciblées douleur ou soins palliatifs.

5.4 Avez-vous un plan de formation pour le service? Quels sont les thèmes prévus?

Globalement, dans les 3 établissements les plans de formation ciblent des besoins en formation plus généralistes : sur l'allaitement maternel, la douleur, les transmissions ciblées. Les cadres ont connaissance des besoins de formation lors des entretiens d'évaluation annuels et elles proposent des formations ciblées pour répondre aux demandes individuelles. Les pédiatres ne sont pas informés des axes du plan de formation des infirmières.

Dans l'hôpital C, le cadre précise qu'elle a beaucoup de demandes de formation spécifique sur l'accompagnement de l'enfant et l'annonce d'une maladie grave mais cela n'a pu aboutir car les organismes de formation ne répondent pas à cette demande par manque de participants.

Cette année, un axe de la formation sur le toucher –massage

Par contre, une formation interne organisée la semaine suivante pour parler des douleurs induites par R. Carbaja dans l'établissement C.

5.5 Depuis début 2009, combien d'enfants atteints de maladie oncologiques, en soins palliatifs avez vous suivi dans le service? Quel âge avaient les enfants suivis?

Hôpital	Nombre enfants suivis 2009	Âge des enfants
A	De 1 à 3 selon les équipes	5 ans, 13 ans et 17 ans
B	4	4ans, 8 ans, 12 ans et 14 ans
C	1	3 ans

Résumé des situations pour aider à la compréhension du vécu des soignants.

Dans l'hôpital A : 3 enfants suivis pour maladie oncologique décédés en 2009.

- Un enfant de 5 ans suivi en HDJ pour les traitements, les bilans, les pansements VVC, le jour du décès il est revenu en HDJ et en est parti à 17h après que les parents aient été vus en entretien par le médecin. L'enfant est décédé à 21H et cela a respecté le choix des parents.
- une enfant de 13 ans, venait pour les traitements, les bilans, les pansements VVC. Venu en HDJ elle a dû être hospitalisée le dimanche en HC et elle est décédée 24 h après son transfert en centre spécialisé.
- un enfant de 17 ans, suivi en HDJ est décédé en hospitalisation conventionnelle après une semaine d'hospitalisation.

Dans l'hôpital B : 4 enfants suivis pour maladie oncologique décédés en 2009.

- une enfant âgée de 8 ans suivi en Oncologie et décédée en hospitalisation conventionnelle et l'équipe de l'HDJ allait tous les jours prendre des nouvelles et participer aux soins.
- une enfant de 4 ans suivi pour un neuroblastome, suivie essentiellement en HDJ et décédée à la maison,
- une enfant de 12 ans suivie en oncologie. Le cadre dira : « On n'a pas tout compris chez elle...A l'arrêt des traitements curatifs on est passé au palliatif et elle a remontée la pente et elle est repartie chez elle, elle marchait ; il y avait le projet de partir en été et après 1 mois d'hospitalisation dans le centre référent, elle est décédée. »
- Et un enfant accueilli une fois en HDJ avant la fermeture du service en été, en phase terminale, polyhandicapé. Cet enfant est décédé depuis mais le contact a été vécu très

difficilement par l'équipe car aucune documentation médicale n'avait été transmise. Le cadre précise que « l'enfant était attendu « debout » et l'enfant est arrivé en fauteuil, grabataire. Le contact a choqué les soignants car c'était inattendu Difficile de rester neutre sans avoir dans la communication non verbale un comportement qui montre notre désarroi ...alors que la famille attends qu'il y ait eu des transmissions, que les choses soient sues et connues, et qu'elle n'ai pas à tout répéter ... »

Dans l'hôpital C, le pédiatre précise

- Deux enfants accompagnés fin 2008 dont un enfant de 2 ans décédé en HDJ alors que ça n'était pas attendu. Un enfant de 3 ans décédé à l'automne 2009 mais hospitalisé depuis cet été. Pendant la période estivale, un regroupement de la pédiatrie des petits et des grands dans une même unité a permis aux équipes d'accompagner cette famille. La particularité était que la mère a accouché alors que l'enfant de 3 ans était en fin de vie. Elle a accouché fin septembre dans le même hôpital ; elle a été hospitalisée une dizaine de jours à la maternité pour faciliter la proximité avec l'enfant malade. A sa sortie de l'hôpital elle a fait chaque jour les allers-retours pour venir voir l'enfant malade dans la journée pendant que le père dormait auprès de son fils malade la nuit. L'enfant est décédé fin octobre à l'hôpital.

5.6. Avez-vous suivi d'autres enfants en fin de vie dans d'autres pathologies?

Hôpital	Autres enfants suivis en fin de vie dans autre pathologie
A	1 enfant suivi pour un syndrome particulier par le pédiatre
B	1 adolescente atteinte de mucoviscidose et 1 enfant atteint de drépanocytose
C	Des nouveaux nés au pronostic réservé avec des syndromes malformatifs.

Excepté les nouveau-nés, Ces autres enfants sont décédés dans des centres spécialisés ou en service de soins intensifs.

5.7. L'âge de l'enfant influe-t-il sur votre mode de prise en charge?

OUI	NON
<ul style="list-style-type: none"> - beaucoup plus facile avec les tous petits car ils ne s'expriment pas - dialogue naturel et plus à l'aise avec les petits - pour les moyens, on peut être dérouteré par le naturel de leur question. 	<p>Mode prise en charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plutôt lié au caractère des enfants. - Lié au relationnel avec les parents. - Dépend d'un ensemble de données. - Lié à la façon dont la famille supporte l'épreuve. - Influence sur l'affect du soignant - Selon l'âge, les enfants n'ont pas le même comportement, les mêmes besoins et les mêmes demandes. - « le point déterminant c'est le juste phasage entre ce que nous pouvons proposer et ce que les parents attendent afin d'être en position d'alliance avec la famille. »

5.8. Quels sont les problèmes spécifiques par tranche d'âge ?

Tranches d'âges	Pourquoi
- les adolescents	<ul style="list-style-type: none"> - le questionnement de la mort, l'appréhension et les phases d'agressivité qui sont difficiles à gérer. - le dialogue n'est pas facile, ils s'enferment
- les petits	<ul style="list-style-type: none"> - plus compliqué car langage est « double » car les parents sont présents
- Catégorie à part	<ul style="list-style-type: none"> - plus compliqué chez les enfants qui ne parlent pas

Quelque soit l'âge des enfants soignés les infirmières reconnaissent qu'elles font des projections sur leur propre enfant s'il a le même âge.

6 Présentation des résultats de la seconde partie de l'enquête

6.1 Concernant la douleur

6.1.1 Protocoles préétablis de prise en charge de la douleur en pédiatrie, et date de réactualisation

(En annexe 4 p.1 et 2)

Hôpital	Existence de protocoles EMLA et MEOPA pour la réalisation des soins	Application par les IDE en HDJ	Application par les IDE en HC	Date de réactualisation des protocoles
A	OUI	OUI	OUI	2 ans
B	OUI	OUI	A disposition sur Intranet	Mai 2009
C	OUI	OUI	OUI	3 ans

Deux équipes sur trois participent activement au CLUD avec médecin référent et infirmière référente.

6.1.2 Evaluation de la douleur

6.1.2.1 Les professionnels concernés par l'évaluation de douleur chez l'enfant

- Tous les professionnels sont concernés par cette évaluation, l'auxiliaire souvent en binôme avec l'infirmière mais aussi les internes, les médecins, les éducatrices qui le disent avec leurs propres mots : « je sens l'enfant plus renfermé qu'hier ».
- Tous les professionnels interrogés évaluent les signes de douleur chez l'enfant.
- Un pédiatre précise que c'est un travail permanent.
- Deux soignants signalent que ce sont les parents les premiers qui évaluent la douleur de leur enfant et qu'elles réévaluent pour objectiver.

6.1.2.2 L'évaluation de la douleur, la traçabilité dans le dossier de soins de l'enfant et l'harmonisation des outils utilisés.

(En annexe 4 p 4, 5,6)

Hôpital	Les échelles utilisées	Services concernés	Traçabilité réalisée	Support de transmissions
A	-EVENDOL aux URG -EVA	-Aux URG -Pas en HDJ - En HC, 1 fois/équipe	Oui mais peu regardée par les médecins	Plan de soins guides
B	EVA, Echelle	HDJ et HC	Oui même si	Oui mais sans

	numérique, échelle des visages, échelle Chéops et EDIN		cotation à 0 précise le cadre	certitude d'une harmonisation des outils utilisés
C	-Echelle des visages et surtout observation de l'enfant	HDJ et HC	Oui en précisant le relationnel avec l'enfant	Diagramme de soins

6.1.3 Concernant les douleurs neuropathiques, comment les rechercher vous ? Etes- vous en difficultés pour évaluer certaines douleurs ou certains patients ?

Hôpital	Outils utilisés	Difficultés	Remarques
A			
Le cadre	néant	Interpréter les geignements chez ado non communiquant	
Le pédiatre	DN4		Utilisée en syst. chez enfnt sous vincristine : a permis de trouver des douleurs non identifiées
IDE HC	Le questionnaire		Permet d'identifier les tiraillements ou douleur à type de brûlure
B			
Le pédiatre			Difficile malgré expérience
IDE de nuit	néant	Ne sait pas les identifier	C'est plutôt le rôle du médecin
C			
Le pédiatre			Ce n'est pas assez bien fait
IDE HC	néant	Evaluer le degré de souffrance	On échange en équipe pluridisciplinaire
IDE HDJ		Evaluer la douleur des tout petits	Guidé par les parents

6.1.4 Utilisation de la PCA

6.1.4.1 Avez-vous une utilisation fréquente de la PCA et le sentiment d'être à l'aise lors de son utilisation ? Besoin en formation ?

Hôpital	Utilisation OUI	NON Utilisation	Aisance	Besoins en formation
A	3soignants en HC	3 soignants en HDJ	Car habituées à s'en servir pour les enfants atteints de drépanocytose	- <u>EMSP</u> organise formation 1 fois/an par - <u>le pédiatre</u> a réalisé un protocole spécifique d'aide à la prescription des morphiniques.
B	2 soignants	2 soignants en HC	Pas suffisamment précise le cadre	- <u>Le pédiatre</u> référent CLUD va établir une procédure pour les enfants
C	3 soignants	1 soignant en HDJ	Oui au service des grands en HC	- <u>Le pédiatre</u> a réalisé un guide d'aide à la prescription il y a 2 ans

6.1.4.2 Personnes ressources en cas de difficultés à l'utilisation de la PCA

Hôpital	Pour les IDE en HDJ	Pour les IDE en HC	Le cadre	Pour les pédiatres
A	Les collègues IDE en HC	Sont à l'aise pour l'utilisation de la PCA	Formation organisée 1fois/an par EMSP	Les médecins des urgences
B	Les collègues IDE en HC	L'IDE de nuit appellerait le médecin	Est la personne ressource pour ses collègues	Est habitué à la prescription
C	Les collègues IDE en HC	Les IDE des grands sont ressources pour les IDE des petits		Est habitué à la prescription

6.2 . Concernant les soins palliatifs et les soins de support

6.2.1 La définition des soins palliatifs et des soins de support

Je n'ai pu résumer les définitions données mais elles sont à *lire dans l'annexe 4 p 9,10*

6.2.2 Existence d'une équipe mobile soins palliatifs (EMSP), votre collaboration avec elle et son mode d'intervention en pédiatrie.

Hôpital	EMSP	Collaboration	Moment d'intervention	Projets
A	Oui	Oui pour la 1 ^{ère} fois lors de la dernière PC	Appelé par le pédiatre	
B	Est en cours de constitution			
C	Oui	Depuis 5 ans	Appelé par le pédiatre sur les fins de vie Appelé par le cadre IDE dès le début de la PC curative	De rencontres bimensuelles en HDJ
L'IDE d'EMSP	Y travaille depuis 10 ans	Oui sur tous les secteurs de la pédiatrie	Dès le début de la maladie permettant un suivi sur le long terme	<u>Anticiper</u> davantage et Travailler la place de la famille

Dans l'hôpital C, j'interroge le cadre et l'IDE de l'EMSP pour retracer l'historique des 10 années de collaboration de la pédiatrie avec l'EMSP :

- Le **cadre** me retrace le partenariat (*En annexe 4 p 11 et 12*)
- Le point de vue de l'IDE de l'EMSP : (*En annexe 4 p 13*)

Dans l'hôpital C, à quel moment faites vous intervenir l'EMSP ? (*En annexe 4 p 12*)

- **Le cadre** : « Pour Dr S. l'EMSP intervient en phase palliative de fin de vie alors que moi j'amorce les choses dès la première hospitalisation. »

6.2.3 L'existence de personnes ressources au sein de l'établissement pour des prises en charge sophrologie, massage, hypnose... en pédiatrie.

(*En annexe 4 p13 et 14*)

Hôpital	Personnes ressources identifiées	Collaboration en pédiatrie	Projets
A	<ul style="list-style-type: none"> 2 auxiliaires sont formées aux massages : - 1 aux urgences. pédiatrique - 1 en pédiatrie 1 médecin pour adultes formé à l'hypnose 	<p>Oui pour l'une des 2 mais freins car travaille aux urgences</p> <p>Non reconnue par tous les pédiatres</p>	Monter un projet pour financer ½ poste d'AxP pour massages.
B	Sont parties		Hypnose pour les adolescents Et approche de relaxation + 1 psychologue
C	Des IDE de néonatalogie	Réalisent des massages aux nouveau-nés	

6.2.4 L'organisation de la communication

Repérer la personne qui annonce le passage aux soins palliatifs à l'arrêt des traitements spécifiques et observer si des contacts particuliers s'organisent avec les soignants du centre spécialisé.

C'est le médecin référent du centre spécialisé qui appelle, le plus souvent, par téléphone, son collègue médecin de l'hôpital de proximité. *(En annexe 4 p 15)*

Hôpital	Qui est informé	Comment	Qui informe les IDE	Le moment de l'annonce aux soignants	Contacts entre CHS et CHP
A	Le pédiatre	Téléphone	Le pédiatre	<p>Réunion par anticipation de tous les soignants</p> <p>Lors des réunions</p>	<p>pour les IDE seulement si problèmes de soins techniques</p> <p>Par la coordinatrice RIFHOP</p>

B	Le pédiatre	Téléphone	Le pédiatre	Au moment des transmissions IDE	Non pour les IDE Par la coordinatrice RIFHOP
C	Le pédiatre	Téléphone/Compte rendu	Le pédiatre	Au moment des transmissions IDE	Oui si incompréhension du projet thérapeutique palliatif

6.2.5 Transmissions des informations du CHS au CHP sur les situations de soins palliatifs.

Hôpital	Difficultés avec CHS	Appréhensions des soignants	Moyens mis en place et propositions
A	<ul style="list-style-type: none"> - Connaitre les informations exactes données par le médecin référent - Communication difficile lors des situations d'incertitude au pronostic réservé. 	<ul style="list-style-type: none"> -Au cas par cas selon les parents -Compréhension de la famille ? -Que dire ou ne pas dire aux familles ? -Par rapport à la dégradation physique des enfants et la souffrance psychique des parents 	<p>Il existe :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Réunion mensuelle au sein du service pour donner des nouvelles des enfants en rechute <p>Souhaits de réunions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>trimestrielle avec CHS</u> - <u>au cas par cas</u> Pour les enfants dont le passage en soins palliatifs vient d'être annoncé à la famille
B		<ul style="list-style-type: none"> - Si le pronostic réservé a été annoncé → pas d'appréhension car considéré comme une continuité de la prise en charge -Obtenir le niveau de confiance dans le CHP 	
C	Le passage entre soins curatifs et soins palliatifs n'est pas clairement annoncé à la famille	<ul style="list-style-type: none"> -Difficultés à identifier les informations données aux parents en amont. -découverte de la gravité à la réception du compte rendu qui arrive parfois après la consultation en HDJ 	Pour les IDE assister aux entretiens avec le pédiatre et les parents est facilitant

6.2.6 Les infirmières référentes

Existe-t-il des infirmières référentes pour les enfants suivis en soins palliatifs lors des hospitalisations, des moyens supplémentaires sont-ils donnés pour accompagner ces enfants, les infirmières peuvent-elles s'organiser pour « passer la main » ?

Hôpital	Oui	Non	Impossibilités	Moyens supplémentaires	Possibilité aux IDE de « passer la main » ?
A, B et C	1 référente onco mais pas pour les soins	Pas de référente ni en HDJ, ni en HC	Car garder la polyvalence sur le secteur des petits et des grands	-Annoncés par les cadres mais les Ide regrettent de ne pas avoir les équipes renforcées pour accompagner les enfants en fin de vie. - Formation d'un maximum d'IDE aux gestes techniques	-Difficile en HDJ -La nuit, difficile quand binôme Ide et Auxiliaire alors il faut permuter avec la collègue Ide de l'autre secteur

6.2.7 La qualité des transmissions : les temps de transmission sont ils suffisants lors de l'accompagnement des enfants en fin de vie ?

Hôpital	En HDJ	En HC	Moyens mis en place
A	insuffisantes	Sont formalisées	
B	Correctes le matin	insuffisantes	1 fois /mois en HDJ en pluridisciplinarité avec présence Coordinatrice Rifhop
C	insuffisantes	Insuffisantes pour IDE Correctes au niveau médical	Les IDE s'appellent sur leur temps de repos en HDJ

6.2.8 La gestion des situations qui peuvent générer des tensions.

Hôpital	Gestion des tensions
A	Intervention très réactive du pédiatre pour rassurer les équipes si incompréhension d'un traitement.
B	Les gestions de stratégie thérapeutiques se règlent avec le médecin référent du CHS. Concernant les soins de support, le médecin réunit les équipes.
C	Echanges entre pédiatre et EMSP Puis entre EMSP et paramédicaux

6.2.9 Quels sont les symptômes de fin de vie dont la gestion est difficile pour vous ?

Hôpital	Les symptômes	Réponse apportée à l'enfant et à sa famille
A	<ul style="list-style-type: none"> - La dyspnée - Brancher la « dernière seringue » - Saignements massifs - Sensations d'étouffement - Difficultés des parents à verbaliser et à oser poser la question des symptômes de fin de vie qui les angoissent. - Le moment du décès 	<ul style="list-style-type: none"> → Retour au domicile sans O² après que les parents aient souhaité que le décès intervienne à domicile → Justifient l'emploi de certaines thérapeutiques pour éviter ces moments difficiles → Les aider à verbaliser
B	<ul style="list-style-type: none"> - Malgré la dyspnée et cyanose respecter le choix du retour au domicile - La révolte et la colère des ados 	<ul style="list-style-type: none"> → HAD organisée en Urgence pour mettre O² à domicile et accompagnement de la famille par les équipes soignantes du domicile.
C	<ul style="list-style-type: none"> - souffrance physique des enfants - la douleur la souffrance psychique des parents - les soins de confort chez l'enfant dénutri - Les hémorragies massives 	<ul style="list-style-type: none"> → on la soulage mieux → être en binôme

6.2.10 Pensez-vous que la douleur soit suffisamment soulagée en fin de vie ?

(En annexe 4 p 22)

Hôpital	Symptômes rencontrés	Evaluation de l'efficacité du traitement de la douleur
A	Geignements d'un ado non communiquant	Les geignements ont été interprétés comme moyen de communication.
B	Douleurs neurologiques	Enfant non soulagé mais comment soulager sans sédaté ?
C	Troubles de la conscience Douleur	La rendent difficile. Traitements non donnés par les parents => chimio de confort

6.2.11 A quel moment se termine la prise en charge pour les soignants et un débriefing est-il organisé à distance du décès pour un temps de relecture ?

Hôpital	Soignants	La fin de la PC	Temps de la relecture
A			
	Pédiatre		- <u>En cas de décès au CHP</u> : → proposée à tous les soignants - <u>En cas de décès au CHS</u> → moins de demande et la réunion n'a pas eu lieu - <u>En cas de décès au domicile</u> : → pas les mêmes intervenants
	IPDE coordinatrice en HDJ	- La « levée du corps » - Les obsèques parfois - Mot envoyé aux familles - Reste disponible pour les parents	Pas de temps de relecture en équipe
	IDE en HDJ		La seule à participer à la réunion organisée avec toute l'équipe HC
B			
	Pédiatre		Réunion pour les équipes HDJ et HC dans un délai de 3 à 4 semaines
	IDE HC	- dire au revoir dans la chambre	Réunion de l'équipe de jour

		-Accompagner à la chambre funéraire - S'interdit d'aller aux obsèques	
	IPDE FFC	- En fonction de la relation entretenue avec la famille	<u>En cas de décès au CHP :</u> Besoin de réunir l'équipe de l'HdJ et de l'HC pour que tous entendent la même chose <u>En cas de décès au CHS</u> → moins de demande et la réunion n'a pas eu lieu
C			
	Pédiatre	Ne se termine pas au décès - si la famille envoie le faire part de décès → 2 soignants vont à l'enterrement (formalisé) - Rencontre avec les parents après le décès pour relecture du dossier et donner des adresses de suivi de deuil si besoin exprimé par la famille	- <u>Compte rendu</u> envoyé au centre référent, au médecin traitant, Ide, kiné... fait la liste avec les parents. <u>Pas de protocole formalisé</u> d'une réunion ; plutôt des réunions informelles. <u>Rencontre les équipes de nuit</u> le soir
	IDE HC	- au décès de l'enfant	Sollicitation de l'EMSP
	IPDE et aux. En HDJ	- aux obsèques à 2	
	Cadre de santé	- aux obsèques	Conseille aux IDE d'aller voir l'EMSP.

6.3 Concernant la participation des parents

6.3.1 Les parents sont-ils ressources pour les soignants ? Et inversement ?

Hôpital	En quoi les parents sont ressources pour les soignants	En quoi les soignants sont ressources pour les parents	Propositions
A	-Evaluation de la douleur de l'enfant	.Service accessible aux parents 24h/24 . Chambre mise à	-Les parents doivent être partenaires du

	- Participation raisonnable aux soins	disposition pour accueillir la famille et créer un lieu conviviale - Donner aux parents le droit de se « réapproprier leur enfant »	projet de fin de vie au domicile -Organiser des permissions pour faire un compromis au retour au domicile
B	- Evaluation de la douleur de l'enfant	Dans 90% des cas les soignants font confiance aux parents	
C	-Evaluation de la douleur de l'enfant	Service accessible aux parents et aux fratries 24h/24	Accord des parents requis pour toutes décisions : ils doivent être partenaires

6.3.2 Quelles sont les difficultés rencontrées dans la relation avec les parents et quelle forme d'accompagnement leur est proposée ?

Hôpital	Difficultés éventuelles	Accompagnement proposé
B		Psychologue assurera le suivi des enfants et des familles de l'HDJ à l'HC
C	-Tension forte//lieu du décès -particularités : les couples séparés -Leur désir peut freiner les soignants d'où le sentiment de frustration. - Attachement à la famille qui s'est créé et rend difficile une prise de distance.	Trouver un équilibre lors des entretiens pour donner une note positive sans donner un espoir

6.3.3 Quelles est votre approche vis-à-vis de la fratrie ?

Hôpital	Identification des difficultés de la fratrie	Propositions
A	- les parents demandent que la fratrie soit vue par le médecin -les parents n'osent pas parler avec la fratrie de la fin de vie	-les Ide de l'HDJ invitent la fratrie à accompagner l'enfant malade dès le début de la maladie Les pédiatres proposent en systématiques de rencontrer la fratrie

B		<i>Pas de groupe de soutien structuré pour la fratrie</i> Mais la fratrie peut venir 24h/24 lorsque c'est la fin de vie
C	- les soignants demandent aux parents le ressenti de la fratrie - ce sont les soignants qui en parlent au pédiatre	Pas d'approche systématique planifiée. Chercher des solutions pour que la fratrie ne soit pas délaissée

6.4 Concernant votre vécu

6.4.1 Avez-vous un lieu pour parler de votre charge émotionnelle ?

Hôpital	Le lieu	Les personnes ressources en interne
A	- l'office pour 1 soignant - au staff du mardi pour 2 soignants - à leur domicile pour 2 soignants - nulle part pour l'Ide de nuit et une Ide en HDJ	- le pédiatre est à disposition des soignants - l'EMSP
B	-- au staff médico-psycho social du mardi	- une psychologue disponible pour des entretiens individuels
C	- à l'office	- l'EMSP disponible pour les équipes et pour des entretiens individuels

6.4.2 Comment vous ressourcez-vous ?

Hôpital	Les ressources extérieures
A	- le sport - Les amis et la famille - ne se ressource pas par manque de temps - la nourriture pour soi même et les collègues (sucreries et gâteaux) - les collègues
B	- les collègues
C	- cours de sophrologie avec des collègues - sport - soirée conviviale ou repas du midi entre collègues

6.4.3 Pouvez-vous me dire votre plus grande difficulté et votre plus grande satisfaction lors de votre dernière prise en charge et vos souhaits pour la prochaine prise ne charge?

Hôpital	Difficultés	Satisfactions	Souhaits pour la prochaine PC
A	<ul style="list-style-type: none"> - L'accompagnement d'un ado non communiquant : son ambivalence à faire seul et sa dépendance vis-à-vis de ses parents. - Au moment du décès, comment le verbaliser à la famille et rester présent. - Verbaliser mon mal être en réunion d'équipe. - Le chevauchement de 2 fins de vie. - l'Ide de nuit est restée seule car sa collègue Axp est partie à 7h (décès survenu à 5h du matin). 	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir pu accompagner cet ado à une journée de rêve - La visite des parents qui reviennent voir les équipes soignantes après le décès. - Ressenti positif de la famille - Verbalisation positive de l'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> → Faire intervenir EMSP plus tôt en HDJ <u>-Le cadre</u> <u>confirme qu'elle fera :</u> → accompagnement, → information des collègues, de l'équipe mobile. → préparation des équipes, → le temps d'échanges, la verbalisation.
B	<ul style="list-style-type: none"> - le non soulagement de la douleur en fin de vie - avoir organisé une journée de rêve qui n'a pu avoir lieu avant le décès - manque d'anticipation du retour au domicile - manque d'informations du CHS quand on reçoit les familles 	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir pu fêter dans le service l'anniversaire de l'enfant - accompagner le projet de la journée de rêve 	<ul style="list-style-type: none"> → une équipe plus fixe → en parler dès l'annonce de la fin de vie.
C	<ul style="list-style-type: none"> - la place des grands parents - la douleur des parents - échec de verbalisation avec une famille - la non intervention de l'EMSP - préserver l'équipe soignante pour poursuivre les prochaines PC - Quel moment choisir pour parler de l'accompagnement spirituel aux parents 	<ul style="list-style-type: none"> - soulagement de la douleur - la réunion avec les médecins du CHS et les parents - Avoir pu fêter dans le service l'anniversaire de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> → Présentation de l'EMSP à la famille dès le début → Travailler la place donnée à la famille et rester à l'écoute des parents → Anticiper en équipe les scénarios possibles → Davantage d'échanges avec le pédiatre → Reconnaître les limites de l'EMSP

6.4.2 Quels sont les obstacles éventuels à la continuité des soins ?

Hôpital	Obstacles à la continuité des soins	Les moyens pour y remédier
---------	-------------------------------------	----------------------------

A	<ul style="list-style-type: none"> - la rotation des équipes - personnel en alternance chez les petits et les grands - la suppression du poste d'auxiliaire en HDJ 	<ul style="list-style-type: none"> - Réunion d'information patient pour tous - Possibilité de passer « la main » pour garder des soignants prêts à faire les accompagnements
B	<ul style="list-style-type: none"> - les changements fréquents des médecins en HDJ (4 changement en 1 an) - le grand nombre d'intervenants 	

6.4.4 Dans quelles circonstances pensez-vous avoir dépassé vos limites personnelles ?

Hôpital	Le dépassement des limites de chacun
A	<ul style="list-style-type: none"> - Un soignant reconnaît être happé par l'affectif -Trois soignants précisent que chacun met ses limites - Un soignant rejoint ses collègues et rajoute que c'est à chacun d'adapter ses limites par rapport aux enseignements livresques.
B	- Non pour cette équipe
C	<ul style="list-style-type: none"> - Les soignants disent ne pas dépasser leur limite : elles ont fait le choix d'accompagner jusqu'aux obsèques. - Un soignant dit avoir dépassé ses limites professionnelles en prenant une photo.

6.5 Concernant la formation

Que souhaiteriez-vous avoir comme formation pratique ou théorique ?

Hôpital	Pratique	Théoriques	Echanges
A	<ul style="list-style-type: none"> - La relation parents-soignants - A la sophrologie, aux massages 	<ul style="list-style-type: none"> -Bases des schémas thérapeutiques en oncologie, - Faire un DU douleur 	<ul style="list-style-type: none"> - Pour les médecins, le soutien et le partage d'expériences - Réunions pluridisciplinaire entre plusieurs équipes pédiatriques. de CHP. -Echanges avec des professionnels du domicile.
B	<ul style="list-style-type: none"> -Formation sur la douleur. -Formation sur les approches alternatives : 	-L'accompagnement de l'enfant en fin de vie	-A l'annonce d'une fin de vie, en parler avec quelqu'un pour évacuer les émotions.

	hypnose -Formation pour éviter la souffrance des soignants.		-Echanges d'expérience autour de la grammaire des SP à organiser 1fois/semestre
C	- La PCA - Recadrer tous les corps de métier aux SP - L'organisation pratique et concrète du retour au domicile	-Formation Soins palliatifs centrée sur l'enfant - L'annonce d'une rechute ou d'une maladie grave -La place du médecin traitant	Réunions pluridisciplinaire entre plusieurs équipes pédiatriques de CHP

6.6 Concernant l'inter face avec le domicile

6.6.1 Quelle est votre représentation du meilleur lieu de fin de vie ?

Pour la majorité des soignants, le meilleur lieu de la fin de vie reste le choix des parents : pour certains ce sera l'hôpital et pour d'autres le domicile. Il faut toujours laisser la possibilité aux parents de changer d'avis. Mais un soignant se demande si les parents peuvent vraiment choisir ?

La proposition du pédiatre : « une interface RIFHOP d'évaluation au domicile pourrait aider les hospitaliers afin d'évaluer ce qui est réellement faisable et réalisable »

6.6.2 Avec qui organisez-vous le retour au domicile ?

Hôpital	Relai HAD	Réseau SP	Médecin traitant+Ide
A	oui	non	MT et Ide libérale avec HAD
B	Toujours	non	MT et HAD
C	Souvent	non	MT et HAD MT +prestataire

Les trois services de pédiatrie étant tous situés sur un même secteur géographique, ils travaillent tous avec la même HAD dès qu'il s'agit d'organiser des soins à domicile

mais pas du tout avec les réseaux de soins palliatifs adultes. De temps en temps les retours se sont organisés avec l'aide du médecin traitant et d'une infirmière libérale mais les soignants disent ne pas avoir eu de retour d'informations.

7 Discussion : interprétation des résultats

- L'étude menée sur trois établissements adhérents au RIFHOP est une première étape ; en effet, les services de pédiatrie identifiés grâce à l'aide d'un chef de service de centre spécialisé, m'a conduit sur un secteur géographique ciblé à l'ouest de la région parisienne, réalisant un biais de recrutement. De la même manière, lors d'une prochaine étude du RIFHOP nous pourrions cibler trois établissements sur chacun des trois autres secteurs et réaliser ainsi une étude plus globale des besoins en formation des centres de proximité franciliens.
- Il faut noter une réelle difficulté à rencontrer les soignants des équipes de nuit. Une volonté institutionnelle pourrait nous aider dans l'organisation de ces entretiens.
- La méthode de recueil des données serait à revoir : effectivement, au début de mon étude, le RIFHOP venait de faire trois enquêtes de satisfaction auprès des soignants et je ne pouvais pas en proposer un quatrième ! La prochaine étude menée pourrait l'être en réalisant des questionnaires. Ainsi, les personnes interrogées seraient libres de le remplir ou pas et cela ne les immobiliserait pas pendant une heure.
- L'étude gagnerait aussi à interroger le ressenti des familles pour nous aider à progresser.

7.1 Analyse du thème de la douleur

- **La participation des soignants de pédiatrie au CLUD influence les protocoles.**
L'implication de la pédiatrie au CLUD est un peu différente selon les 3 établissements : la volonté affichée du pédiatre ne suffit pas si elle n'est pas relayée par l'implication du cadre et la mise en place d'infirmière référente douleur dans les équipes de jour et de nuit. Des protocoles douleur sont élaborés par la pédiatrie mais sans le soutien du CLUD. Une cadre précise que les protocoles nécessitent aussi d'être accompagnés d'une évolution

dans les mentalités pour sensibiliser les soignants et faire tomber les tabous. Deux équipes sur trois participent activement au CLUD avec médecin et infirmière de la pédiatrie. L'IDE référente douleur sensibilise ses collègues à la retranscription des cotations de la douleur. Elle a aussi réussi à mobiliser ses collègues référente de nuit pour travailler les protocoles.

Ainsi les recommandations de l'HAS se mettent en place progressivement en nommant des référents douleur qui participent aux concertations entre professionnels pour améliorer la prise en charge de la douleur des enfants.

➤ **Observer la fréquence d'utilisation de la PCA afin d'évaluer leur pratique et les personnes ressources pour les former à son utilisation.**

Les médecins se disent habitués à la prescription et ils ont tous réalisé des protocoles spécifiques pédiatriques d'aide à la prescription, notamment des morphiniques.

Selon que les infirmières exercent en hospitalisation conventionnelle ou en HDJ, leurs compétences varient en fonction de l'habitude ou non de traiter des enfants atteints de drépanocytose. *Une plus grande expertise pour les infirmières exerçant en pédiatrie générale est reconnue par leurs collègues d'HDJ pour qui elles sont ressources en cas de nécessité.*

À noter : la difficulté soulignée dans un établissement par l'utilisation de pompe PCA de deux marques différentes, ce qui peut être un frein à son utilisation.

Toutes soulignent la nécessité de réviser régulièrement car l'utilisation n'est pas si fréquente auprès des enfants suivis en HDJ.

➤ **On s'aperçoit que les soignants sont concernés par l'évaluation de la douleur de l'enfant en évaluant l'harmonisation des outils utilisés et la traçabilité dans le dossier de soins.**

Tous les soignants interrogés sont très sensibilisés à la prise en charge de la douleur des enfants. Pour les enfants les plus jeunes, l'hétéro-évaluation de la douleur par les soignants repose sur l'observation du comportement de l'enfant à l'aide de grilles pour certains mais je n'ai pas pu m'assurer que les mêmes grilles étaient utilisées par tous les soignants d'un même service.

Concernant l'auto-évaluation de la douleur par les enfants eux-mêmes, l'EVA est l'échelle la

plus citée. Un médecin a introduit la grille EVENDOL aux urgences pédiatriques après avoir formé les infirmières à cet outil.

Il est important de noter l'implication des parents dans l'évaluation de la douleur de leur enfant.

Les recommandations HAS précisent que l'évaluation de l'intensité de la douleur doit se faire à périodicité définie par le médecin à l'aide d'échelles validées.

➤ **On s'aperçoit que ne pas identifier les douleurs neuropathiques crée de l'inconfort chez l'enfant.**

Tous les soignants reconnaissent que les douleurs neuropathiques sont difficiles à évaluer. Les infirmières ont du mal à les identifier et préfèrent s'en référer aux médecins. Seul l'hôpital A a fait l'expérience de tester une grille spécifique DN4, et ils reconnaissent avoir pu identifier des douleurs non diagnostiquées. Le pédiatre souhaite mettre cette grille spécifique dans tous les classeurs de soins. *Connaitre l'existence de ces douleurs permettrait de traiter par anticipation pour éviter leur survenue, et permettrait d'évaluer l'efficacité du traitement.*

Globalement les soignants sont en difficultés pour distinguer les différentes formes de douleur (nociceptive ou neuropathiques) et anticiper leur prévention dans l'organisation des soins. Effectivement, donner les traitements antidouleur dans la demi-heure qui précède une toilette est facilitant pour le soin et source de confort pour l'enfant.

Lorsque l'on sait que la douleur des enfants atteints de cancer est due aux gestes invasifs à 38% et aux traitements reçus à 49% et au cancer lui-même à 13% nul doute que tous les soignants exerçant en pédiatrie seront attentifs à l'application des protocoles, à l'évaluation de la douleur, à l'utilisation d'outils communs et à la mise en route des traitements.

Comme nous le rappelle le plan de lutte contre la douleur : « une politique continue de formation des équipes est une condition obligatoire à la sécurité de tels protocoles ».

7.2 Analyse du thème des soins palliatifs et soins de support

➤ **La définition des soins palliatifs et le moment de la maladie auquel les soignants l'associent ne sont pas les mêmes pour tous.**

Il y a deux groupes de soignants : les premiers associent les soins palliatifs dès lors que la guérison n'est plus possible et pour les seconds ils l'associent à la fin de la vie. Tous s'accordent à parler de la prise en charge de l'enfant en y associant l'accompagnement familial.

Deux soignants soulignent que cette phase peut durer des années. De manière synthétique, on peut dire que les soins palliatifs englobent la dimension relationnelle, qu'ils visent à améliorer la qualité de vie et le confort de l'enfant, qu'ils sont centrés sur la douleur et qu'ils se réalisent dans un environnement psychologique de soutien familial.

Des soins palliatifs efficaces requièrent une approche multidisciplinaire large, qui inclut la famille et associe les différents structures de soins communautaires : je n'ai retrouvé que partiellement cette notion quels que soit les soignants. De la même manière, les soignants identifient peu les compétences des équipes transversales dans les soins de support.

➤ **Des liens se tissent entre les équipes pédiatriques et les EMSP**

Deux des services de pédiatrie avaient fait appel à l'EMSP de leur institution. Dans un des hôpitaux, l'EMSP a été invitée pour la première fois, à une réunion organisée par la coordinatrice du RIFHOP pour anticiper les ressources disponibles pour accompagner un jeune adulte. Dans l'autre hôpital l'appropriation mutuelle des deux équipes est progressive, il est basé sur un partage d'expériences depuis plus de 5 ans. Leur réflexion est plus aboutie aussi sur le moment choisi pour présenter l'EMSP aux familles ; pour autant, un accordage reste à faire entre les médecins et les infirmières.

Les EMSP jouent leur rôle de réassurance auprès des équipes pédiatriques.

➤ **Il y a peu de personnes ressources au sein des établissements pour des prises en charge sophrologie, massage, hypnose...**

Les moyens non médicamenteux qui contribuent efficacement à la diminution de la douleur sont nombreux mais nous avons identifié peu de personnes formées et ressources dans les trois centres. Remarquons que les services ne donnent pas toujours les moyens nécessaires aux soignants de se former et mettre en application ces méthodes.

- **L'organisation de la communication est médecins-dépendant (entre CHS et CHP) autour de l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques pour identifier la personne qui annonce aux infirmières le passage aux palliatifs et observer si des contacts particuliers s'organisent avec les soignants du centre spécialisé.**

Quels que soit les centres de proximité, la communication se fait du médecin référent du centre spécialisé vers le médecin du centre de proximité, référent de l'hémo-oncologie.

En effet, la disponibilité entre médecins du centre spécialisé et médecins du centre de proximité est essentielle pour échanger et être réactif.

Le plus souvent, la communication a lieu lors d'échanges téléphoniques et parfois par l'intermédiaire des comptes rendus. Les pédiatres des centres de proximité soulignent également leurs difficultés à saisir ce qui a été annoncé à la famille, ce qu'elle en a compris et les attentes qu'elle a vis-à-vis du centre de proximité pour les accompagner, et jusqu'où.

Ce sont toujours les pédiatres qui font l'annonce aux équipes infirmières. Une équipe formalise cette annonce en organisant une réunion pour tous les soignants pour que chacun ait le même niveau d'informations. À noter : l'intérêt de l'anticipation aux urgences pédiatriques et au SAMU, réalisée par une équipe pour prévenir l'aggravation possible de l'enfant dans le contexte de la fin de vie.

Il s'agit bien d'organiser la continuité des soins à l'occasion des transferts du patient vers d'autres structures ou d'autres services.

- **Les soignants appréhendent toujours de retrouver la famille et l'enfant lors de la première hospitalisation après l'annonce de l'arrêt des soins spécifiques.**

Les appréhensions des soignants sont fonction :

- Des informations médicales annoncées ou non à la famille et à l'équipe du centre de proximité.
- Des familles et du degré d'informations entendues et retenues elles.
- De l'anticipation de la dégradation physique de l'enfant et psychique de la famille.

Les appréhensions portent donc sur les réponses à donner aux enfants et aux parents. Les situations d'incertitude entre soins curatifs avec de faibles chances de survie et soins palliatifs qui restent des soins actifs sont les plus délicates à gérer pour les équipes de proximité.

Une relation de confiance s'établira entre l'ensemble des soignants et l'enfant et sa famille en

fonction de la connaissance partagée des données pronostic.

- **Malgré la non existence des infirmières référentes, les infirmières réussissent à s'organiser pour « passer la main ».**

Dans ces trois centres de proximité, il n'y a pas d'infirmière référente lors des hospitalisations conventionnelles pour le suivi de ces enfants ; les infirmières qui le souhaitent peuvent s'occuper davantage d'un enfant. Dans tous les services d' HDJ interrogés, les équipes sont très petites et les soignants connaissent tous les patients et inversement ; ce sont elles, les infirmières les plus expérimentées concernant les soins techniques.

Deux cadres sur trois ont précisé qu'elles anticipaient par des moyens humains supplémentaires le renforcement aux équipes, exceptés pour les équipes de nuit, ce qui est contredit par les personnels. En hospitalisation conventionnelle, les infirmières de jour ont toutes confirmé qu'elles pouvaient « passer la main », mais cela se complique pour les infirmières de nuit, seules en binôme avec une auxiliaire.

Comme le souligne le 3^{ème} plan de lutte contre la douleur, la motivation des équipes dans ce contexte est essentielle pour assurer la continuité et la transmission de l'information.

- **Le temps de transmissions devrait pouvoir s'allonger ou s'organiser différemment.**

Toutes les infirmières d' HDJ confirment que les temps de transmissions sont insuffisants, voire non formalisés ; cela peut induire des conduites qui dépassent le cadre professionnel puisque certaines infirmières s'appellent même sur leur temps de repos.

En hospitalisation conventionnelle, les services ont souvent 3 temps de transmissions organisés entre chaque changement d'équipes. Globalement, les temps de transmission les plus longs sont souvent organisés en début d'après-midi ; les cadres, le psychologue y assistent parfois. Par contre le matin et le soir, les équipes se chevauchent pendant environ 15 à 30 minutes et c'est trop court dans les situations palliatives. Aussi, une IDE d'HC propose de réunir les équipes 1 fois par semaine pour échanger sur ces situations.

L'organisation de réunion hebdomadaire en multidisciplinarité est sans doute à encourager, mais comment faire pour y impliquer aussi les équipes de nuit qui ne peuvent pas faire seules l'effort de venir à 14h leur jour de repos ou sur leur temps de sommeil ?

L'HAS (réf.33b) le rappelle : La coordination et la continuité des soins s'appuient notamment sur les transmissions orales et écrites entre les diverses équipes.

➤ **Les médecins restent disponibles pour gérer les situations complexes (médico psychosociales).**

Pour toutes les équipes le pédiatre est celui qui les rassure ; sa disponibilité et la qualité des échanges entre équipe médicale, paramédicale et EMSP vont permettre de fédérer les équipes et donner la cohésion nécessaire à l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. On note l'importance de la communication entre les différents membres de l'équipe de proximité et des centres spécialisés. Par exemple, la situation évoquée par l'hôpital de proximité qui a pu faire intervenir deux médecins du centre spécialisé pour *s'enquérir des souhaits des parents et les impliquer dans le projet de soins. Cela rejoint le point précédent des transmissions en pointant l'anticipation nécessaire pour éviter les incompréhensions, sources de tension.*

➤ **la gestion des symptômes de fin de vie par anticipation est facilitante pour tous.**

Les soignants évoquent la survenue de symptômes stressants de la fin de vie. On le voit, selon les équipes et le contexte familial leur gestion peut être totalement opposée : un enfant dyspnéique est rentré au domicile soutenu par les thérapeutiques et le second avec de l'oxygène. Comme le souligne un des pédiatres, il faut aider les parents à verbaliser leur appréhension des symptômes de fin de vie, surtout lors des retours au domicile, pour permettre **d'anticiper** les situations qui peuvent se présenter à eux. *Ainsi, préparés à cette éventualité les parents seront moins anxieux et resteront dans l'accompagnement de leur enfant jusqu'au dernier souffle.*

➤ **Chacun termine la fin de la prise en charge selon ses propres limites.**

Pour la majorité des soignants la prise en charge ne se termine pas au moment du décès de l'enfant ; la plupart des équipes vont s'organiser pour aller aux obsèques si la famille les y autorise. Une minorité des soignants accompagnera l'enfant à la chambre funéraire et arrêtera là la prise en charge. Un des pédiatres souligne l'importance de la relecture du dossier avec les parents à distance du décès.

Selon que les décès aient lieu à l'hôpital de proximité, au centre spécialisé, voire au domicile, les réunions de débriefing ne sont pas systématiques. Tous s'accordent à souligner l'importance de se réunir en équipe pour « entendre la même chose » et faire mémoire des événements marquants. Une réunion formalisée pour les uns permet à chacun de faire le

choix d'y assister ou non. Alors que l'on se rend compte que des réunions informelles pour les autres ne permettront pas de soutenir tous les soignants.

Au travers de la définition donnée par chacun des soins palliatifs, les soignants parlent bien de prise en charge globale du patient et sa famille. Par contre, la moitié des soignants associent les soins palliatifs à la fin de vie alors que la prise en charge débute dès le diagnostic posé. Une équipe mobile sur trois collabore régulièrement aux prises en charge pédiatrique alors que la démarche participative des équipes transversales au projet commun implique le recours à des experts extérieurs impliqués à cette démarche. Le développement des approches psychocorporelles centrées sur la pédiatrie semble insuffisant. L'organisation de soins palliatifs suppose la circulation des informations pour faire en sorte que l'équipe pluridisciplinaire anticipe et envisage les différents scénarios pour organiser la réponse à donner ; nous avons eu cette belle illustration par le témoignage d'une des équipes.

7.3 La participation des parents

➤ Les parents se révèlent ressource pour les soignants et inversement

Tous les soignants sont attentifs à l'écoute des parents et notamment concernant l'évaluation de la douleur de leur enfant. Ainsi la confiance des parents est ressource pour les soignants. *Par contre, deux équipes sur trois soulignent l'attention qu'ils doivent porter plus particulièrement au choix des parents concernant la décision du retour ou non à domicile.*

➤ Globalement la relation parents-soignants ne pose pas de problème

Deux équipes sur trois n'ont pas eu de souvenir de difficultés particulières avec les parents. Une seule équipe précise que le désir des parents peut freiner les soignants d'où un sentiment de frustration. Du reste, c'est la même équipe qui parle de l'attachement qui se crée avec la famille et va rendre difficile la prise de distance au moment de la fin de vie.

➤ Quelle est l'approche vis-à-vis de la fratrie ?

Quelles que soit les équipes, toutes portent une attention particulière à la fratrie et s'enquière d'eux auprès des parents. On leur propose systématiquement d'accompagner l'enfant malade en HDJ. Certains parents n'osent pas verbaliser la fin de vie qui approche avec la fratrie aussi une équipe a choisi de proposer à chaque fois la rencontre d'un médecin avec la fratrie.

« On le sait la fratrie est souvent « oubliée », elle devrait pouvoir recevoir des

informations adaptées à l'âge, des explications concernant les modifications physique de l'enfant malade, et être reconnue dans son vécu. »³⁸

Le plan cancer nous rappelle que l'équipe soignante doit favoriser par tous les moyens les échanges et la communication entre l'enfant qui va mourir et son entourage, et tenir compte, des éventuels besoins spirituel, moral et religieux.

7.4 Concernant votre vécu

➤ **Globalement, c'est à la « cuisine », autour d'un café que les échanges ont lieu.**

Les soignants se retrouvent dans un lieu de vie où l'on est à l'abri des regards autour d'un moment de convivialité ; c'est là que les soignants viennent déposer leur vécu des situations éprouvantes. Seules deux soignants disent ne rien exprimer de leur vécu et cela pèse pour l'une d'entre elle.

➤ **Pas de ressource institutionnelle**

On remarque que les institutions ne proposent rien au personnel pour se ressourcer. Le groupe des infirmières se retrouvent volontiers entre elles, et organisent des moments de convivialité. La famille et les amis sont mis à contribution pour les autres. Le sport est souvent cité comme déversoir pour évacuer le trop plein de stress.

➤ **On remarque l'attention particulière portée par tous les soignants à toutes les familles accompagnées : chacun s'est exprimé sur un souvenir négatif ou positif.**

Plusieurs équipes évoquent la nécessité de faire intervenir plus en amont les EMSP .On peut noter l'importance de la réunion pluridisciplinaire pour le vécu des soignants et leur apprentissage à l'écoute particulière donnée à la famille. Plutôt que d'opposer une vision à une autre, il est nécessaire de réfléchir ensemble pour trouver un consensus acceptable par tous.

En définitif, il faut absolument privilégier les projets de vie jusqu'à la fin en restant très ouvert à tous les possibles (fêtes, déplacements...).

³⁸ Association François-Xavier Bagnoud, Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ?2001 p84

- **Les obstacles à la continuité des soins sont liées aux insuffisances de moyens humains et aux rotations de certaines équipes.**

On le sait pour prendre en charge des patients en soins palliatifs des moyens humains sont nécessaires et c'est ainsi que des fonds sont dédiés dès lors que des lits soins palliatifs sont identifiés dans les services spécialisés. Alors qu'en est-il des services de pédiatrie générale n'ayant pas identifiés ces lits, qui n'ont donc pas les moyens humains supplémentaires ?

- **A partir du moment où les soignants connaissent leur limite personnelle il n'y pas de malaise ; chacun est à sa place.**

7.4 Les demandes de formation en soins palliatifs sont constantes.

Concernant les médecins, plutôt que les demandes de formations, ce sont des réunions de partage d'expériences pluridisciplinaires entre plusieurs équipes pédiatriques qui permettrait alors d'envisager « une grammaire commune des soins palliatifs ». Effectivement, l'accompagnement ne s'improvise pas et les soins palliatifs se déclinent dès le diagnostic autour de la pluridisciplinarité, de la coordination et de la communication autour des enfants, de la fratrie et de la famille.

Pour les infirmières, elles souhaiteraient des formations théoriques ciblées :

- sur les schémas thérapeutiques en oncologie,
- et sur l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques
- la communication et l'implication que les soins palliatifs sous tendent pour tous les métiers

Formation pratique centrée sur :

- les approches alternatives, par exemple sur l'hypnose, la sophrologie, les massages.
- la douleur et les traitements

Il semblerait bien que le RIFHOP puisse en partie, organiser des formations qui répondent aux attentes des professionnels. Nous traiterons ce point dans les propositions.

7.5 Les mentalités évoluent à propos de la faisabilité du retour au domicile

Les soignants déclarent laisser aux parents le choix du lieu de fin de vie de leur enfant mais dans la pratique les choses se compliquent dès lors qu'il y a désaccord entre les parents, entre l'enfant et ses parents. L'évaluation au domicile par les coordinatrices du RIFHOP pourrait aider à organiser ou non le retour dans des conditions optimales de sécurité pour l'enfant et sa famille.

Tous les établissements collaborent régulièrement et efficacement avec une HAD. Par contre, ils ne partagent pas d'expérience avec les réseaux de soins palliatifs adultes qui ne sont pas identifiés des services de pédiatrie.

8 Conclusion du travail et ses possibles prolongements

Il fallait recenser les éléments qui facilitent le travail de prise en charge des soignants qui s'investissent quotidiennement auprès des enfants atteints de cancer en fin de vie et de lancer les pistes d'amélioration pour obtenir les conditions optimales d'un rapprochement établissement hospitalier spécialisé et établissement de proximité sur le soin palliatif pédiatrique.

Dans les trois établissements de proximité, les prises en charge d'enfants atteints d'un cancer sont habituelles puisque la file active varie de 10 à 20 patients ; mais comme l'ont souligné les équipes, les accompagnements d'enfants jusqu'au décès sont beaucoup plus exceptionnels. Effectivement, dans les établissements rencontrés il s'agissait de 5 enfants /an au maximum. La rareté de ces faits crée une difficulté particulière ; que pourrait apporter le RIFHOP ?

Propositions d'amélioration :

➤ Pour la formation à la PCA

- L'harmonisation des matériels de PCA dans tous les services de pédiatrie pourrait être une première étape facilitatrice pour les infirmières.
- La seconde étape pourrait être de mettre à disposition des soignants une pompe de démonstration qui leur permettrait de s'entraîner.
- L'auto-formation reste alors de la responsabilité de l'infirmière qui se doit d'être en capacité de préparer la prescription médicale de mise en route ou de changement de

cassette

➤ **Concernant les outils d'évaluation de la douleur et leur traçabilité.**

- Au sein d'un même service, les grilles d'évaluation de la douleur ne sont pas standardisées. Il existe aussi des différences entre les HDJ et l'hospitalisation conventionnelle. Tous les enfants suivis en Île de France recevant déjà un cahier de liaison RIFHOP : ne pourrait-on envisager de travailler aussi à la traçabilité de l'évaluation de la douleur et de sa prise en charge ?
- Dans le cadre du RIFHOP, un groupe de travail d'infirmières, d'auxiliaires, de cadres et de médecins pourraient réfléchir ensemble à l'harmonisation des grilles en pédiatrie avec des recommandations plus spécifiques concernant l'évaluation des douleurs neuropathiques dont on a clairement identifié que les soignants étaient démunis pour les rechercher et les traiter.
- On peut imaginer que ce groupe puisse aussi travailler sur les méthodes psychocorporelles afin de les identifier, d'encourager les formations internes en institutionnel pour offrir aux enfants en service des CHP, les mêmes ressources que celles qui leur sont offertes dans les centres spécialisés.
- Des protocoles de soins RIFHOP concernant les voies veineuses centrales harmonisent les pratiques des soins aux enfants, ne pourrions-nous y notifier les actions relevant de la prévention de la douleur pendant le soin ?

➤ **Collaboration entre EMSP et service de pédiatrie**

- La coordination du RIFHOP doit permettre d'identifier les EMSP dans chacun des établissements de proximité afin d'amener chaque équipe pédiatrique à connaître ses ressources locales.
- Si une réunion régulière s'organise en HDJ on pourrait imaginer que ce soit l'occasion de réunir à cette occasion tous les professionnels qui gravitent autour de la famille : l'assistante sociale, le médecin, le psychologue, les enseignants, les infirmières, les auxiliaires, les cadres et la coordinatrice RIFHOP.

➤ **Concernant la communication et les transmissions**

- Les situations des enfants en soins palliatifs nécessitent de prendre le temps d'en parler avec les équipes de proximité ; une conférence téléphonique entre médecins, cadres ou infirmières pourrait être une première étape. Chacun exprime la course après le temps mais combien de coups de téléphones devons nous passer pour rétablir la

vérité sur des informations mal données ou mal comprises ?

- Les centres de proximité peinent à recueillir les informations des enfants qui ne sont plus suivis en HDJ, les coordinatrices du RIFHOP pourraient, à terme, être le maillon manquant.
- Les réunions médico psycho sociales organisées tous les mardis dans un établissement pourraient accueillir les soignants de nuit qui se plaignent d'être isolés en décalant les réunions sur des fins d'après midi une fois par mois.
- Les accompagnements de fin de vie nécessitent de prendre du temps pour anticiper et faire le point afin de définir ensemble des objectifs précis qui prennent en compte le désir des parents pour accompagner l'enfant. Des réunions communes pour les soignants en HDJ et en HC pourraient être l'occasion de se soutenir mutuellement.
- Le compte rendu de fin de prise en charge élaboré par un des pédiatres pourrait inclure le RIFHOP dans la liste des correspondants.

➤ **Pour les réunions post décès**

- Une réunion post décès serait à ritualiser pour les soignants des différents services, HDJ et HC, de jour et de nuit afin que chacun puisse faire le choix d'y assister ou non. Elle est à la fois un moment de soin, puisque centrée autour du patient mais aussi un moment de partage des compétences où le soignant met en commun ses savoirs, ses questions, ses résultats, ses inquiétudes. Cette réunion collective permet de « redonner la parole » aux soignants et de transformer une difficulté en surcroît de compétences. C'est ensemble que les soignants apprennent à progresser pour accompagner les situations à venir.

➤ **Pour les fratries**

- Le groupe « psy » du RIFHOP envisage depuis longtemps, de créer un groupe de soutien des fratries d'enfants malades des services spécialisés.
- On peut tout à fait imaginer créer des groupes de fratrie qui puissent même s'ouvrir à toute l'Île de France par l'intermédiaire de la cellule de soins palliatifs.

➤ **La formation**

- Pour envisager « une grammaire commune des soins palliatifs », des réunions semestrielles pourraient s'organiser par l'intermédiaire du RIFHOP. Pour créer aussi des liens avec les interfaces du domicile nous pourrions inviter sur un même secteur géographique les soignants : des centres de proximité, de l' HAD, des réseaux de soins

palliatifs adultes et des professions libéraux intéressés.

- Grâce aux liens créés par la coordination du RIFHOP les **formations-actions sur les situations concrètes seront facilitées**. Nous aurons présent à l'esprit de ne pas oublier la formation auprès des équipes de nuit pour rompre leur isolement.

Comme le rappelait le Dr G Hirsch « apprendre ensemble pour travailler ensemble »

Ici, je pense avoir validé l'hypothèse 1 de ma recherche ; en effet, les centres de proximité sont demandeurs de formation et les réponses apportées par le RIFHOP pourront faciliter l'accueil des enfants en soins palliatifs en donnant aux équipes la réassurance dont elles ont besoin.

➤ **Un groupe analyse des pratiques**

- L'équipe soignante apprend à se construire dans ses erreurs. « Le médiateur permet que ce qui va survenir, ou ce qui est advenu, soit verbalisé et prenne sens pour ceux qui accompagnent le jeune mourant et qui lui survivront »³⁹. Les équipes se doivent de construire ensemble pour tenir et poursuivre leur accompagnement sans burn-out.

➤ **La cellule de soins palliatifs pédiatriques du RIFHOP**

Suivant les recommandations de l'ARH IF une cellule de coordination des soins palliatifs pédiatriques a vu jour le 4 février 2010 au sein du RIFHOP. Elle permettra 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. Cette cellule élargit les domaines du RIFHOP puisque ce sont tous les enfants concernés par les soins palliatifs et pas uniquement centré sur les enfants atteints de cancer.

Les missions de la cellule sont :

- Réalisation d'un annuaire des structures (services de pédiatrie spécialisés ou généraux), réseaux de soins palliatifs, centres de soins de suite, ressources associatives...intervenants dans la prise en charge d'enfants en soins palliatifs. Mise à jour de cet annuaire.
- Elaboration de documents d'aide à la prise en charge (spécificité des symptômes....)
- Orientation des professionnels de soins, parents...vers les structures sus-citées.
- Organisation de formations permettant l'amélioration de la prise en charge palliative pédiatrique en Île de France.

³⁹ A. Bercovitz, M.P. Limagne, A. Sentilhes, *Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ?* ED. ENSP, 2001, p.126

La collaboration entre cette cellule et le RIFHOP sera source d'enrichissement car elle nous apportera des compétences nouvelles pour initier les formations ; gageons que les pédiatres s'impliqueront largement dans cette démarche.

- Une première journée de formation est organisée avec le soutien du RIFHOP dès le mois prochain.

➤ **Les relais du domicile**

Grâce à l'aide de la coordination du RIFHOP on peut penser que les pratiques évoluent progressivement. La coordinatrice du RIFHOP ayant une connaissance approfondie des ressources territoriales sur son secteur géographique sera de plus en plus source de propositions pour accompagner le souhait des familles lors d'un retour au domicile.

La collaboration du binôme médecin traitant et infirmières libérales est mis en place de temps en temps et le RIFHOP pourrait œuvrer à la mise en lien avec les soignants hospitaliers pour le retour d'informations et le soutien à ces binômes notamment au moment du décès et de l'après.

- Concrètement les coordinatrices s'assurent déjà qu'ils reçoivent les comptes rendus.
- Un recensement des médecins traitants qui ont pris en charge des enfants en fin de vie à domicile permettra de leur proposer ultérieurement des formations.

Concernant l'hypothèse 2, je ne peux la valider que partiellement. En effet, les coordinatrices du RIFHOP sont facilitatrices de la coordination de l'enfant en fin de vie à condition que le médecin référent du centre spécialisé leur demande une collaboration.

En conclusion

Toute cette dynamique a pour objectifs d'améliorer la qualité de la vie au travail des soignants, de consolider la relation soignant-soigné et enfin d'offrir le soin le meilleur possible à celui qui va mourir. Finalement, comme le rappelle, Emmanuel Hirsch, il est nécessaire plutôt que « de parler de distance ou de limites,...[de parler] ...de repères : à quel type de valeurs individuelles et collectives, de principes renvoient le soins et l'accompagnement de fin de vie ».