

Maintien au domicile de l'enfant, en fin de vie d'une pathologie maligne, en Île-de-France

Etude rétrospective, des dossiers médicaux des enfants suivis en pédiatrie à Curie, décédés des suites de leur pathologie maligne, années 2016 et 2017.

« Le meilleur lieu pour la fin de vie et la mort, n'est pas défini par ses murs : c'est l'endroit où l'échange reste possible »¹

**DIU. « Douleurs aiguës, chroniques, et Soins palliatifs pédiatriques ». Promotion 2016-2018.
Marilyne Calandreau. IPDE.**

¹ EDAN Christine. Médecin directeur réseau La brise. Journée du réseau

REMERCIEMENTS

Je remercie avant tout le Dr Stéphanie Gorde, qui m'a accompagnée tout le long de cette réflexion, et dont le soutien fut déterminant.

Un grand merci également au Dr Orbach, et l'ensemble de son équipe pour leur participation, à tous les égards.

Ce travail, ces deux ans d'apprentissage n'auraient pu être possible sans le soutien du RIFHOP, tant sur le plan financier, qu'organisationnel, mais également relationnel. Merci à Martine, qui a su préserver ma motivation intacte depuis 4 ans.

Enfin, merci à l'ensemble des professionnels du domicile ayant participé à l'enquête par leurs réponses au questionnaire.

Merci à vous tous.

Table des matières

ABSTRACT	4
INTRODUCTION	6
MOTIVATION. CHEMINEMENT DU QUESTIONNEMENT	6
PRESENTATION DU CONTEXTE	10
OBJECTIF DU TRAVAIL	12
QUESTION DE RECHERCHE	12
LES HYPOTHESES EXPLICATIVES AU DEBUT DE CE TRAVAIL	12
EVALUATION FAISABILITE ET PERTINENCE DE L'ETUDE	13
MATERIEL ET METHODE	13
MATERIEL	14
METHODE	15
1. ANALYSE DES DOSSIERS MEDICAUX. SERVICE DE PEDIATRIE CURIE	15
2. QUESTIONNAIRES DIFFUSES AUX PROFESSIONNELS	16
PRESENTATION DES RESULTATS	16
RESULTAT DE L'ETUDE DES DOSSIERS	17
1. L'ENFANT	17
2. LE DECES: CAUSE/ LIEU /DUREE DE L'HOSPITALISATION EN FIN DE VIE/ TRAÇABILITE DANS LE DOSSIER MEDICAL	20
3. LES PARTENAIRES: HAD/IDEL/MED TTT/ RESEAUX RIFHOP/ PALIPED/AUTRES	24
4. LES TRAITEMENTS MIS EN PLACE	25
5. FOCUS SUR LES DOSSIERS DES ENFANTS DECEDES A LEUR DOMICILE 2016 ET 2017	26
RESULTATS DES QUESTIONNAIRES AUX PROFESSIONNELS	27
1. QUESTIONNAIRES AUX PROFESSIONNELS HOSPITALIERS. SERVICE DE PEDIATRIE CURIE	27
2. QUESTIONNAIRES AUX PROFESSIONNELS DU DOMICILE.	29
LES BESOINS DE L'ENFANT/PARENTS/FRATRIE DANS CE CONTEXTE	32
1.. L'ENFANT	33
2.. LES PARENTS	36
3. LA FRATRIE	38
LES PREREQUIS AU MAINTIEN AU DOMICILE DANS UN CONTEXTE DE FIN DE VIE	39
1 LA FAISABILITE EMOTIONNELLE	40
2 LA FAISABILITE ORGANISATIONNELLE	41
3 LA NECESSITE D'ANTICIPATION	42
BENEFICES/RISQUES AU MAINTIEN AU DOMICILE JUSQU'AU DECES	43
LIENS SYMPTOMES DE FIN DE VIE /FAISABILITE FIN DE VIE DOMICILE ?	46
LE ROLE DES PROFESSIONNELS/PARTENAIRES DE SOINS	47
1. SUR LE PLAN ORGANISATIONNEL	47

LA MAJORITE DES PROFESSIONNELS INTERROGES, PENSENT OBLIGATOIRE LA MISE EN PLACE D'UNE HAD DANS CE CONTEXTE.	47
2. SUR LE PLAN EMOTIONNEL	49
BIBLIOGRAPHIE	52
ANNEXES	55

ABSTRACT

Objectif : principal de ce travail est de tenter de dégager des éléments de réponses sur le nombre d'enfants atteints de cancers incurables, décédés au domicile, en Île-de-France.

L'objectif secondaire : si des limites sont énoncées, permettre de débiter une réflexion autour d'un projet d'action afin de renforcer/d'adapter les ressources actuelles si nécessaire.

Méthode : Etude rétrospective monocentrique. Enquête auprès des professionnels du centre et libéraux.

Echantillon : 32 dossiers étudiés, des 32 enfants décédés en Île-de-France, des suites d'une pathologie maligne, suivie par la pédiatrie Curie.

Résultats : L'analyse des dossiers évoque : Liens âge/faisabilité d'un décès au domicile ? Liens symptômes fin de vie/faisabilité du projet ? Quand et comment échanger avec le(s) parent(s), sur la mort future de l'enfant ? L'enquête révèle une inquiétude des professionnels au égard du vécu parental mais encore et surtout de la fratrie au domicile avec une prévalence de cette crainte chez les soignants hospitalier.

Limites :

Pour davantage de pertinence : une étude multicentrique sur les 5 centres de l'île de France, une enquête étendue à toutes les HAD d'Île-de-France, l'ensemble des libéraux et médecins traitants seraient souhaitable.

Le taux faible de participation des infirmières libéraux constitue une limite forte à l'analyse des résultats.

Une enquête auprès des parents de ces 32 enfants apporterait des réponses/éclairages.

Conclusion

Malgré ces limites, l'étude met en lumière les inquiétudes des professionnels hospitaliers à l'égard d'un décès au domicile en Île-de-France. Elle soulève encore nombres de questions, tel que les liens pré existants entre la pathologie et la faisabilité du projet. Mais encore et surtout, elle interroge sur les réels besoins de l'enfant en fin de vie d'une pathologie maligne.

INTRODUCTION

Motivation. Cheminement du Questionnement

Au commencement, il y des enfants et le vécu de leurs derniers jours, Guillaume, Toussaint, Chloé... des parents, ceux de Clara, ceux de Soley, ceux de Valentin... des soignants, Armelle, Brigitte, Anne, Daniel, Hélène, Michelle...

Au commencement, il y a certes des enfants et des adultes, mais il y a surtout des douleurs, physiques et psychologiques. Des interrogations interminables, des prescriptions discutées, des doutes perpétuels, des consensus, des colères, des frustrations, des espoirs, des peurs, des chagrins, des fous rires, des prises de risques, des inquiétudes, des angoisses parfois, des variables pouvant se décliner à l'infini , des jeux d'équilibristes à n'en plus finir.

Mais finalement, une constante : la volonté permanente et inébranlable des parents et des soignants de prendre la « bonne décision ». Et puisque chacun d'entre nous discutera le « bon », parlons de décision « adaptée ».

Mais qu'est-ce une réponse adaptée? Comment évaluons-nous la satisfaction de la réponse apportée ?

Un médecin exprimait dernièrement « *A mon sens, exercer en SPP, c'est avant tout accepter*

de se tromper. Accepter que nous ne savons pas toujours si nous avons eu raison de prendre cette décision-là »²

.

Face aux parents et à l'enfant, le professionnel cherche « la réponse adaptée » à ses questions iniques : « *comment supporter l'insupportable ?* » « *Comment les accompagner dans cet inacceptable ?* »

Ces interrogations furent au cœur de mon expérience en milieu hospitalier des quelques années exercées en milieu hospitalier, auprès des enfants atteints de pathologie maligne, notamment en centre de référence. Si nous pouvions voir à travers les yeux de l'enfant malade, cet enfant atteint d'une pathologie maligne; le lieu de l'apaisement serait-il le CHS, ou... *sa maison ?*

Le domicile de ces enfants, l'intimité de l'Autre. Pour les professionnels soignants du domicile, il est coutume de dire que l'enfant et ses parents nous ouvrent leur porte. Mais si vous les écoutez, activement, ils ne nous en ouvrent pas qu'une.

De nombreux témoignages tendent à nous démontrer qu'il serait souhaitable, dans l'intérêt de l'enfant, mais aussi de ses parents et fratrie, de permettre un accompagnement de fin de

² Mathias Schell. Enseignement DIU janvier 2018.

vie dans son environnement familial au domicile, le plus longtemps possible, voire jusqu'au décès. Plusieurs auteurs écrivent aussi en ce sens.

E.Kübler-Ross, défend ce point de vue.

A travers l'histoire de Jamie, petite fille de 5 ans, décédée d'une tumeur cérébrale à son domicile, l'auteur décrit l'ensemble des bénéfices non seulement pour la petite fille, mais également pour son frère et sa mère.

Et même si elle ne néglige pas les difficultés à surmonter, elle défend très clairement un idéal que serait le domicile.

« Jamie fut enchantée. Elle allait rentrer à la maison, avec son cher lapin en peluche, ses jouets préférés. Son chien l'attendrait, son frère rentrerait de l'école ; bien sûr, ses interruptions bruyantes et sa brusquerie la fatigueraient parfois, mais ce serait si bon de le sentir présent ! De le voir, de l'entendre. Savoir que maman aurait auprès d'elle un autre enfant qui la ferait rire, qui jouerait avec elle ; un enfant qu'elle verrait grandir : c'était une consolation pour la petite Jamie »³.

Mais si cette mère a pu trouver la paix dans ce projet, d'autres trouvent la paix à l'hôpital.

³ KÜBLER-ROSS Elisabeth. Avant de se dire au revoir. P 70-71

Ainsi, la mère de Fanny, 2009 :

« La Maladie et la mort, c'était pour l'hôpital, pas pour chez nous (...) Mourir à l'hôpital m'a permis d'être en paix »⁴.

Mourir à l'hôpital ou mourir au domicile ? Une solution prévaut-elle sur l'autre ? La déontologie parle de « l'intérêt supérieur de l'enfant ». Qu'en dit-elle ?

Une étude menée au Royaume Unis⁵, en 2007, auprès de 164 familles interrogées, d'enfants atteint d'un cancer incurable, soignés à travers 22 centres, énonce ceci : « *Ont exprimé une préférence pour un décès au domicile : 68% des familles au début de l'étude, 80% le dernier mois de vie* ». Ainsi, la majorité des familles participantes à l'étude, exprimaient une volonté d'un maintien au domicile maximal. Et plus la fin de vie approchait, plus le nombre de familles partageant ce souhait augmentait. 77% des enfants sont décédés à leur domicile. Cette étude montre le bénéfice dans ce contexte, de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille par une équipe spécialisée.

Qu'en est-il en France ? Qu'expriment les enfants et leurs parents en France ? En Ile de France ? Que pensent les professionnels de l'île de France, quels sont leurs ressources et limites dans ses prises en soins ? Combien d'enfants atteints d'un cancer incurable, sur une année, décèdent-ils au domicile en Ile de France ?

⁴ POUVEROUX MC. Accompagner un enfant en fin de vie : témoignages autour du retour à la maison. Mt pédiatrie. vol 12. n°3. Mai-juin 2009.

⁵ Place and Provision of palliative care for children with progressive cancer : A study by the Paediatric oncology Nurses'forum/united Kingdom children's cancer study group Palliative Care working group. Journal of Clinical oncology. Vol 25. n°28. Octobre 2007.

Présentation du contexte

Le service de pédiatrie de l'Institut Curie est un des 5 Centres Hospitaliers Spécialisés d'Île de France accrédité par l'ARS pour accueillir, traiter, accompagner, prendre soin des enfants atteints de pathologies malignes et de leur famille. Chaque année, ce service accueille près d'une centaine de nouveaux patients domiciliés en Ile de France.

Dès lors du diagnostic, jusqu'à la fin des traitements, cette équipe pluridisciplinaire accompagnera l'enfant, ses parents, sa fratrie, voire les grands parents. En cours de traitement, jusqu'à la rémission ou guérison. Pour certains, malheureusement, jusqu'au décès. Ces deux dernières années, 32 enfants suivis à l'institut Curie et domiciliés en Ile de France, sont décédés des suites de la progression tumorale :

12 en 2016 ; 20 en 2017. Sur ces 32 enfants, 4 ont été pris en soins à leur domicile, jusqu'au décès soit 12, 5%.

Un regard très bref hors Île-de-France :

A titre informatif, par exemple en région Rhône Alpes: En 2015, 23 décès, 17 au domicile, 6 à l'hôpital. En 2016, 16 enfants sont décédés, 10 au domicile/ 6 à l'hôpital. En 2017, 22 décès, 11 au domicile, 11 à l'hôpital.

Au total l'offre de soins sur le territoire Ile de France regroupe : 5 CHS, pour 4 unités de pédiatrie et 3 unités AJA ; 25 Centres Hospitaliers de Proximité ; 4 structures de Soins de Suites et Rééducation ; 3 structures d'Hospitalisations Au Domicile dont deux avec spécialité

pédiatrique et 1 acceptant les Prises En Charges pédiatriques dans certaines limites. Réunis au sein d'un même réseau : Le RIFHOP.

Les différents « plans cancer » successifs ont permis l'amélioration de ces prises en soins, tant sur un plan qualitatif qu'organisationnel. Ce que nous appelons désormais le parcours patient doit permettre, en théorie, un suivi des enfants singulier, une réponse adaptée aux besoins, afin de permettre la continuité des soins en toute sécurité, dans une prise en soins globale et continue de l'enfant.

En Ile de France, les acteurs de ce parcours de soins sont nombreux, le CHS, le CHP, les professionnels du domicile libéraux ou HAD ; tous pouvant être accompagnés par une équipe Equipe Ressource Soins Palliatifs Pédiatriques : Paliped.

OBJECTIF DU TRAVAIL

Question de recherche

Pourquoi dans un contexte d'offre de soins garantissant la continuité des soins en toute sécurité sur l'ensemble du territoire de l'île de France, le nombre d'enfant maintenus au domicile jusqu'au décès n'est-il pas plus élevé ?

L'objectif principal de ce travail est de tenter de dégager des éléments de réponses sur le nombre d'enfants atteints de cancers incurables, décédés au domicile, en Ile de France.

L'objectif secondaire : si des limites sont énoncées, permettre de débiter une réflexion autour d'un projet d'action afin de renforcer/d'adapter les ressources actuelles si nécessaire.

Les hypothèses explicatives au début de ce travail

- Les parents résidents en Ile de France, ont exprimé un désir d'accompagnement à l'hôpital.
- Les médecins en CHS Ile de France sont réticents à un décès au domicile.
- Les ressources du territoire Ile de France ne permettent pas un retour au domicile en toutes circonstances.
- Inégalités des ressources sur l'ensemble du territoire

Evaluation faisabilité et pertinence de l'étude

Le temps imparti, la profession de l'étudiante (n'est pas psychologue), le caractère solitaire du travail (un groupe de travail serait souhaitable) ne permettent pas d'interroger les parents endeuillés, ni par entretien ni par questionnaire.

Ainsi :

- ⇒ Est envisagé d'emblée de tenter de recueillir cette information dans le dossier médical de l'enfant. Cette démarche permettrait également d'observer si cette information, le choix du lieu de décès, l'opinion des parents, celui de l'enfant, est tracée systématiquement dans le dossier.
- ⇒ Des questionnaires aux professionnels du CHS et du domicile sont envisagés afin de recueillir leur opinion sur leur pratique.

Outre l'impossibilité d'effectuer des entretiens aux parents, d'autres, ce travail présentera d'autres limites :

- 1 seul centre observé versus 5 centres en Ile de France
- 2 années : cela restreint l'échantillon
- 2 structures HAD interrogées versus 3 HAD (sans compter les HAD uniquement adultes mais qui acceptent parfois de grands adolescents) en Île-de-France.

MATERIEL ET METHODE

En Amont :

Recueil de données, auprès des cinq Centres Hospitaliers Spécialisés de l'Île-de-France, des listes des enfants décédés ces cinq dernières années en Île-de-France, dans un contexte de soins palliatif d'une pathologie maligne, domiciliés en Île-de-France.

Ce premier exercice montre des disparités entre les cinq centres sur les méthodes de recueil de ce type d'information.

Ainsi, deux centres ne centralisent pas en un même outil les noms des enfants décédés, la cause du décès, et le lieu du décès.

Un troisième centre n'a pu retransmettre d'informations.

De ce fait, l'enquête sera centrée sur un seul CHS, spécialisé oncopédiatrie. La population sera observée rétrospectivement sur deux années seulement.

Matériel

Population :

32 enfants âgés entre 0 et 18 ans, domiciliés en Île-de-France, décédés dans un contexte de soins palliatifs d'une maladie tumorale.

Ne sont pas retenus dans le cadre de l'étude, les enfants étrangers ou originaires des DOM/TOM, n'ayant pas de domicile en Île-de-France.

Méthode

L'enquête est effectuée au moyen de deux outils : l'analyse de dossiers médicaux et des questionnaires aux professionnels.

Méthodologie adoptée : Etude rétrospective mono centrique régionale : Analyse des dossiers médicaux d'un CHS, CLCL, Île-de-France.

Le CHS retenu est l'institut Curie, pour les dossiers de 2016 et 2017.

Le Dr Orbach, chef du service, est informé du projet d'étude et donne son accord à la lecture des dossiers, selon la grille proposée, et à la diffusion du questionnaire à son équipe.

1. Analyse des dossiers médicaux. Service de pédiatrie Curie

Extraction des données des 32 dossiers médicaux du service de l'Institut Curie pédiatrie. Ce travail s'est effectué au sein du service, selon une grille de lecture préétablie en amont, et présentée en annexe.

4 axes de d'observation:

=> L'enfant : pathologie/âge au décès /durée de la pathologie/existence de fratrie/parents séparés,

=> Le décès : motif/ lieu /traçabilité du lieu /traçabilité des échanges autour du choix parental sur le lieu/durée de l'hospitalisation en fin de vie,

=> Les partenaires : HAD/IDEL/Med ttt/ Réseaux RIFHOP/ Paliped/Autres,

=> Les traitements mis en place au moment du décès,

Avec une attention particulière portée aux 4 dossiers d'enfants décédés au domicile.

2. Questionnaires diffusés aux professionnels

Les questionnaires ont été construits pour deux populations professionnelles distinctes, et diffusés séparément.

D'une part, professionnels du service de pédiatrie de l'Institut Curie. Diffusion par documents imprimés, mis à disposition dans le service, et par email pour l'équipe médicale.

D'autre part, professionnels « du domicile » : HAD et libéral. Présentation de l'enquête à un pédiatre de l'HAD puis diffusion par email. Présentation à l'encadrement des questionnaires en amont de sa diffusion. Questionnaires aux libéraux diffusés par email, adressés aux libéraux inclus au réseau RIFHOP

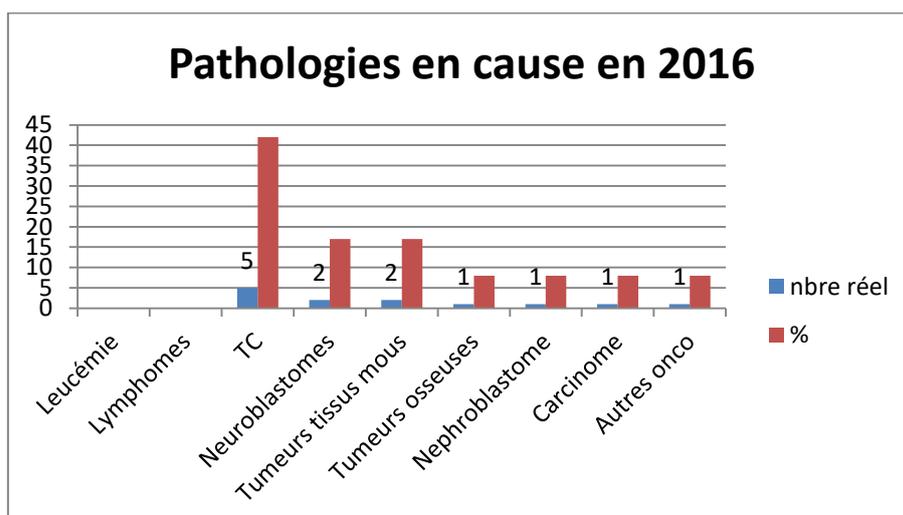
PRESENTATION DES RESULTATS

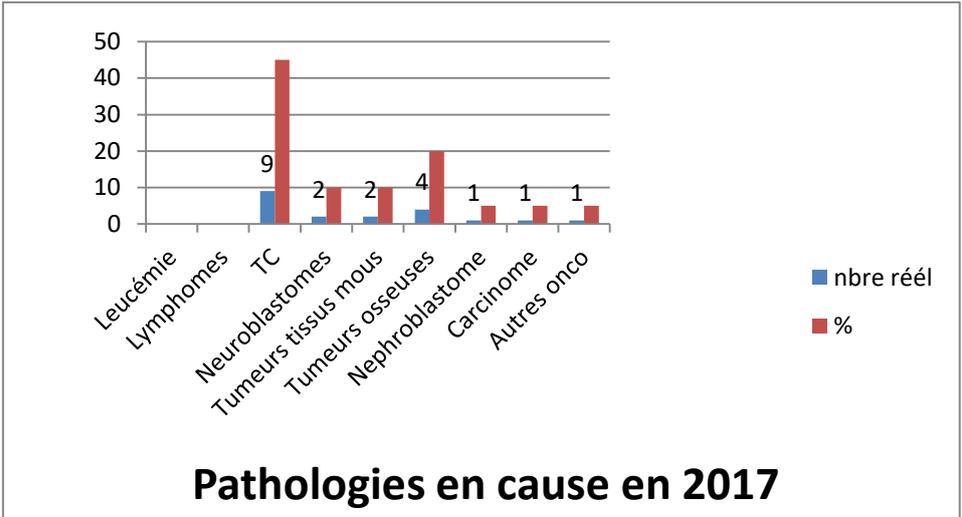
Résultat de l'étude des dossiers

Entre 2016 et 2017, 32 enfants, (12 en 2016 et 20 en 2017), soignés à l'Institut Curie, domiciliés en Île-de-France sont décédés de leur pathologie maligne. Tous sont décédés des suites de la progression tumorale elle-même. Les pathologies en cause étaient majoritairement des tumeurs cérébrales, mais également des neuroblastomes et rhabdomyosarcomes, informations en corrélation avec l'épidémiologie des cancers pédiatriques en termes de fréquence et de pronostic.

1. L'enfant

Pathologie en cause



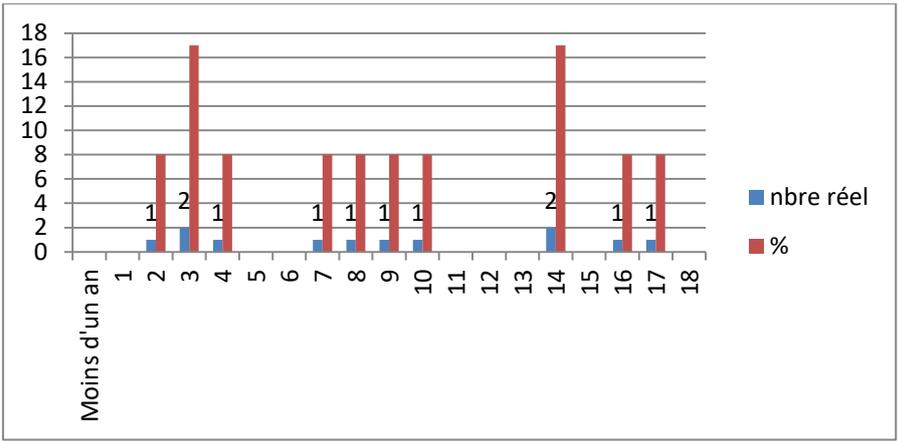


Age au décès

Les enfants sont répartis sur 3 tranches d'âge :

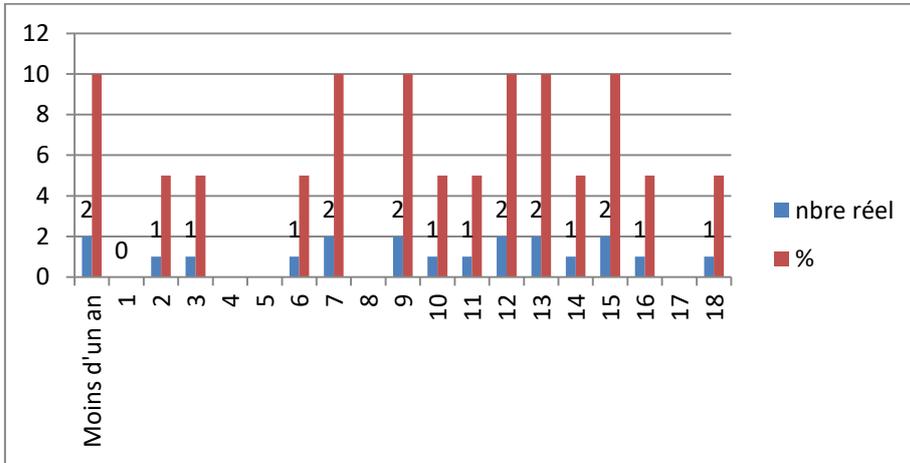
Moins de 4 ans / entre 7 et 10 ans / plus de 14 ans

2016



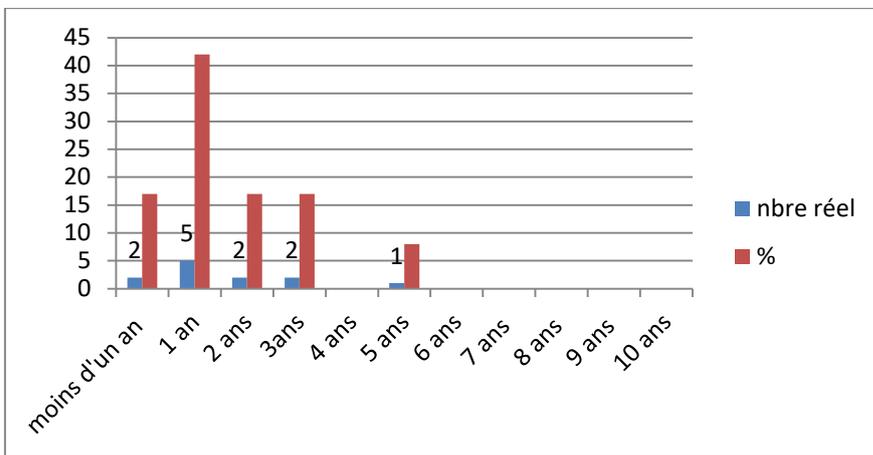
Deux pics sont observables à 3 ans et 14 ans.

2017

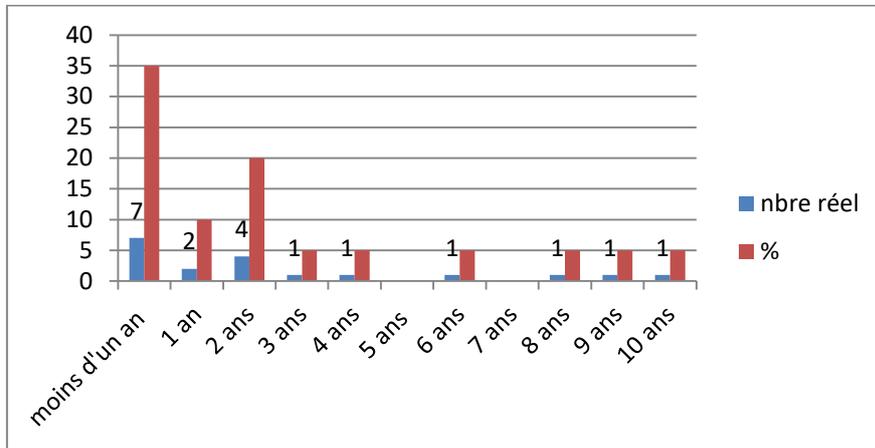


Durée de la pathologie

2016



2017



Existence d'une fratrie

80% des enfants décédés avaient une fratrie habitant au domicile.

Parents séparés

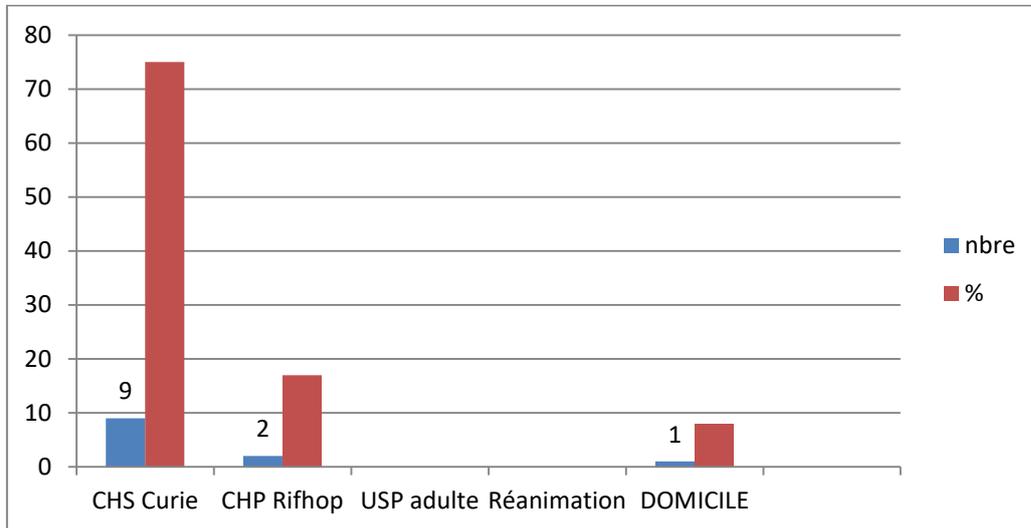
20% des parents étaient séparés.

2. Le décès: cause/ lieu /durée de l'hospitalisation en fin de vie/ traçabilité dans le dossier médical

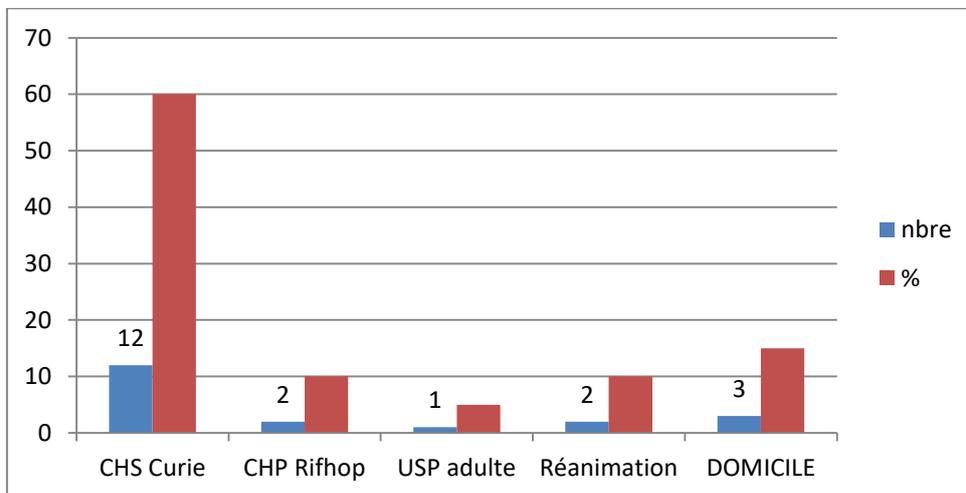
Comme évoqué précédemment, tous les enfants sont décédés des suites de la progression tumorale

Lieu du décès:

2016

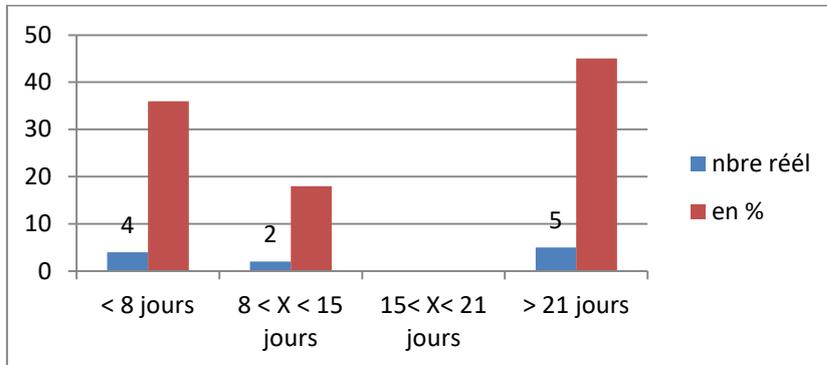


2017



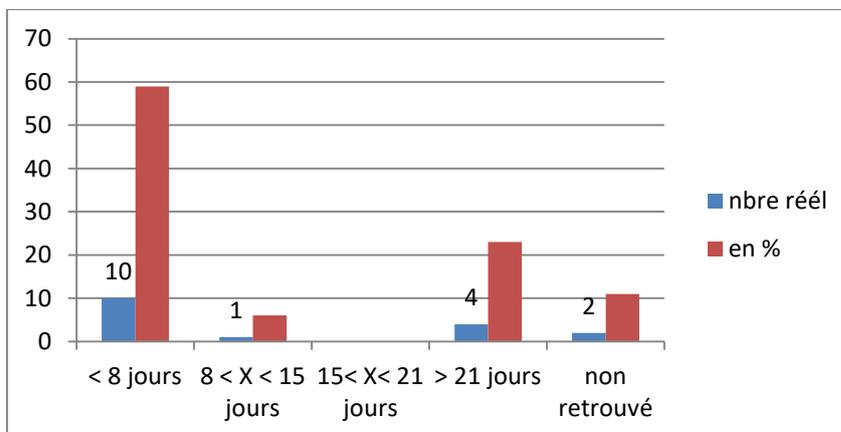
Durée de l'hospitalisation en fin de vie

2016



Un pic d'hospitalisation en fin de vie supérieure à 20 jours.

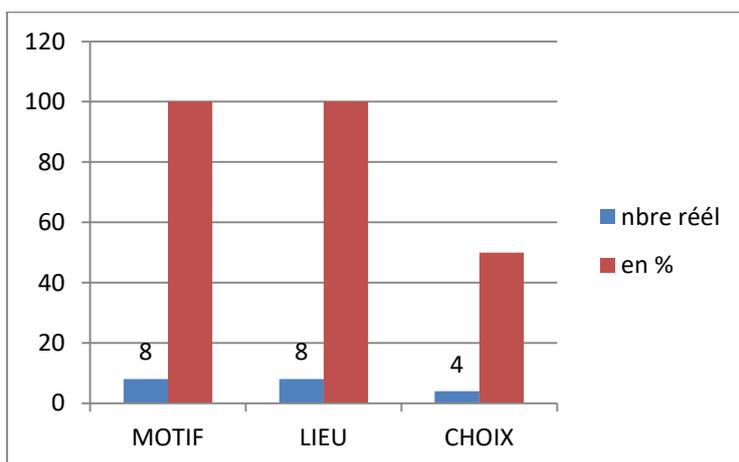
2017



Un pic d'hospitalisation en fin de vie inférieur à 8 jours

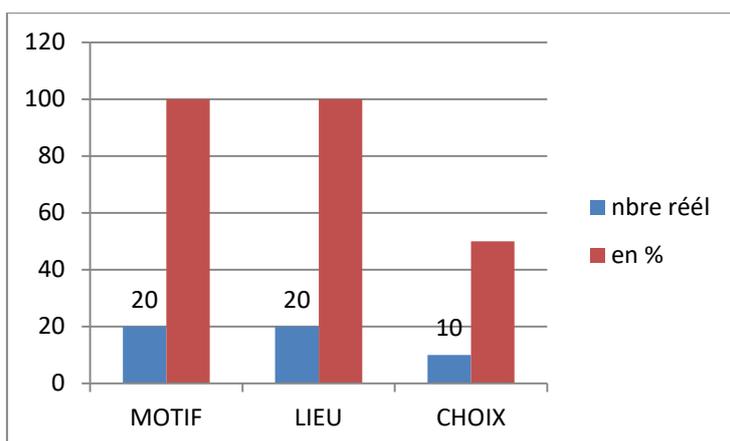
Traçabilité dans le dossier médical :

2016



La traçabilité d'un courrier au SAMU est retrouvée pour 1 patient

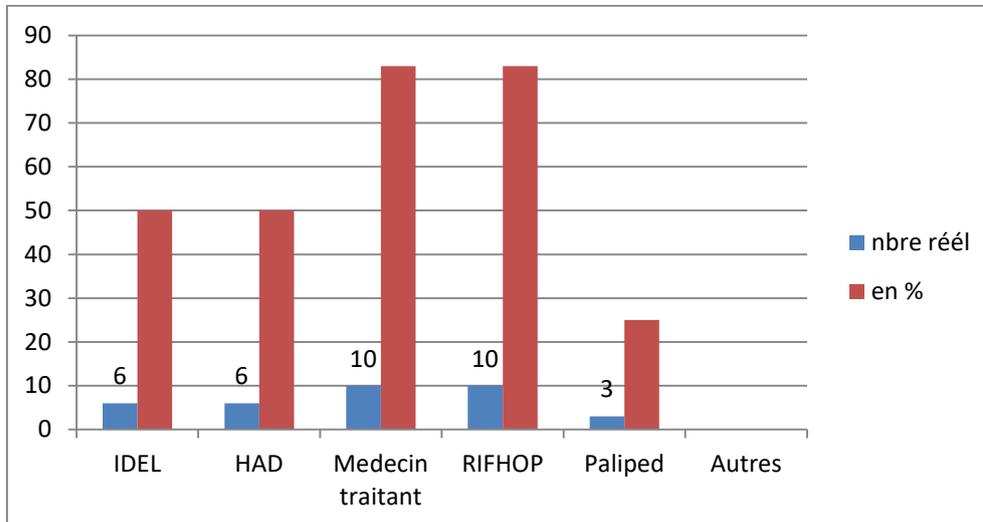
2017



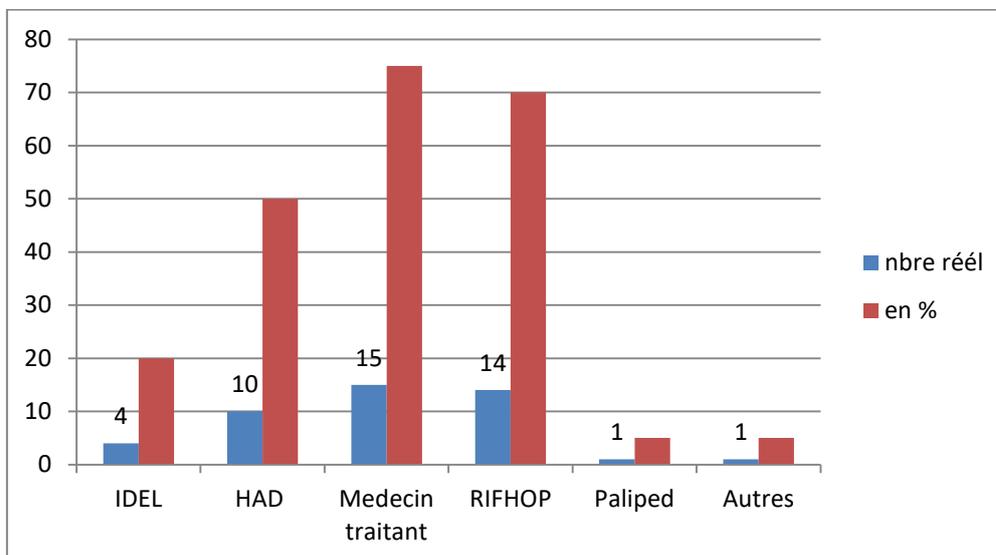
La traçabilité d'un courrier au SAMU est retrouvée pour 3 patients

3. Les partenaires: HAD/IDEL/Med traitant/ Réseaux RIFHOP/ Paliped/Autres

2016



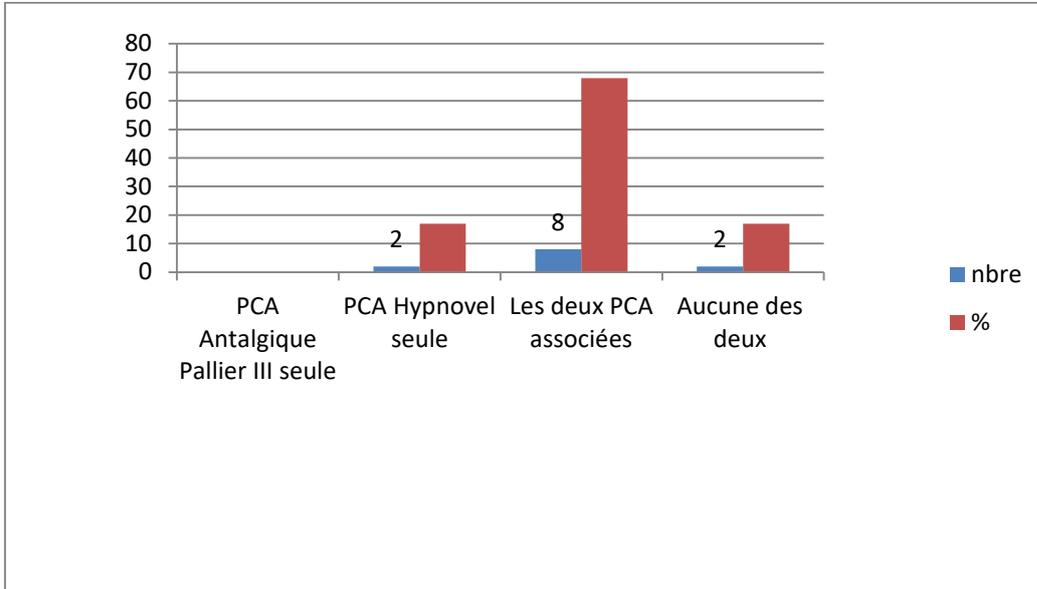
2017



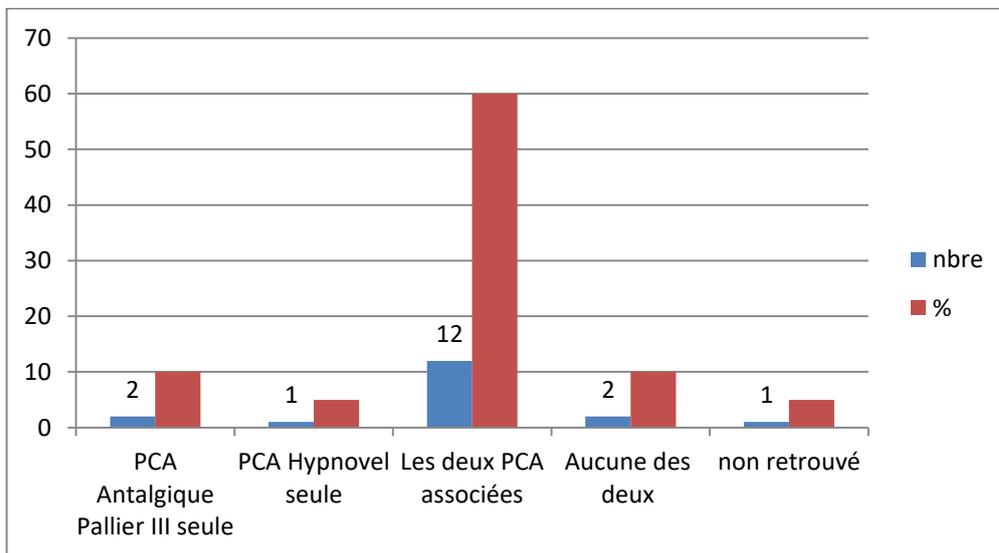
Sur les deux années, le motif et le lieu du décès est systématique tracé pour l'ensemble de dossiers, avec un recueil de données formaté dans le dossier informatisé. Le « choix du lieu » n'est pas tracé systématiquement.

4. Les traitements mis en place

2016



2017



La majorité des dossiers révèle la présence d'un médecin traitant et le lieu avec le réseau RIFHOP. La traçabilité avec le réseau PALIPED est moins visible. En 2016, les équipes libérales et HAD sont équivalentes. En 2017, la mise en place d'HAD fut majoritaire.

Les médianes sur deux années

A noter qu'elles sont peu représentatives au vu de l'échantillon de 32 patients.

- Age au moment du décès : **9 ans ½**
- Entre diagnostic et le DC, « survie » : **19 mois**
- Durée de l'hospitalisation en fin de vie : **3 jours** (La moyenne est de 10 jours).

5. FOCUS sur les dossiers des enfants décédés à leur DOMICILE 2016 ET 2017

Ces deux dernières années, 4 enfants/ 32 dossiers étudiés, sont décédés à leur domicile, dans un contexte de soins palliatifs, des suites d'une pathologie maligne.

L'enfant :

Tous étaient des adolescents, âgés de plus de 12 ans.

3 d'entre eux, 3 garçons, souffraient d'une tumeur cérébrale, dont la moyenne de survie fût de 15 mois.

2 enfants avaient une fratrie vivant au domicile.

2 enfants avaient des parents séparés. Information non corrélée avec la précédente.

Le décès :

Les échanges autour du projet de fin de vie au domicile sont tracés pour 3 d'entre eux, dont 1 très explicitement.

1 courrier SAMU est retrouvé pour l'un d'entre eux.

Les partenaires:

2 enfants et leurs familles ont été accompagnés par une équipe HAD pédiatrique, contre deux familles par une équipe libérale (1 médecin traitant et 1 infirmière libérale, accompagnée d'un réseau de soins palliatif adultes pour l'un d'entre eux.)

Les traitements :

Seul un enfant a nécessité la mise en place d'une PCA d'hypnovel seule, en nocturne, les dernières 48H, par une infirmière libérale.

Résultats des questionnaires aux professionnels

1. Questionnaires aux professionnels hospitaliers. Service de pédiatrie Curie

Taux de participation : 18 professionnels ont pu participer (50% de l'équipe) :

4 pédiatres, 1 cadre, 3 AP, 3 IPDE, 6 IDE, 2 PSY.

Les résultats sont exprimés en pourcentage des professionnels ayant participé au questionnaire.

Question 1. « *Maintien au domicile, en île de France, jusqu'au décès est-il possible ?* »

100% estiment possible, en île de France, l'accompagnement de l'enfant au domicile jusqu'au décès.

Question 2. « *HAD obligatoire ?* »

68 % estiment obligatoire la mise en place d'une HAD dans ce contexte.

Question 3. « *Des limites à ces prises en soins ?* »

89% affirment l'existence des limites à ces prises en soins.

Question 5. « *Des prérequis à cette démarche ?* »

Ainsi 83 % confirment la nécessité de prérequis à ces prises en soins.

Question 4. « *Bénéfices à l'enfant/parents/fratrie ?* »

78 % s'accordent à trouver des bénéfices à l'enfant au maintien au domicile.

Ils émettent **davantage de réserve pour les parents** : 61% avancent des bénéfices, 34% répondent oui et non à cette question.

Et encore davantage de réserve pour la fratrie, avec 39% accordant des bénéfices au projet,

56% répondent oui et non à cette question.

Question 6. « *Evocation du choix du lieu de décès avec les parents ?* »

57%affirment aborder cette thématique systématiquement avec les parents, 39% si les parents l'évoquent, 14% jamais, 7% si le parcours de soin le permet.

Question 7. « Traçabilité du désir/choix parentale du lieu de Décès dans le dossier »

67% expriment ne pas tracer l'information.

A noter 100% des pédiatres ayant participé déclarent tracer cette information.

Question 8. « Estimation du nombre d'accompagnement au domicile jusqu'au décès des enfants suivis à Curie ? »

44% ont une vision réelle du nombre de décès au domicile.

2. Questionnaires aux professionnels du Domicile.

S'expriment en pourcentage des professionnels ayant participé au questionnaire.

2.1. En HAD :

Question 1. « Maintien au domicile jusqu'au décès est-il possible ? »

100% estiment possible, en île de France, l'accompagnement de l'enfant au domicile jusqu'au décès.

Question 2. « HAD obligatoire ? »

65 % estiment obligatoire la mise en place d'une HAD dans ce contexte.

Question 3. « Des limites à ces prises en soins ? »

70% affirment l'existence des limites à ces prises en soins.

Question 5. « Des prérequis à cette démarche ? »

Ainsi 95 % confirment la nécessité de prérequis à ces prises en soins.

Question 4. « Bénéfices à l'enfant/parents/fratrie ? »

70 % s'accordent à trouver des bénéfices à l'enfant au maintien au domicile.

90 % aux parents et 75% à la fratrie.

Question 6. « Expérience d'un décès au domicile dans ce contexte »

75% ont déjà accompagné un enfant jusqu'au décès, au domicile dans ce contexte.

Question 7. « Equipe ressource en île de France »

100% connaissent une équipe ressource en île de France pour les accompagner dans ces prises en soins.

2.2. En Libéral :

Les questionnaires furent diffusés par email, via l'annuaire des professionnels inclus au réseau RIFHOP. Seuls 3 professionnels ont répondu.

Question 1. « Maintien au domicile jusqu'au décès est-il possible ? »

100% estiment possible, en île de France, l'accompagnement de l'enfant au domicile jusqu'au décès.

Question 2. « HAD obligatoire ? »

1 pense obligatoire la mise en place d'une HAD dans ce contexte.

Question 3. « Des limites à ces prises en soins ? »

100% affirment l'existence des limites à ces prises en soins.

Question 5. « Des prérequis à cette démarche ? »

Ainsi 83 % confirment la nécessité de prérequis à ces prises en soins.

Question 4. « Bénéfices à l'enfant/parents/fratrie ? »

2/3 s'accordent à trouver des bénéfices à l'enfant au maintien au domicile.

1/3 aux parents et à la fratrie.

1 professionnel ne trouve aucun bénéfice pour personne.

Question 6. « Expérience d'un décès au domicile dans ce contexte »

1 professionnel sur les 3 a déjà accompagné un enfant jusqu'au décès, au domicile dans ce contexte.

Question 7. « Equipe ressource en île de France »

100% ne connaissent pas une équipe ressource en île de France pour les accompagner dans ces prises en soins

DISCUSSION

L'ensemble des professionnels interrogés sont unanimes : accompagner un enfant atteint d'un cancer incurable, jusqu'au décès à son domicile est un projet réalisable en Île-de-France. Réalisable certes, mais

- ⇒ Devant répondre aux besoins spécifiques de l'enfant/parents/fratrie au cas par cas
- ⇒ Nécessitant de nombreux prérequis.
- ⇒ Présentant des bénéfices certes mais également des risques

L'analyse des dossiers évoque :

- ⇒ Liens âge/faisabilité d'un décès au domicile ?
- ⇒ Liens symptômes fin de vie/faisabilité du projet ?
- ⇒ Quand et comment échanger avec le(s) parent(s), sur la mort future de l'enfant ?

Les besoins de l'enfant/Parents/fratrie dans ce contexte ⁶⁷

Les résultats des questionnaires aux professionnels, présentent majoritairement le « désir parental et celui de l'enfant », comme prérequis incontournable au projet. Toutefois, il est à

⁶ Institut UPSA de la douleur. Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier.

⁷ Le guide la puéricultrice. Ed.Masson. 2^{ème} édition.

noter dans les réponses une récurrence du désir parental plus importante que celui de l'enfant.

Si cette condition préalable est indiscutable, si cette alliance thérapeutique avec les parents est indispensable à la réussite du projet, nous devons nous interroger sur les conséquences d'un projet de soins qui s'appuierait uniquement sur le souhait parental ? L'importance accorder aux désirs parentaux pourrait-il présenter un risque de masquer celui de l'enfant ?

N'y a-t-il pas une différence fondamentale entre accéder aux désirs parentaux et répondre aux besoins parentaux ? De même, accéder aux désirs parentaux ne pourrait-il pas nous éloigner des réels besoins de l'enfant ? Et ses besoins, quels sont-ils ?

1.. L'enfant

Schématiquement, les besoins des enfants se classent en trois domaines, que sont les besoins physiologiques/affectifs et psychosociaux/cognitifs, sensoriels et intellectuels. Cependant, certains besoins apparaissent comme spécifiques de la fin de vie de l'enfant. Deux angoisses sont identifiées chez les enfants en fin de vie : la solitude et la douleur. Une réponse adaptée à leurs besoins tentera de soulager ces angoisses.

=> **Le besoin de sécurité** : le maintien des habitudes quotidiennes tels que les activités, les repas, le coucher, la discipline aide l'enfant à se sentir en sécurité. ***L'amour de sa famille et la présence d'objets familiers, jouets, photos, vêtements*** y contribuent aussi. En fait, pour l'enfant mourant, le confort peut se traduire par la sécurité et la présence de ses parents.

=> **Le besoin de soutien et d'information** : L'enfant a besoin du soutien physique et émotionnel de ses parents, pour compenser avec ses émotions.

Il doit pouvoir leur communiquer ses craintes et sa colère. Ceci diminue son sentiment d'isolement, de dépression, de confusion et de son anxiété. L'enfant a besoin de recevoir l'assurance qu'il n'est pas responsable de sa maladie et que tout est fait pour le rendre confortable.

=> **Le besoin de maintenir un sentiment d'appartenance** : l'enfant a besoin *de participer aux activités de la famille tant qu'il en est capable*. Il a besoin de *voir ses frères et sœurs ainsi que ses amis*.

=> **Le besoin de respect** : L'enfant a besoin de maintenir sa dignité malgré la dépendance physique qui s'accroît. Lorsque des soins sont prodigués, il est important de préserver l'intimité, particulièrement chez les adolescents. *Les adolescents ont besoin de garder le contrôle sur ce qui leur arrive, ont également besoin de participer aux soins*

=> **Le besoin de se réaliser** : Même pendant la phase terminale, l'enfant a besoin de se fixer des objectifs à atteindre. Il les choisit à la mesure de ses capacités, il peut désirer faire un cadeau à Noël, écrire ou faire un dessin.

=> **Le besoin de se retirer** : Lorsque la mort approche, l'enfant commence à se détacher des personnes qu'il aime. Les parents doivent respecter ce retrait tout en maintenant leur présence à son chevet.

« Selon une étude grecque menée parmi des enfants en phase terminale d'un cancer à Athènes, 87% d'entre eux ont souhaité rentrer à la maison. » Souhait fortement mobilisé par une volonté d'avoir un parent en permanence auprès de lui.

Critère encouragé en France par la charte de l'enfant hospitalisé. Liben nous alerte : « Au besoin d'information et d'appartenance à la famille, s'oppose la **protection réciproque des parents et de l'enfant**. D'autre part, **l'enfant a besoin de parler franchement avec quelqu'un de ses choix**. Ces deux besoins de l'enfants, protection affective et dialogue franc, devraient être assurés quelle que soit la prise en charge de l'enfant »⁸.

Ainsi, la problématique n'est peut-être pas tant le lieu mais d'assurer un espace de parole à l'enfant et surtout l'expression d'un choix.

Serait-il davantage difficile de répondre à l'ensemble de ces besoins au domicile ? Les équipes hospitalières pensent elles facilitant le maintien à l'hôpital pour répondre à l'ensemble de ces besoins ?

Le maintien au domicile favorisera la réponse à certains besoins tel celui de l'appartenance. Cependant, l'ensemble des autres besoins peuvent trouver satisfaction au domicile comme à l'hôpital, selon la situation, tel le besoin de sécurité. En effet, l'environnement familial peut favoriser une sécurité psychoaffective, mais à contrario, peut être source de danger

⁸ Association FXB. Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? Ed. ENSP. 2001. 150p. p82

pour l'enfant si le projet est mal préparé, si les moyens sur le secteur de l'habitation ne peuvent assurer une continuité des soins en toute sécurité.

Outre ces besoins, leur reconnaissance nécessaire à l'élaboration du projet, que penser de la spécificité des adolescents ? En effet, l'étude des 4 dossiers des enfants décédés au domicile, permet d'observer que ces 4 enfants étaient des adolescents de 12 à 16 ans, avec une moyenne d'âge de 13 ans et demi.

La spécificité des besoins de l'adolescent n'est plus à démontrer et la reconnaissance d'une prise en soins spécifiques a été entendue dans cette discipline qu'est l'hémato oncologie. Notamment avec la mise en place de services et/ou d'équipes mobiles qui leur sont dédiée. Cette capacité à entendre, à solliciter la parole de l'adolescent, favoriserait elle un projet de maintien au domicile jusqu'au décès ?

De même, un souci d'écoute active des besoins parentaux nous amène-t-il à en oublier, ou minimiser celle du plus jeune enfant ? Existe-il, inconsciemment un lien direct entre l'âge de l'enfant et la faisabilité d'un décès au domicile, en hématologie oncologie pour les professionnels de l'Ile de France ?

2.. Les Parents

Les professionnels de la pédiatrie, hospitalière et extra hospitalière, sont très au fait d'une mission première « l'accompagnement à la parentalité ». Accompagner le couple à devenir

parents. Mais que devient cet accompagnement lors d'une fin de vie ? Quels sont les besoins de ces parents dans cette épreuve inenvisageable pour eux.

Dès le diagnostic du cancer de leur enfant les parents s'engagent dans un processus de deuil préparatoire qui se poursuivra au cours de la maladie, se ralentira durant les traitements et s'intensifiera au moment des rechutes et annonces de soins palliatifs. Les émotions que traverseront les parents sont multiples et non exhaustives : le désespoir, la culpabilité, l'anxiété, l'incertitude.

Ainsi, Les parents ont besoin de soutien : une écoute active de leurs émotions, les accompagner dans leur cheminement singulier, tenter de prévenir leur épuisement.

Ils ont **besoin d'information** : il paraît indispensable de réaliser une préparation concrète des parents dès que des signes d'accélération de l'évolution de la maladie apparaissent.

Préparer les parents aux symptômes de fin de vie, besoin de **participer** aux soins : réassurance sur leurs compétences parentales, leur permettre de compenser ce sentiment d'impuissance insupportable.

Leur **laisser le choix**, dans une approche bienveillante où le non jugement de rigueur, pour prévenir des risques de culpabilité, déjà tellement fort.

Le « **non-jugement** », selon Carl Rogers, comme garant d'une alliance thérapeutique, comme socle du climat de confiance.

3. La fratrie

L'enquête révèle, nous l'avons de nombreuses craintes des soignants hospitaliers à l'égard du vécu de la fratrie d'une situation de fin de vie au domicile. Pour autant « une enquête portant sur 17 enfants dont le frère ou la sœur est mort à l'hôpital et 19 enfants dont le frère ou la sœur est décédée à la maison montre une nette différence entre les deux groupes. Les enfants d'un second groupe expriment qu'ils étaient préparés à la mort, qu'ils recevaient des informations régulières et participaient aux soins. Ils étaient présents au moment de la mort. Ils considèrent leur implication personnelle comme l'aspect le plus important de leur expérience »⁹

Ainsi, la question n'est peut-être pas tant de savoir si l'enfant malade a des frères ou pas mais bien d'évaluer la qualité des informations qui leur sont données, et l'accompagnement dont ils bénéficient et bénéficieront durant cette épreuve. Est mis en avant également le sentiment d'utilité, la participation aux soins, et donc les bénéfices d'avoir été acteur.

Car n'oublions pas, que la fratrie, avant d'être un frère ou une sœur est avant tout un enfant, un être en développement. L'accompagnement des fratries est indispensable. « Les études qualitatives et quantitatives sur ces fratries sont peu nombreuses et contradictoires. Néanmoins, elles convergent vers l'idée qu'il existe un risque significatif de difficultés

⁹ Association FXB. Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? Ed. ENSP. 2001. 150p. p84.

scolaires, de stress post traumatique, de peurs, d'inquiétudes, de tristesse, de colère, de détresse, de culpabilité, et un appauvrissement de la qualité de vie familiale et sociale.

Mais des aspects positifs existent aussi : une plus grande maturité et une attention aux autres plus importante que leurs pairs.(...) Lors du décès de l'enfant malade, le psychanalyste aide la fratrie à se situer par rapport à la réalité de la maladie/son imaginaire/la vision du temps/la différenciation des méconnaissances. Il aide également les parents à prendre conscience des besoins et des attentes de la fratrie. Le vécu de cette expérience, dépendra de l'accompagnement effectué par les adultes, cette épreuve le fragilisera ou lui apportera une plus grande maturité. »¹⁰

L'enfant, ses parents, sa fratrie, ont besoin d'être **accompagnés**, pas à pas, chacun dans leur cheminement propre. Afin, de les aider au mieux à supporter toutes les émotions qui les traversent, les submergent parfois. Un accompagnement répondant aux concepts de la relation d'aide selon Carl Roger, basée sur la reconnaissance de leurs potentiels propres et la mise en valeur de leurs ressources internes.

Les prérequis au maintien au domicile dans un contexte de fin de vie¹¹

Outre répondre aux besoins de l'enfant, de ses parents et fratrie, les équipes évoquent

¹⁰ OPPENHEIM D. Accompagner la fratrie d'un enfant atteint de cancer. Soins pédiatrie puericulture.n°260. mai-juin 2011.

¹¹ LETOURNEUR I/FRACHE. S. Enseignement DIU. Module N°9. Evaluer la faisabilité du retour au domicile. Février 2018

l'importance des prérequis à penser en amont du projet. Lorsqu'ils notent sur les questionnaires « vécu parental/vécu de la fratrie » comme possibles « complications délétères » au projet, les professionnels énoncent leurs craintes des risques potentiels, tels l'épuisement familial, un vécu « traumatique » pouvant entrainer à terme, un deuil complexifié. Ainsi, « la faisabilité émotionnelle » est incontournable à évaluer en amont.

1 La faisabilité émotionnelle

Qu'entendons-nous par faisabilité émotionnelle et à qui s'adresse-t-elle ? Cette attention doit s'adresser, à l'enfant, ses parents, sa fratrie, ses grands-parents si présents au domicile, mais également aux différents partenaires de soins intervenants au domicile. Le vécu, l'adhésion **de chacun** au projet et par la même, l'acceptation du décès de l'enfant doivent être envisagés. Cette évaluation est également un des axes de prévention du risque d'épuisement familial et/ou des équipes. Ainsi, la présence d'aidant sera questionnée, ainsi que la possibilité de répit.

La mise à disposition des de professionnelle devra être énoncée et pérenne : des professionnel vers la famille mais également des professionnels hospitalier vers les professionnels du domicile.

2 La faisabilité organisationnelle

De même que l'évaluation de la faisabilité émotionnelle, l'évaluation de la faisabilité organisationnelle est indispensable. S'interroger sur le domicile, sa localisation, son aménagement au regard de la mobilité de l'enfant actuelle et à venir, l'aménagement du logement, ascenseur (...) la liste est non exhaustive. S'interroger sur les partenaires de soins de proximité : HAD pédiatrique sur ce territoire ? Adultes ? Equipes libérales ? Médecin traitant ? Expérience en soins palliatifs pédiatriques ?

Disponibilité soignante, dans l'optique de répondre aux besoins de sécurité de l'enfant et de sa famille, mais également à l'ensemble des besoins cités plus haut. Cette faisabilité organisationnelle est-elle possible, sur l'ensemble du territoire de l'Île de France ? Sommes-nous en capacité, actuellement, de répondre à l'ensemble de ces besoins spécifiques sur l'ensemble des 5 départements, avec équité quantitative et qualitative ? Une étude nationale menée en 2015 en France, a conclu l'existence d'une diversité d'organisation des structures d'hospitalisations à domicile, génératrice **d'inégalité d'accès aux soins**.

Si cette étude est certes nationale, il n'est pas inadapté de penser qu'il en est de même en Île de France. « Les deux enquêtes mettent en exergue la place centrale de l'anticipation des événements possibles au domicile, de la coordination et du soutien des équipes libérales ou des services d'hospitalisation domicile lors du maintien à domicile des enfants même si ces

éléments de l'accompagnement de fin de vie pour les prises en charge palliatives pédiatriques semblent encore à renforcer »¹²

3 La nécessité d'anticipation

Ainsi, la nécessité d'anticipation paraît indiscutable. Anticiper oui mais quand exactement ?

Avec qui ? Comment ?

« C'est pourquoi **dès le passage à la phase palliative et assez rapidement après la discussion** sur le niveau des soins, nous évoquons avec les parents le lieu imaginé ou inimaginable de la fin du parcours de leur enfant, même si pour eux cette pensée est intolérable (...) Une approche non dogmatique qui se traduit par une évaluation constante de la situation, avec des allers- retours entre le domicile et l'hôpital. »¹³

La grille de lecture des dossiers, cherchait à recueillir la traçabilité des échanges relatant un choix familial (enfant et parents) au regard du projet de fin de vie, et notamment du lieu du décès. La trace d'échanges médicaux/parents autour de la thématique de la fin de vie n'est retrouvée que pour 14 dossiers sur 32. Et pour 3 d'entre eux, le choix du lieu du décès est davantage explicite. Il est important de noter ici, une des limites de cette étude, la lecture de ces dossiers, informatisé, a été effectuée par une seule personne, nous ne pouvons négliger la

¹² ROTELLI-BIHET, Fin de vie des enfants à domicile : enquête exploratoire sur les HAD. Médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique 2016

¹³ HUMBERT Nago. La vie...avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques. Ed CHU Ste Justine. P37.

marge d'erreur possible. Cependant, malgré cette marge d'erreur, quelle interprétation de ce résultat. Non tracé signifie-t-il non fait ?

De même, la transcription écrite dans un dossier est-elle fidèle en tout point à l'échange réel qui a eu lieu avec les parents. Et Quid de tous les échanges informels ? Mais justement, ces échanges, doivent ils s'envisager systématiquement de façon formelle ? Devons-nous envisager une transmission écrite « formater », des projets de la famille au regard du projet de fin de vie ? Cela aiderait il les professionnels à en parler. A le tracer ? Rencontrerions-nous des résistances ? Mais surtout cela aurait-il du sens ?

Quand et comment aborder le projet reste donc une question complexe. Pour autant, les équipes doivent avoir en tête l'importance de cette anticipation. Les objectifs de cette anticipation sont multiples : permettre à l'enfant/parents/fratrie de cheminer, d'élaborer. Permettre aux professionnels du domicile et des réseaux de s'organiser et d'évaluer ensemble avec les professionnels hospitaliers les faisabilités énoncées plus haut. Notamment au cours de réunion pluri professionnels. Enfin, cette anticipation est compatible en tout point avec des projets de vie maintenus, telle la scolarisation, des projets de vacances... Anticiper n'est pas synonyme de projet définitif, la possibilité de changer d'avis est toujours possible et le caractère ajustable du projet est indispensable.

Bénéfices/Risques au maintien au domicile jusqu'au décès

« Linda restait assise des heures, penchée sur la barrière du lit ; elle regardait son enfant

assoupie, somnolente ; perdue dans son besoin de paix, son envie de se décharger de ce fardeau sur une institution et un personnel compétent. En même temps, elle éprouvait un immense désir de ramener Jamie à la maison, de la prendre dans ses bras. De la laisser mourir en paix dans son environnement familial, sans aiguille, sans appareil, sans personne étrangère, sans honte ni doute.

(...)

*Ce dernier séjour à l'hôpital a vraisemblablement provoqué chez Linda le plus grand conflit intérieur de sa vie. Elle baissait les yeux, soupirait, tentait de résoudre le conflit, de prendre l'ultime décision : que faire de Jamie ? Où allait-elle vivre les derniers jours de sa vie ? Parfois, la petite fille restée prostrée, la tête penchée sur l'épaule ; **Linda aurait donné une fortune pour savoir, pour comprendre, où en était son enfant.** »¹⁴*

Cet extrait est intéressant en deux points : il évoque la difficulté émotionnelle d'un parent tiraillé entre le besoin de soutien qu'il croit évalué plus dense à l'hôpital et accéder au désir de son enfant. Il note également cette difficulté chez l'adulte de comprendre, de déceler le « le besoin réel de l'enfant ». Avoir l'assurance que le projet envisagé est adéquat au besoin, au vécu de l'enfant.

Si ce conflit intérieur peut tirailler un parent s'interrogeant/envisageant ce projet, il peut ne pas le traverser s'il est d'emblée sûr de sa décision. Quelle qu'elle soit, il peut se sentir « en paix » avec lui-même. Malgré tout, nous savons combien un idéal envisagé en amont peut s'avérer être tout l'inverse par la suite. Ainsi, un projet évolue sans cesse, doit être constamment réajustable, modulable. Pour les professionnels interrogés, le questionnaire

¹⁴ KÜBLER-ROSS Elisabeth. Avant de se dire au revoir. New Jersey. 1978. Ed Prentice Hall Press.

semble bien constant. En effet, les commentaires libres des questionnaires, dénotent la capacité des soignants, de mettre en balance les bénéfices /risques à ce projet.

Les bénéfices évoqués tels l'environnement familial pour l'enfant, possible diminution des angoisses de l'enfant, une facilité organisationnelle parfois, une préservation de la dynamique familiale, autant de bénéfices qui peuvent répondre aux besoins de l'enfant en fin de vie, évoqués au chapitre précédent. Cependant, le risque d'un vécu douloureux voire traumatique, pour les parents et/ou la fratrie est clairement énoncé et avec une nette prévalence chez les professionnels du CHS et les libéraux, versus professionnels HAD pédiatrique.

« Nous avons coutume de dire que la mort d'un enfant est toujours atroce mais que parfois cet événement ontologiquement douloureux peut devenir encore plus traumatisant pour ceux qui devront survivre à ce drame. En effet, tous les parents, et quelquefois la fratrie, nous ont confiés que dans la difficile traversée de la phase palliative, la période de l'agonie était, par sa représentation même du corps souffrant, un temps très fort qui pouvait laisser des traces indélébiles dans la mémoire des survivants »¹⁵.

Nous incombe ainsi une sorte de prévention du deuil pathologique. Est-ce que cette anticipation, cette connaissance des risques, cette crainte d'un deuil pathologique constituerait-elle un frein à la proposition d'une équipe médicale d'un CHS au projet d'une fin de vie au domicile ?

¹⁵ HUMBERT Nago. La vie...avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques. Ed CHU Ste Justine. P35

Liens Symptômes de fin de vie / faisabilité du projet fin de vie domicile ?

Et Liens traitements de support en cours/ faisabilité du projet fin de vie domicile ?

Sur 4 enfants décédés au domicile, 3 souffraient d'une tumeur cérébrale. Ainsi, les symptômes de fin de vie, présentant des spécificités selon la pathologie, auraient-ils un lien avec la faisabilité d'une fin de vie au domicile ?

Une autre question peut également se poser : les parcours de ces enfants-là, comportent souvent moins d'hospitalisation. Cela aurait-il une incidence sur le vécu de l'enfant et son entourage de la maladie et leurs ressources pour l'affronter. En effet, les psychologues parlent de dépendance à l'hôpital, cette « mère hôpital », rassurante et sécurisante. Ainsi, lorsque la dépendance, s'est installée depuis le diagnostic, cela rend-il le projet davantage complexe, voire inenvisageable pour la famille ?

Tous les dossiers des enfants décédés à Curie montrent la mise en place d'antalgiques paliers III en PCA et/ou hypnovel par PCA. Sur les 4 enfants décédés au domicile seul un enfant sur 4 a nécessité la mise en place d'une PCA d'hypnovel. . Les traitements en intra veineux au domicile dans ce contexte constituerait-il un frein pour les professionnels des centres de référence à envisager un projet de fin de vie au domicile?

Le rôle des professionnels/Partenaires de soins

1. Sur le plan organisationnel

La majorité des professionnels interrogés, pensent obligatoire la mise en place d'une HAD dans ce contexte.

« La base indispensable de la réussite du suivi d'un patient en phase palliative à la maison sans trop créer de souffrances supplémentaires est la compétence et l'acceptation d'une équipe soignante-souvent composée d'infirmières et parfois d'un médecin-praticant au domicile »¹⁶.

Pour autant, deux des enfants décédés à leur domicile étaient pris en soins par une équipe libérale. La question n'est peut-être pas tant HAD ou non mais qui peut répondre aux mieux aux besoins de cette famille, sur un territoire donnée.

¹⁶ Association FXB. Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? Ed. ENSP. 2001.150p. P82.

Disponibilité soignante (en nombre, 24/24H), les parents ont besoin d'une réactivité quasi immédiate pour répondre au besoin de sécurité et de soutien.

Cette réactivité, cette disponibilité 24h/24 est-elle assurée sur l'ensemble du territoire de l'île de France ? Les HAD pédiatriques peuvent répondre à une demande parentale par téléphone 24h/24h, mais un déplacement médical systématique de ces équipes n'est pas possible actuellement. D'où le travail primordial de ces équipes avec le médecin traitant s'il existe. L'élaboration de l'outil « fiche SAMU » a permis également de répondre en partie à ce besoin. Lorsque les parents, démunis, angoissés devant un symptôme de fin de vie, appelle le samu parce que ce soir-là, cette nuit-là, cette équipe médicale est la seule disponible à cette instant T.

Savoir-faire pédiatrique ? Les professionnels du domicile interrogés, ne concerne qu'une partie du territoire. Quid des autres HAD ? Qui sont mixtes adultes et pédiatriques ? Quid de ces équipes déjà en difficulté pour la prise en soins des enfants d'hémato-onco pédiatrique en cours de traitement curatif ? Quid de ces HAD qui sont en difficulté par manque de spécificité pédiatrique mais également par manque d'effectif ?

Soutien aux équipes L'ERSPP Paliped, les accompagne certes, mais elle ne peut palier à leurs difficultés d'organisation internes, elle-même interrogeant la satisfaction des besoins de l'enfant, de ses parents, de sa fratrie.

Sécuriser le parcours patient. Par des transmissions adaptées et régulières, l'harmonisation

des pratiques sur un territoire. Dans un contexte où l'enfant et ses parents ont besoin de sentiment de sécurité et d'être informés continuellement des réajustements, la cohérence des discours apparaît comme essentielle. Liens entre les professionnels du CHS et de proximité doit être mis en place très tôt dans la prise en soins. Il est du rôle des professionnels d'organisation d'une réunion pluridisciplinaire en amont afin d'évaluer ensemble la faisabilité émotionnelle et organisationnelle, mais également de prochaines si nécessaire afin d'ajuster régulièrement le projet. Sur les 4 dossiers des enfants décédés, est effectivement retrouvés nombres d'appels du médecin référent, quotidiennement vers les équipes de proximité et/ou famille, afin d'évaluer la situation et de réajuster si besoin/ manifester une mise à disposition régulière, garante en partie d'un sentiment de sécurité et de soutien.

2. Sur le plan émotionnel

Distinguons le travail spécifique des équipes de psychologues, du rôle des professionnels soignants en hôpital ou domicile. Il n'existe pas de « protocole à suivre point par point » dans l'accompagnement de l'enfant et de ses parents en fin de vie. Mais le respect de certains concepts reste aidant. A savoir avant tout, une posture professionnelle, basée une sur des concepts de Relation d'aide : relation authentique à l'Autre, empathie, écoute active.

La mise à disposition doit être clairement énoncée. Une posture qui se veut modeste, dans un contexte où chaque situation devra être accompagnée singulièrement, dans une

approche globale, sociale, psychologique, physique et spirituelle.

La reconnaissance et le respect des compétences de chacun des partenaires de soin.

CONCLUSION

Cette étude présente certes des limites dont l'échantillon de population observée est la principale. Malgré sa pertinence relative et discutable, elle permet cependant de soulever des questions. En effet ce travail, laisse entrevoir certaines résistances possibles de la part de professionnels d'un centre de référence à envisager un maintien au domicile jusqu'au décès. Résistances dues probablement à leurs connaissances des limites émotionnelles et organisationnelles à ce type de projet. Cependant, si ces prérequis sont indispensables, sont-ils réellement envisagés par les équipes en amont et anticipés suffisamment tôt ? Sont-ils étudiés pour chaque enfant en fin de vie ?

Ce travail évoque à travers de multiples questionnements que le maintien au domicile des enfants jusqu'au décès, en oncologie, est sans nul doute multifactoriel. En effet, il reste à interroger l'offre de soins sur l'ensemble du territoire, en dehors des secteurs couverts par les HAD pédiatriques. Une enquête auprès des médecins libéraux serait intéressante afin d'évaluer leurs ressources et limites pour ces prise en soins, afin de comprendre quand et comment les insérer au parcours de l'enfant.

L'accompagnement de l'enfant qui se veut au centre de nos démarches, s'attachera à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille. Le besoin d'être informés, de se sentir acteur du projet est présent aussi bien chez l'enfant, que ses parents et la fratrie. S'impose l'indispensable dialogue constant entre les professionnels/l'enfant/ses proches.

Ainsi, outre la question du lieu, se pose avant tout la question d'avoir le choix. « Le retour à domicile est possible, il est peut-être même souhaitable, mais plus que la question du lieu importe à notre sens la possibilité du choix »¹⁷

Les limites de cette étude ouvrent quelques perspectives de réflexions : qu'observerions-nous en service hématologie ? Existe-il une culture de l'accompagnement en fin de vie propre à chaque service ? Celle-ci serait-elle directement corrélée à la discipline, les pathologies soignées elles-mêmes et les symptômes de fin de vie spécifique à chaque pathologie ?

Enfin, rappelons, que « La mort s'inscrit dans un contexte socioculturel évolutif, dont il faut tenir compte pour décider des soins appropriés. »¹⁸

¹⁷ EDAN Christine. Médecin directeur réseau La brise. Journée du réseau

¹⁸ EDAN Christine. Médecin directeur réseau La brise. Journée du réseau

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- KUBLER-ROSS Elisabeth, Avant de se dire au revoir, New Jersey, Ed. Prentice Hall Press, 1978, 157 pages.
- HUMBERT Nago et son groupe de travail, La vie...avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques, Montréal, Ed. CHU Ste Justine. 2012. 327 pages.
- FONDATION de France, BERCOVITZ Alain, LIMAGNE MariePascale, SENTILHES Angélique, Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ? Rennes, Ed. ENSP2001, 150 pages.
- Institut UPSA de la douleur, Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier, Ed. Editorial Paris, 180 pages

Articles

- VICKERS J., THOMPSON A., COLLINS G., CHILDS M., HAIN R., Place and provision of palliative Care for children with Progressive Cancer : a study by the paediatric oncology nurses' forum/united kingdom children's cancer study group palliative care working group, Journal of Clinical oncology, 2007, octobre, vol 25
- AUVRIGNON A., VIALLE G. Accompagner un enfant en fin de vie : témoignages autour du retour à la maison, Mt Pédiatrie vol 12, n°3, 2009 mai-juin
- OPPENHEIM Daniel, Accompagner la fratrie d'un enfant atteint de cancer Soins pédiatrie puériculture, n°260, 2011 mai-juin

- OPPENHEIM Daniel, Face à l'enfant qui peut ou qui va mourir, Revue internationale des soins palliatifs 2011 ; 26(1)7-10.
- Mme LAGREE, le Dr EDAN, Mme DEVAUX, Mourir à l'hôpital vaut-il mieux que mourir à domicile ? journée ERSSPP Bretagne
- ROTELLI-BIHET L, BOIMOND N, HENRY F. GATBOIS E . SCHELL Matthias, AUBRY R. Fin de vie des enfants à domicile : enquête exploratoire sur les services d'hospitalisation à domicile et focus group de professionnels du domicile. Médecine palliative- Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2016

Vidéo

DAL MOLIN Michèle et Bernard. AUVRIGNON A, VIALLE G, POUVEROUX M-C. Est-ce que les doudous vont au ciel ? 2014.

ANNEXES

GRILLES DE LECTURE DES DOSSIERS DE CURIE

Sur l'ensemble des tableaux à suivre : en jaune, les dossiers des enfants décédés.

**L'ENFANT
2016**

N° Dossier	Age au DC	Pathologie	Durée pathologie	Fratrie au domicile	Parents séparés
1502434	3 ans	RMS emb	1 an	oui	non
1312489	16 ans	hémangio	13 mois	oui	pas de père
1409198	3 ans	Neuro IV	2 ans	oui	non
1600982	2 ans	TC. Rhabdo	6 mois	oui	non
1412865	4 ans	Neuro II. MYC-N	3 ans	oui	non
1305292	17 ans	Carcinome	3 ans	oui	non
1507254	14 ans	Sarcome osteo	15 mois	oui	non
1415995	10 ans	Gliome Ht grade	20 mois	oui	non
1111786	7 ans	T. Gliale Ht grade	5 ans	oui	non
1603588	9 ans	T.Infiltrant TC	9 mois	non	oui
1517005	8 ans	RMS emb	13 mois	oui	non
1515323	14 ans	TC germinale	15 mois	non	non

**L'ENFANT
2017**

N° Dossier	Age au DC	Patho	Durée patho	Fratrie au domicile	Parents séparés
786674	11 ans	Carcinome rénal	9 ans 1/2	oui	non
1615224	3ans	T. C. emb	6 mois	oui	oui
1613568	7 ans	Gliome	9 mois	oui	non
1503375	12 ans	RMS Alv	27 mois	non	oui
1511937	15 ans	Gliome	22 mois	oui	non
1702257	5 mois	ATRT	3 mois	oui	non
1708811	6 mois	ATRT	1 mois dont 4 jrs à Curie	non	non
1619710	16 mois	Neurob IV	6 mois	non	non
1102229	15 ans	Autres onco	6 ans	oui	non
1618798	9 ans	Gliome ht grade	8 mois	oui	non
1504384	18 ans	TC	2 ans	oui	non
1609754	12 ans	Astrocytome	13 mois	oui	oui
688503	13 ans	Neurob IV	10 ans (1 ans)	oui	non
1401580	14 ans	Néphroblastome	4 ans	oui	non
1605681	7 ans	T.Ewing côte dte	3 ans	oui	non
1508068	6 ans	Sarcome Ewing	2 ans 1/2	oui	non
1620208	13 ans	Sarcome Ewing	1 an	oui	non
888424	10 ans	Neuro + T.Ewing	8 ans	oui	oui
1515833	9 ans	RMS Emb	26 mois	oui	non
1609876	16 ans	Glioblastome	1 an 1/2	non	non

**LE DECES
2016**

N° Dossier	Motif DC	Motif tracé	Lieu DC	Choix lieu tracé	Courrier SAMU	Durée d'hosp
1502434	progression	oui	Curie	oui	non	7 jours
1312489	tox anthracycline	oui	Curie	non retrouvé	non	30 jours
1409198	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	10 jours
1600982	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	14 jours
1412865	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	1 jours
1305292	progression	oui	Mignot	non retrouvé	non	27 jours
1507254	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	8 jours
1415995	progression	oui	Curie	oui	non	67 jours
1111786	progression	oui	Curie	non retrouvé	oui	5 jours
1603588	progression	oui	Poissy	oui	non	8 à Curie+8 à Poissy
1517005	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	32 jours
1515323	progression	oui	DOMICILE	oui	non	0

**LE DECES
2017**

N° Dossier	Motif DC	Motif tracé	Lieu DC	Choix lieu tracé	Courier Samu	Durée d'hosp
786674	IRT//progression	oui	Réa necker	oui	non	5 jours
1615224	progression	oui	Curie	oui	non	1 jour
1613568	Pneumathie d'inhalation	oui	Curie	oui	non	1 jour
1503375	progression	oui	Domicile	oui	oui	0
1511937	progression	oui	Poissy	non retrouvé	non	5 jours
1702257	progression	oui	Curie	oui	non	5 jours
1708811	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	6 jours
1619710	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	24 jours
1102229	progression	oui	Sud Francilien	non retrouvé	non	non retrouvé
1618798	progression	oui	Curie	non retrouvé	oui	24 jours
1504384	progression	oui	USP Clinique	oui au domicile	oui	8 jours
1609754	progression	?	Domicile	non retrouvé	non	0
688503	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	6 jours
1401580	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	25 jours
1605681	progression	oui	Curie	oui	non	1 jour
1508068	progression	oui	Curie	oui (à l'hôpital)	non	8 jours
1620208	progression	oui	Curie	non retrouvé	non	21 Jours
888424	progression	oui	Réa Necker	non retrouvé	non	non retrouvé
1515833	progression	oui	Curie	oui	non	10 jours
1609876	progression	oui	Domicile	oui au domicile	non	0

**LES PARTENAIRES DE SOINS
2016**

N° Dossier	CHP Rifhop	IDEL/HAD	Med ttt	Paliped	Rifhop	Autres
1502434	Versailles	HAD Sté service	oui	non tracé	oui/non tracé	
1312489	Non/paris	IDEL	oui	non tracé	oui	
1409198	Non/paris	HAD AP-HP	oui	non tracé	oui/non tracé	
1600982	Non	HAD Css	non	non tracé	oui	
1412865	J.Verdier	IDEL	oui	non tracé	oui/non tracé	
1305292	Mignot	IDEL	oui	non tracé	oui	
1507254	Non/Paris	IDEL	oui	non tracé	refusé/non tracé	
1415995	Non/Paris	HAD AP-HP L-M	oui	non tracé	oui	
1111786	Non/Paris	HAD Css	non	non	non	
1603588	Poissy	IDEL	oui	oui	oui	
1517005	J.Verdier	IDEL+HAD Css	oui	oui	oui	
1515323	Meaux	IDEL	oui	oui	oui	

**LES PARTENAIRES DE SOINS
2017**

N° Dossier	CHP Rifhop	IDEL/HAD	Med ttt	Paliped	Rifhop	Autres
786674	non	IDEL	oui	non tracé	non	
1615224	St Camille	HAD Croix st Simon	non	non tracé	oui	
1613568	non	HAD Sté Service	oui	non tracé	oui	
1503375	A.Paré	HAD Ap-HP	oui	non tracé	oui	
1511937	Poissy	non	oui	non tracé	oui/non tracé	Equipe SP de Curie
1702257	St Camille	non	non	non tracé	non	
1708811	non/tjrs hospi	non	non	non tracé	non	
1619710	non	non	oui	non tracé	non	SSR Margency
1102229	Sud Francilien	IDEL	non	non tracé	oui	
1618798	non/Paris	HAD Croix st Simon	oui	non tracé	oui	
1504384	Meaux	HAD 77 (tout juste 18 ans)	oui	non tracé	non	Gospel
1609754	Non/SSR	HAD AP-HP	oui	non tracé	oui	SSR/St Maurice
688503	Sud Francilien	IDEL	oui	non tracé	oui	
1401580	Poissy	HAD Sté Service	oui	non tracé	oui	
1605681	Aulnay s/s Bois	HAD RDB	oui	non tracé	oui	
1508068	non/Paris	HAD Croix St Simon	oui	non tracé	non	
1620208	Aulnay s/s Bois	IDEL	oui	non tracé	oui	
888424	J.Verdier	HAD Sté Service	oui	non tracé	oui	
1515833	Mignot	non	non	non tracé	oui/non tracé	
1609876	Poissy	IDEL	oui	non tracé	oui/non tracé	

**TRAITEMENTS EN PLACE
2016**

N° Dossier	PCA HYPNOVEL	PCA Antalgique Palier 3
1502434	oui	oui
1312489	oui	oui
1409198	oui	oui
1600982	oui	oxynorm
1412865	oui	oui
1305292	oui	sufenta
1507254	oui	oui
1415995	non	oui
1111786	non	non
1603588	non retrouvé	non retrouvé
1517005	oui	oui
1515323	non	non

**LES TRAITEMENTS EN PLACE
2017**

N° Dossier	PCA HYPNOVEL	PCA Antalgique Pallier 3
786674	oui	oui
1615224	oui	oui
1613568	non	oui
1503375	non	non
1511937	oui	oui
1702257	oui	oui
1708811	oui	oui
1619710	oui	oui
1102229	pas retrouvé	pas retrouvé
1618798	oui	oui
1504384	oui	oui
1609754	non	non
688503	oui	oui
1401580	oui	oui
1605681	oui	oui
1508068	oui	oui
1620208	oui	non
888424	pas retrouvé	pas retrouvé
1515833	non	PCA Oxyconorm
1609876	Oui nocturne	non

FOCUS SUR LES DOSSIERS DES ENFANTS DECEDES

L'ENFANT

N°DOSSIER	Age au DC	Pathologie	Durée de la pathologie	Fratrie au domicile	Parents séparés
1515323	14 ans	TC germinale	15 mois	oui	non
1503375	12 ans	RMS Alv	27 mois	non	oui
1609754	12 ans	Astrocytome	13 mois	oui	oui
1609876	16 ans	Glioblastome	18 mois	non	non

LE DECES

N°DOSSIER	Cause DC	Cause et lieu tracée	Choix du lieu tracé	Courrier Samu	Durée de l'hospitalisation
1515323	progression	oui	oui	non	0
1503375	progression	oui	oui	oui	0
1609754	progression	oui	Non retrouvé	non	0
1609876	progression	oui	oui	non	0

LES PARTENAIRES DE SOINS

N°DOSSIER	CHP Rifhop	IDEL/HAD	Med ttt	Paliped	Rifhop	Autres
1515323	Meaux	IDEL	oui	oui	oui	Gospel
1503375	A.Paré	HAD AP-HP. Ped	oui	non tracé	oui	
1609754	Non/SSR	HAD AP-HP. Ped	oui	non tracé	oui	
1609876	Poissy	IDEL	oui	oui	oui/non tracé	

LES TRAITEMENTS MIS EN PLACE

N°DOSSIER	PCA Hypnovel	PCA Antalgique Pallier III
1515323	non	non
1503375	non	non
1609754	non	non
1609876	Oui nocturne	non

QUESTIONNAIRES AUX PROFESSIONNELS

QUESTIONNAIRES AUX PROFESSIONNELS CHS Ile de France

Spécialité :

- Oncologie Hématologie Les deux

Profession :

- Pédiatre Auxiliaire de puériculture
 Cadre de santé Psychologue
 Infirmière Psychomotricienne
 Infirmière puéricultrice Assistante sociale
 Aide-soignante

Nombre d'années d'exercice en hémato/onco pédiatrie:

1) Pensez-vous possible en Ile de France l'accompagnement de fin de vie au domicile jusqu'au décès de l'enfant ?

- oui non

2) Dans ce contexte, pensez-vous obligatoire la mise en place d'une HAD ?

- oui non

3) Existe-t-il selon vous des limites à ces prises en soins en Ile de France ?

- oui non

Si oui, lesquels ? _____

4) Existe-t-il selon vous des bénéfices au décès au domicile ?

⇒ A l'enfant :

- oui non

Si oui, lesquels ? _____

Si non pourquoi ? _____

⇒ Aux parents :

- oui
 non

Si oui, lesquels ? _____

Si non pourquoi ? _____

⇒ A la fratrie

oui

non

Si oui lesquels ? _____

Si non pourquoi ? _____

5) Existe-t-il des prérequis à ces prises en soins ?

oui

non

Si oui lesquels ? _____

6) Evoquez-vous le lieu du décès avec les parents ?

Oui, systématiquement

Non jamais, je trouve cela déplacé/inadapté

Non jamais, je ne trouve jamais « le bon moment »

Oui, si eux l'évoquent

7) Tracez-vous systématiquement dans le dossier du patient l'information/désir/choix parental au regard du lieu du décès ?

oui

non

8) Selon vous, combien d'enfants soignés dans votre service par an, sont décédés à leur domicile, en Ile de France, dans un contexte de fin de vie de leur maladie ?

Moins de 5%

Entre 5 et 15%

Entre 15 et 25% ?

Plus de 25% ?

9) Commentaire libre

QUESTIONNAIRE AUX PROFESSIONNELS DU DOMICILE

Exercice en :

Libéral

HAD

Profession :

Pédiatre

Auxiliaire de puéricultrice

Infirmière

Psychologue

Infirmière puéricultrice

Psychomotricienne

Aide-soignante

Assistante sociale

Nombre d'années d'exercice:

1) Pensez-vous possible en l'île de France l'accompagnement de fin de vie au domicile jusqu'au décès de l'enfant ?

oui

non

2) Dans ce contexte, pensez-vous obligatoire la mise en place d'une HAD ?

oui

non

3) Existe-t-il selon vous des limites à ces Prises en soins en île de France ?

oui

non

Si oui lesquelles ? _____

4) Existe-t-il selon vous des bénéfices au décès au domicile ?

⇒ A l'enfant :

oui

non

Si oui, lesquels ? _____

Si non pourquoi ? _____

⇒ Aux parents :

oui

non

Si oui lesquels ? _____

Si non pourquoi ? _____

⇒ A la fratrie :

oui

non

Si oui, lesquels ? _____

Si non pourquoi ?

5) Existe-t-il des prérequis à ces prise en soins ?

oui

non

Si oui, lesquels ? _____

6) Avez-vous déjà accompagné un enfant en fin de vie, jusqu'au décès, au domicile en île de France ?

oui

non

7) Connaissez-vous des ressources en île de France, pour vous accompagner dans ces prises en soins ?

oui

non

8) Commentaires libres
