

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2012

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

Présentée et soutenue publiquement
le 3 décembre 2012 à Fort de France

par Mlle Marion Couture Fourcade

La fin de vie en pédiatrie

Evaluation des pratiques professionnelles en pédiatrie générale
Au Centre Hospitalo-Universitaire de Fort de France

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Serge Arfi

Membres : Monsieur le Professeur Georges Jean-Baptiste
Madame le Professeur Maryvonne Dueymes
Monsieur le Docteur André Marie-Nelly

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Yves Hatchuel



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



Le Doyen,

Année universitaire 2012 - 2013

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BENSADOUN René-Jean, cancérologie - radiothérapie
5. BRIDOUX Frank, néphrologie
6. BURUOA Christophe, bactériologie - virologie
7. CARRETIER Michel, chirurgie générale
8. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
9. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
10. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
11. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
12. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
13. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
14. DORE Bertrand, urologie
15. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
16. EUGENE Michel, physiologie
17. FAURE Jean-Pierre, anatomie
18. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
19. FROMONT-HANKARD Gaëlle, anatomie et cytologie pathologiques
20. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
21. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
22. GILBERT Brigitte, génétique
23. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
24. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
25. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
26. GUILLET Gérard, dermatologie
27. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
28. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
29. HANKARD Régis, pédiatrie
30. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
31. HERPIN Daniel, cardiologie
32. HOUETO Jean-Luc, neurologie
33. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
34. IRANI Jacques, urologie
35. JABER Mohamed, cytologie et histologie
36. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
37. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (détachement)
38. KITZIS Alain, biologie cellulaire
39. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino- Laryngologie
40. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
41. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
42. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
43. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
44. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (surnombre)
45. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (surnombre)
46. MARECHAUD Richard, médecine interne
47. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
48. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
49. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
50. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
51. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
52. NEAU Jean-Philippe, neurologie
53. ORLOT Denis, pédiatrie
54. PACCALIN Marc, gériatrie
55. PAQUEREAU Joël, physiologie
56. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
57. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
58. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
59. POURRAT Olivier, médecine interne
60. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
61. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
62. RICHER Jean-Pierre, anatomie
63. ROBERT René, réanimation
64. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
65. ROBLOT Pascal, médecine interne
66. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
67. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes
68. SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
69. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
70. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
71. TOUCHARD Guy, néphrologie
72. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
73. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
2. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
3. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
4. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
5. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
6. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
7. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
8. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
9. DIAZ Véronique, physiologie
10. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
11. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
12. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
13. HURET Jean-Loup, génétique
14. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
17. MIGEOT Virginie, santé publique
18. ROY Lydia, hématologie
19. SAPANET Michel, médecine légale
20. THILLE Arnaud, réanimation
21. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeur associé des disciplines médicales

SCEPI Michel, thérapeutique et médecine d'urgence

Maîtres de Conférences associés de Médecine générale

BINDER Philippe
BIRAULT François
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VALETTE Thierry

Professeur certifié d'Anglais

DEBAIL Didier

Maître de conférences des disciplines pharmaceutiques enseignant en médecine

MAGNET Sophie, bactériologie - virologie

Professeurs émérites

1. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales
2. DABAN Alain, oncologie radiothérapie
3. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie - virologie
4. GIL Roger, neurologie
5. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
7. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
8. BONToux Daniel, rhumatologie (ex émérite)
9. BURIN Pierre, histologie
10. CASTETS Monique, bactériologie - virologie - hygiène
11. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
12. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
13. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
14. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
15. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
16. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex émérite)
17. GOMBERT Jacques, biochimie
18. GRIGNON Bernadette, bactériologie
19. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
20. KAMINA Pierre, anatomie (ex émérite)
21. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
22. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
23. MARILLAUD Albert, physiologie
24. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
25. PATTE Dominique, médecine interne
26. PATTE Françoise, pneumologie
27. POINTREAU Philippe, biochimie
28. REISS Daniel, biochimie
29. RIDEAU Yves, anatomie
30. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
31. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
32. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex émérite)
33. VANDERMARQ Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

Au Président du jury :

Monsieur le Professeur Serge ARFI

Médecine interne, Professeur à l'Université Antilles-Guyane

Chef de service de Médecine-Interne Rhumatologie au CHU de Fort de France, Martinique.

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider cette thèse. Soyez assuré de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

Aux Membres du jury :

Monsieur le Professeur Georges Jean-Baptiste,

Rhumatologie, Professeur à l'Université Antilles-Guyane

Chef de service de Rhumatologie au CHU de Fort de France, Martinique.

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements les plus sincères ainsi que la marque de mon profond respect.

Madame le Professeur Maryvonne Dueymes,

Immunologie et Biologie humaine, Professeur à l'Université Antilles-Guyane

Responsable du laboratoire d'immunologie au CHU de Fort de France, Martinique.

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger mon travail. Veuillez-trouvez ici l'expression de mon sincère respect et de ma reconnaissance.

Monsieur le Docteur André Marie-Nelly

Soins Palliatifs, Responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU,
Président du CLAN du CHU de Fort de France, Martinique

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant d'être membre du jury et de donner votre avis sur mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Yves Hatchuel, mon directeur de thèse.

Pédiatrie, Responsable de pédiatrie à la Maison de la Femme, de la Mère et de l'Enfant, CHU de Fort de France, Martinique.

Vous m'avez fait l'honneur de me proposer un sujet sur les soins palliatifs pédiatriques et de diriger mon travail.

Je tiens à vous remercier pour votre aide, votre disponibilité, vos conseils et votre soutien. Soyez assuré de tout mon respect et de ma profonde gratitude.

A mes parents qui ont toujours été très présents, pleins d'amour, attentionnés (trop ?) et à leur soutien indéfectible.

A ma mère qui se démène chaque jour, qui est toujours disponible et avec laquelle j'apprécie de partager chaque instant.

A mes grands-parents, à leur dynamisme, leur ouverture d'esprit, leur imagination débordante, leur humour qui portent et enrichissent chaque instant.

A mon frère, pour toutes ces années de jeux, de rire, de disputes. Merci de m'avoir aidé à vaincre ma timidité, à relativiser.

Merci à mes amies d'enfance Audrey et Isabelle, l'une de m'avoir permis de garder la tête dans les nuages, l'autre de maintenir un pied sur terre.

Merci à Philippe, Brice, Luc, Marie pour leur présence chaleureuse depuis des années et leur créativité dont je ne pourrais pas me passer.

Merci à ma JJ compagnon d'infortune pendant ces nombreuses années de fac dont l'ouverture d'esprit, la zénitude n'ont d'égale que l'Amour pour son pays (le pays basque) et ses amis.

Merci à Muriel, Julie, Emilie, Benoite, Hortense d'avoir accompagné si agréablement ces études de médecine.

Merci à Olivia Weniger et à toute sa famille pour l'enrichissement culturel.

Merci à mes colocataires de Rochefort, Carine, Carole et Arthur qui ont réussi l'incroyable : me supporter pendant un an.

Au carot cake, crêpes party, au sirop d'érable, à Elvis et à tous ces plaisirs anglophones qui ont agrémentés cette année.

A Flamenco, le cheval indépendant et à l'année 1982 qui a vu naître tant de tête en l'air.

Merci à Marion Stercke pour sa joie de vivre, ses jeux de mot qui font tourner la tête.

A Claire, Dominique, Eliot et Camille qui m'ont accueillie en Martinique. Merci de votre générosité, de votre humour. Merci de m'ouvrir les yeux sur la culture martiniquaise, les orchidées, les fruits.

Merci à Isa, JD et Fino pour leur Amitié, pour le partage hebdomadaire de moments simples et chaleureux (merci à Dany)

Merci à Sarah et Greg de leur Amitié si réconfortante, des conseils, des repas, des week-ends en bateau.

A Laurent, pour sa grossière erreur (m'avoir choisie). Merci de faire, bien plus que tu ne le crois, partie de ma famille.

Table des matières

I.	Introduction.....	9
II.	Généralités.....	10
1.	Origine et inspiration des soins palliatifs.....	10
	A. le Dr Cicely Saunders	
	B. le Dr Elisabeth Kubler Ross	
	C. le Dr Balfour-Mount	
	D. en France	
	E. Les Soins Palliatifs Pédiatriques	
2.	Lois et plans triennaux.....	13
	A. La circulaire Laroque	
	B. La loi Kouchner du 9 Juin 1999	
	C. La circulaire du 19 Février 2002	
	D. La loi Léonetti	
	E. Le 3 ^{ème} Plan de développement des soins palliatifs (2008-2012)	
3.	Définitions.....	17
	A. Les soins palliatifs	
	B. Les soins palliatifs pédiatriques	
	C. La fin de vie et les soins palliatifs	
4.	Quelques chiffres.....	20
5.	Spécificités pédiatriques des soins palliatifs.....	21
	A. La mort des enfants est-elle taboue ?	
	B. La douleur	
	C. La perception de la mort chez l'enfant	
	D. Le deuil	
	E. Les soignants	
	F. La fratrie	
	G. Les parents	
III.	Matériel et Méthodes.....	29
IV.	Résultats.....	33
1.	Les soignants.....	33
2.	Les connaissances théoriques.....	37
3.	Prise en charge de l'enfant et sa famille.....	40
4.	Prise en charge et ressenti des soignants.....	45
5.	Le décès et le deuil.....	48
6.	Différences entre les données.....	51

V.	Discussion.....	59
1.	Généralités.....	59
2.	Les soignants et la formation.....	62
3.	Douleur et symptômes en fin de vie.....	63
4.	Les soins palliatifs : équipes mobiles et difficultés.....	66
5.	Prise en charge globale et multidisciplinaire.....	67
6.	Continuité et coordination des soins.....	69
	A. Cohésion de l'équipe	
	B. Les référents	
	C. Continuité dans le temps	
7.	Prise en charge active de l'enfant et de sa famille.....	73
	A. L'information des parents	
	B. L'échange entre les parents et l'enfant malade	
	C. L'échange entre les parents et la fratrie	
	D. Le décès	
8.	La normalité.....	81
	A. Normalité psycho sociale	
	B. Normalité familiale	
	C. Normalité scolaire	
9.	Ethique en fin de vie pédiatrique.....	84
	A. Un être en développement	
	B. L'autonomie du patient	
	C. Respect de la dignité	
	a. Refus de la souffrance	
	b. L'obstination déraisonnable	
10.	Le deuil.....	90
11.	Spécificités martiniquaises.....	93
	A. Le suivi	
	B. La formation	
	C. Nombre de patients en fin de vie au CHU de Fort de France	
	D. Spécificités culturelles ?	
VI.	Conclusion.....	98

Annexes

Lexique

Bibliographie

I. Introduction

La mort d'un enfant est dévastatrice.

Au CHU de Fort de France, l'équipe de pédiatrie générale se souviendra toujours de M. H., 15 ans, de ses interrogations quant à sa mort prochaine qui embarrassaient; de ses douleurs si difficiles à traiter, de son corps mutilé.

L'équipe ne saura l'oublier et appréhendera la prochaine fin de vie d'un enfant.

Mais que dire, que penser de sa famille ?

Tous ces parents qui doivent affronter la perte d'un enfant qui s'éteint avant eux.

Ces frères et sœurs qui sont confrontés prématurément à la maladie et à la mort.

Ceux-ci seront plus atteints de troubles anxio dépressifs que la population générale.

Leur mortalité sera, elle aussi, plus importante.

Le plan 2008-2012 de développement des soins palliatifs s'intéresse à ces deuils pathologiques. (1)

La fin de vie d'un enfant marque profondément les parents. La prise en charge de l'enfant et de sa famille pendant cette phase doit être optimale.

L'étude à venir est donc une évaluation des pratiques professionnelles des services de pédiatrie générale (aile A et C) du CHU de Fort de France.

Son objectif est de réaliser un état des lieux des connaissances, du ressenti et des pratiques des soignants en fin de vie d'un enfant.

Dans la discussion, nous comparerons nos résultats à des consensus, des articles reconnus.

Nous aborderons d'abord dans le chapitre généralités : les origines, les lois, les définitions et les spécificités des soins palliatifs pédiatriques.

II. Généralités

1. Origine et inspiration des soins palliatifs

A Le Docteur Cicely Saunders (2)

La naissance des soins palliatifs peut être située au St Christopher Hospice de Londres fondé en 1967 par le Dr Cicely Saunders.

Cette femme initialement infirmière débute des études de médecine à 33 ans motivée par son intérêt au patient en fin de vie.

Elle prend conscience de la possibilité de soigner (to care) lorsqu'il n'est plus possible de traiter (to cure).

Le Dr Saunders rejette le manque d'intérêt envers ceux qui vont mourir notamment concernant leur douleur. Elle introduit le besoin, la nécessité d'écoute de ces derniers et redéfinit la conception de soin en « total pain » (souffrance totale).

La prise en charge devient donc physique mais aussi sociale, psychique et spirituelle.

Elle ajoute que tout être humain est autonome.

B Le Docteur Elisabeth Kubler Ross (3)

Aux états unis, à la même époque, une psychiatre donne une conférence sur le thème du déni de la mort. Elle étudie l'aspect psychologique des malades en fin de vie.

En 1969, dans un livre 'death and dying', elle distingue les 5 étapes du travail de deuil.

La connaissance de ses différentes réactions : la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation permet un réajustement des soignants face aux patients.

C Le Docteur Balfour-Mount

En 1975, le Dr Balfour-Mount, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal crée l'unité de soins palliatifs, à l'image des conceptions du Dr Saunders, qui deviendra célèbre.

D En France

Le Dr Abiven crée la première unité de soins palliatifs français à l'hôpital international de l'université de Paris en juin 1987.

E Les Soins Palliatifs Pédiatriques

Avant les années 80, la douleur de l'enfant est déconsidérée.

L'idée générale est que le système nerveux du nouveau-né est imparfait et la douleur ressentie faible.

En 1977, le Dr Armand, anesthésiste anglo américain, publie une étude soulignant qu'à chirurgie égale, les enfants, dans la plupart des services, reçoivent 10 fois moins de dose de morphine que les adultes.

Il poursuit ses recherches et met en évidence l'élévation du nombre de décès et des marqueurs de stress chez les prématurés opérés, après anesthésie par Curare seul par rapport aux témoins ayant reçu Curare et Fentanyl. Il souligne ainsi la présence de la douleur chez les prématurés qui favorise leur décès. Il est un des précurseurs de la reconnaissance de la douleur en pédiatrie.

En France, le Dr Gauvain-Piquard pédopsychiatre travaille depuis 1979 sur la douleur de l'enfant. Elle est la co-créatrice de la première consultation mondiale d'analgésie pédiatrique à l'Institut Gustave Roussy. Elle crée l'échelle DEGR, en 1999, à partir de vidéo d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique et introduit la notion d'atonie psychomotrice. Avant son intervention, les enfants du service recevaient des antalgiques ponctuellement. Le traitement n'était pas systématique dans le but de juguler la douleur chronique. Celle-ci était peu reconnue.

Quant aux soins palliatifs pédiatriques, leurs publications et leurs formalisations sont très récentes. Elle débute en 1986 avec la Circulaire Laroque.

En 1996, la Fondation de France lance un appel à un projet sur le thème de l'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille.

En 1998 une étude est réalisée sur le retour à domicile d'enfants en fin de vie lancée en collaboration avec l'association François-Xavier Bagnoud.

En 2001, l'association Sparadrap édite une brochure 'repères pour vous parents en deuil'.

Le premier congrès francophone sur le thème des soins palliatifs pédiatriques a eu lieu à Montréal en septembre 2001.

A Tours, en Mars 2001, le premier congrès d'hématologie et oncologie dédié aux soins palliatifs incluait la pédiatrie.

En 2002 le groupe francophone de réanimation pédiatrique publie un ouvrage intitulé 'limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique, repères pour la pratique'.

A Nice, en juin 2003, le IXe congrès national de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs intégrait la première journée de soins palliatifs pédiatriques.

En 2005, une commission consacrée aux soins palliatifs, douleurs et soins de support était créée par la société française de pédiatrie.

Depuis 2006, existe un Diplôme Inter universitaire (DIU) « *Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques* » regroupant les universités de Lyon I, Clermont-Ferrand, Nancy, Paris V, Paris VI et Paris VII.

De plus, des recommandations européennes de bonne pratique définies par IMPaCCT, groupe pédiatrique de l'EAPC (Association Européenne de Soins Palliatifs), ont vu le jour en 2008.

(4)

Depuis octobre 2010 a été créé un site « réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques ».

Le retard pris sur les soins adultes est manifeste.

2. Lois et plans triennaux

A La circulaire Laroque

Le 26 Aout 1986 paraît une circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale influencée par les soins palliatifs canadiens.

Elle reprend le concept de prise en charge globale des patients par une équipe pluridisciplinaire. Elle souligne le besoin d'interaction hôpital-domicile pour un accompagnement en institution et à domicile, la nécessité de soutien des proches, l'importance de la formation des intervenants.

Elle définit également les unités de soins palliatifs. Cette loi aborde le cas des enfants mourants mettant les parents au cœur des soins et les encadrant après le décès. Elle insiste sur l'organisation régulière de réunion de groupe des soignants afin « d'extérioriser leurs réactions et de s'aider mutuellement à assumer les deuils ».

Son objectif est clair: « Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort, de réconfort et d'accueil à celui qui va mourir, et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. » (5)

B La loi Kouchner du 9 juin 1999 (6)

Elle garantit l'accès aux soins palliatifs, l'autonomie du malade et institue le comité de suivi pour le développement des soins palliatifs (actuellement dirigé par le Dr Aubry).

Cette loi apporte 2 dispositions :

- le congé d'accompagnement pour un proche d'une personne en fin de vie
- l'accompagnement par des bénévoles formés

Elle prévoit également l'insertion des soins palliatifs dans les schémas régionaux de l'offre de soin. (SROS)

Un premier programme national de développement des soins palliatifs est mis en place de 1999 à 2001. (7)

Il met l'accent sur l'extension des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements de santé et réaffirme la volonté de formation des professionnels et des bénévoles.

C La circulaire du 19 février 2002 (8)

Elle précise l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement en établissement et à domicile notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital.

Un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 est mis en place privilégiant le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative. (9)

Une loi est votée le 4 mars 2002, dite « loi Kouchner ». L'article 11 place le respect de la dignité du patient au cœur de la prise en charge et ce « jusqu'à la mort » (10)

D La loi Leonetti (11)

La loi du 2 avril 2005 fixe pour les professionnels de santé le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art. 1 et 9).

Elle distingue deux situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où le malade n'en est pas capable. (art. 5).

Dans ce dernier cas, le médecin doit avoir recours à la procédure collégiale. Il doit demander une concertation avec l'équipe de soin et l'avis d'au moins un autre médecin.

Les soignants ont aussi le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6 et 7).

La loi développe la possibilité d'utiliser des traitements qui, dans l'intention de soulager la souffrance, risquent d'abrèger la vie (art. 2) dans les conditions suivantes :

- Le patient ou ses représentants sont informés,
- Cela est clairement inscrit dans le dossier médical
- L'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort ;

C'est la notion de double effet. De même, l'équipe médicale et paramédicale a le devoir de sauvegarder dans tous les cas la dignité du patient et d'assurer la qualité de sa fin de vie en maintenant la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (art. 1, 4, 6 et 9). Ceci afin de limiter une obstination déraisonnable.

De plus, les conditions de rédaction de directives anticipées en fin de vie sont développées. Le rôle de la personne de confiance définie dans la loi du 4 mars 2002 est clarifié. Cette dernière doit être désignée par écrit.

En pédiatrie, la loi indique que les titulaires de l'autorité parentale, dans le cas des mineurs, ont un rôle similaire à celui de la personne de confiance chez l'adulte. Leur avis doit être recueilli. Les décisions sont prises, après délibération collégiale, par le pédiatre dans l'intérêt de l'enfant. Le pédiatre assume la responsabilité de sa proposition.

E Le troisième plan 2008-2012 (1)

Ce programme national de développement des soins palliatifs renforce l'idée d'une nécessité d'augmenter l'offre de soin pour permettre :

- le choix de son lieu de fin de vie, avec l'ouverture des soins palliatifs hors des établissements de santé, grâce au développement du travail en réseau et l'augmentation de leur nombre.
- l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, surtout pédiatrique.

Ce programme insiste aussi sur la nécessité de la diffusion de la culture palliative par de grandes campagnes de communication auprès des professionnels et du grand public.

Le développement et la structuration des soins palliatifs pédiatriques deviennent un enjeu de santé publique. Ces soins sont, en effet, très différents des soins palliatifs adultes.

Les pathologies concernent notamment des handicaps lourds et des maladies neuromusculaires pour lesquelles la vie a été prolongée et dont la fin de vie doit être repensée.

La mesure n°4 du programme national de développement des soins palliatifs 2008 2012 s'inscrit dans la dynamique actuelle de développement de ces soins à visée pédiatrique.

Elle a pour objectif :

- L'évaluation des besoins dans ce domaine
- le développement d'équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques (sur la base d'un cadre de référence national élaboré conjointement avec la DGOS).

Ces équipes sont multidisciplinaires, pluri professionnelles, et sont rattachées à un établissement de santé.

Elles ont pour vocation le conseil, le soutien des équipes de soin et apporteront leur expertise dans la prise en charge des enfants et de la famille.

Leur activité sera intra et extra hospitalière.

L'expansion des soins palliatifs pédiatriques implique le déploiement de cette démarche en pédiatrie mais aussi la sensibilisation des équipes de soins palliatifs aux spécificités pédiatriques.

Les équipes ressources devront aussi suivre l'entourage de l'enfant en fin de vie afin de prévenir le deuil pathologique.

- le développement de lieu de répit et de structure d'aval.

Le type de structure reste à définir par les équipes régionales ressources.

De plus, cette mesure souligne l'importance de développer un dispositif « d'aide aux aidants. » prenant appui sur les professionnels de proximité.

L'objectif outre l'apprentissage des gestes basiques (souvent connus des familles) est le soulagement de la souffrance de la famille, l'identification des facteurs de risque de deuil pathologique et l'accompagnement psychologique.

Le plan évoque aussi différentes expériences régionales innovantes susceptibles de donner des bases au développement des soins palliatifs pédiatriques. Il cite notamment 'La Brise' en Bretagne, 'Enfant Do' en midi Pyrénées, en ile de France 'Paliped' et l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs de l'hôpital Necker.

Lors de la rédaction de ce plan, il existait déjà des lits identifiés dans certains services et dans quelques régions, des projets d'équipe ressource étaient en cours.

« La France serait donc le premier pays à disposer d'un dispositif national spécifique dédié à la prise en charge des enfants en fin de vie. »

3. Définitions

A. les soins palliatifs

Selon la SFAP, les soins palliatifs, sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques, ainsi que les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires.

Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles, font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement, considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent, cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort.

Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. (12)

B. Les soins palliatifs pédiatriques

Selon le Collège Royal de Pédiatrie anglais: « Les Soins Palliatifs sont destinés aux enfants et aux adolescents ayant des conditions de vie menacées ». (13)

Ce sont des enfants pour lesquels « il est licite de penser qu'il n'y a plus d'espoir raisonnable de guérison et qui vont conduire au décès. Ces conditions vont être responsables d'une détérioration progressive rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et des soignants.

On peut déterminer ainsi quatre groupes d'enfants porteurs de pathologies chroniques nécessitant des accompagnements dans la durée :

Groupe 1: Enfants, présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements ne réussissent pas à guérir (cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique, les infections).

Groupe 2 : Enfants, dont la condition nécessite des longues périodes de traitements intensifs, pour prolonger leur vie, et leur permettre de participer aux activités normales de leur âge (fibrose kystique, VIH, l'extrême prématurité).

Groupe 3 : Enfants, dont la condition est progressive, sans espoir de guérison, où les traitements sont uniquement palliatifs, et peuvent s'étendre sur des années (les maladies neuro musculaires, les pathologies métaboliques, les anomalies chromosomiques, le cancer avancé au stade métastatique d'emblée).

Groupe 4 : Enfants, dont la condition présente des problèmes neurologiques sévères, qui causent de la vulnérabilité, et une susceptibilité accrue aux complications, et qui peuvent amener une détérioration non prévisible, mais non considérée comme progressive (l'infirmité

motrice cérébrale sévère, les malformations congénitales, la prématurité, les atteintes cérébrales ou médullaires)

Les normes québécoises en soins palliatifs pédiatriques ont proposé de rajouter deux catégories à cette classification :

Groupe 5: nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée ou imprévisible

Groupe 6 : membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie ou d'une situation engendrée par une cause accidentelle. Membres d'une famille ayant perdu un enfant dans la période périnatale (enfants mort-nés, avortements)

C. La fin de vie et les soins palliatifs

Selon la SFAP, les termes " curatif ", " palliatif " et " terminal " peuvent être définis de la façon suivante :

- est qualifiée de " curative " la période de l'évolution d'une maladie, au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète

- est qualifiée de " palliative " la période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie ; les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient ; la qualité de vie est prioritaire

- est qualifiée de " terminale " la période pendant laquelle le décès est inévitable et proche.

La réalité vécue doit être celle d'une continuité des soins.

L'incertitude de la durée de la phase palliative crée en grande partie la complexité de la prise en charge des patients puisque les prévisions sont aléatoires et qu'une réévaluation est en permanence nécessaire, mais « octroie au patient son ultime liberté, celle d'être le détenteur de sa maladie et de son histoire. » (15)

Quant à la définition de la fin de vie, elle n'est pas simple.

Garbi-Goutel définit la fin de vie comme la « période de prise en charge de l'enfant survenant après que les traitements efficaces ont été mis en échec et qu'une décision de mise en place

d'un traitement de confort ou de soins palliatifs a été clairement prise et exposée à la famille »
(14)

Ricot dans son recueil sur la philosophie et la fin de vie revient sur les termes « fin de vie » et « mourant » en avançant que ceux-ci ne sont pas adéquats « pour désigner une phase de l'existence qui concerne des vivants, certes fragilisés par la mort, rodeuse et surnoise ».

Pour lui, « finir sa vie c'est d'abord la continuer ». Aussi, l'utilisation du terme « mourant » comme « participe présent du verbe mourir » est « une désignation douteuse parce que contradictoire : ou bien l'on est mort, ou bien l'on est vivant » (16)

La mort à venir fait peur et notre société actuelle préfère détourner le regard.

Il faut cesser de marginaliser les personnes en fin de vie qui meurent souvent dans une grande solitude. La personne en fin de vie fait partie des vivants et ne doit pas être rejetée de la société.

Pour C. Saunders, celui qui arrive au terme de sa vie mais aussi ceux qui l'accompagnent peuvent trouver dans ces derniers moments la capacité de s'accomplir.

4. Quelques chiffres

Le décès d'un enfant est aujourd'hui en France, un événement rare.

En 2007, on dénombre 4000 décès d'enfant de moins de 15 ans dont la moitié en période néonatale. Ce qui représente 1% des décès en France en 2008. (17)

On est donc bien loin du XVIII et XIXème siècle en Europe pendant lesquels plus de la moitié des enfants de plus de 1 an décédaient en bas âge de complications infectieuses (broncho pneumopathies, rougeole, coqueluche notamment)

La première cause de décès (prenant en compte les adolescents et les adultes jeunes) est représentée par les accidents et les suicides.

Environ 600 enfants âgés de 1 à 15 ans, décèdent chaque année des suites d'un cancer, Il s'agit de la deuxième cause de décès. Pourtant, 71% des enfants ayant un cancer survivent.

En Martinique, 299 enfants (de 0 à 19 ans) sont décédés de 2005 à 2008. La majorité pendant la période néonatale ou de causes externes et mal définies. (18, annexe 1)

Au CHU de Fort de France, depuis 1998, 123 enfants de 3 mois à 18 ans sont décédés (soit en moyenne 8,7 cas par an). Depuis 2007, sur 49 enfants décédés dans cette tranche d'âge, 9 sont morts en pédiatrie générale, 36 en réanimation, 2 en post urgences et 2 en chirurgie.

Quant à l'hôpital du Lamentin, 5 enfants de 3 mois à 18 ans, sont morts de janvier 2006 à Juin 2011. (Données issues du PMSI)

En 2007, en France, 71 % des décès ont eu lieu à l'hôpital. Il n'existe pas de données pour savoir si le décès à domicile a été proposé aux parents.

En Martinique, 31 enfants ou jeunes de moins de 19 ans sont décédés à domicile de 2005 à 2008. 16 d'entre eux de causes externes ou mal définies. (18)

Le décès à domicile est plus important dans la plupart des pays américains et européens : 40% en Allemagne, 51% dans une équipe américaine, 88% en Hollande. (19)

D'après une étude américaine, seulement 1% des enfants décédés auraient accès à des soins palliatifs, au profit des traitements curatifs. (20)

5. Spécificités pédiatriques (21)

A. La mort des enfants est-elle taboue ?

Notre société occidentale évoque peu la mort.

La mort d'autrui fait peur, elle nous renvoie à notre propre fin.

De plus, l'individu européen narcissique cherche à rester jeune et en bonne santé. La vieillesse et la mort ne font pas partie de ses intérêts.

La personne mourante est donc marginalisée. Notre société individualiste n'est plus tournée vers autrui, vers sa communauté. Les croyances, les rituels séculaires qui nous liaient les uns aux autres notamment lors des décès se perdent. Les personnes en fin de vie se trouvent elles même isolées.

Le sociologue martiniquais Serge Domi s'interroge :

« D'un drame individuel, mais vécu et assumé par son cercle de proximité et sa communauté, la mort est en train de devenir un drame secret, solitaire, personnel à vivre uniquement dans l'intime intérieur de soi. Cette solitude grandissante face à la mort n'est-elle pas génératrice de fragilité, de déséquilibre, voire de traumatisme ? » (22)

La « mort » marginalisée, privée de sens ne vaut pas d'être vécue.

La personne mourante n'a pas de place pour vivre et partager cet instant déconsidéré par ses semblables. Elle est dépossédée des derniers moments qui lui restent à vivre.

La mort est en elle-même tabou en France. Celle des enfants, semble ignorée. En effet, la mort des enfants semble contre nature. Elle n'est pas dans l'ordre des choses et nous dérange. De même, les progrès de la médecine concernant la prise en charge de maladies graves en pédiatrie sont tels que les décès sont peu fréquents. La confrontation à la mort d'un enfant en occident est donc rare. Elle n'en est que plus incompréhensible.

De plus, ces décès mettent la médecine et toute la société face à ses échecs et ses limites.

Pour toutes ces raisons, la mort d'un enfant laisse une impression d'indicible qui est probablement en cause dans le développement tardif des soins palliatifs pédiatriques.

B. La douleur

Chez l'enfant, la douleur est mesurée de façon systématique au moyen d'échelles adaptées à son âge et à son développement. (23)

Après 6 ans, on peut utiliser l'EVA, échelle visuelle analogique qui est un outil d'autoévaluation validé par l'ANAES comme méthode « gold standard ».

Avant 4 ans, on utilisera des échelles d'hétéro évaluation comme l'échelle OPS dans un contexte aigue ou l'échelle HEDEN, simplification de l'échelle DEGR de 9 mois à 10 ans, et EDIN, de la naissance à 6 mois, dans des contextes de douleur chronique.

Entre 4 et 6 ans, il faudra au départ utiliser de façon concomitante l'auto-évaluation avec l'échelle des visages par exemple et l'hétéro évaluation afin de déterminer la capacité de l'enfant à s'auto évaluer.

L'objectif étant une EVA < 3/10 grâce à des antalgiques mis en place en systématique et réévalués. S'il existe plusieurs sites douloureux, il faut faire dessiner par l'enfant sa douleur sur un schéma puis déterminer son intensité pour chaque site.

Il faut se méfier des enfants trop calmes dont l'atonie psycho motrice peut être le reflet d'une douleur majeure et ne pas hésiter au moindre doute à donner des antalgiques pour réévaluer ensuite leur état.

La douleur neuropathique peut être évaluée par le DN4. Ce questionnaire a été réalisé pour des adultes et n'est pas toujours adapté notamment dans le cas de l'enfant en bas âge.

En cancérologie, la prévalence de la douleur en fin de vie touche 70 à 90% des patients (24)

D'après Wolfe, concernant les deux symptômes les plus fréquemment traités en fin de vie, la douleur (75%) et la dyspnée (65%), les traitements ne sont efficaces que dans 27% et 16% des cas. (25)

Il faut aussi considérer l'image négative, les préjugés relatifs à la morphine. Il s'agit encore d'un « produit qui tue et rend dépendant ». Il faudra donc bien expliquer et réexpliquer à l'enfant mais aussi aux parents qui craignent souvent ce médicament. Les enfants ont souvent peur de perdre leur propre contrôle et les parents de voir le décès de leur enfant précipité. Ceci étant d'autant plus anxiogène, ambigu et culpabilisant que les parents ou les soignants souhaitent souvent inconsciemment mettre fin à cette situation.

Le fonctionnement de la PCA par exemple doit passer par des fiches explicatives. L'association sparadrap a édité différents documents en ce sens pour aider la famille et les soignants.

C. La perception de la mort chez l'enfant (21)

La perception et la compréhension de la mort dépendent à la fois de l'âge de l'enfant, de son développement psycho affectif, de son milieu socio culturel et des expériences vécues.

Avant 3 ans, il ne comprend pas le concept de mort. Il vit des angoisses de séparation et tolère mal la privation de besoins élémentaires.

De 3 à 6 ans, il comprend la gravité et les conséquences de la maladie. Il se représente la mort comme un départ ou un sommeil mais toujours réversible.

Il craint l'abandon de ses proches. Il pense pouvoir provoquer la mort.

De 6 à 10 ans, il sait la mort irréversible mais croit que ses pensées ou actions peuvent influencer la mort. Il se sent souvent coupable de ce qui lui arrive et de la tristesse de ses parents.

A partir de 10 ans, la mort devient irréversible, inévitable et universelle.

L'adolescent souffre énormément de la mort. En effet il l'a assimilée comme inéluctable et définitive mais cette mort atteint aussi son image. A cet âge, l'idéal est lié à la performance physique et au culte du corps. La maladie pourtant dévalorise ce corps.

L'adolescent exprime donc souvent de vives réactions allant même jusqu'à l'agressivité. Certains se murent dans le silence. Le déni est parfois l'unique solution pour se protéger de la crainte de la mort.

En général, les enfants au stade avancé de la maladie sont plus matures que leurs homonymes sains et conscients de leur état.

Dans ce contexte pédiatrique, nombreux sont ceux qui se demandent s'il faut parler de la mort à leurs enfants. Concernant la fratrie après le décès, il n'y a pas de doute.

D'après N. Humbert, « Le chagrin cadennassé ne s'assèche pas de lui-même, il grandit, s'envenime, il se nourrit de silence, en silence, il empoisonne sans qu'on le sache. Faites pleurer les enfants qui veulent ignorer qu'ils souffrent, c'est le plus charitable service à leur rendre. »

L'enfant en fin de vie lui doit être considéré comme unique. L'échange doit être adapté à son cas. Il faut systématiquement vérifier son degré de compréhension de la situation, demander quels sont ses attentes, ses désirs, ses craintes en essayant de le déculpabiliser. Ceci afin de considérer son existence en tant qu'individu et de respecter son autonomie.

Cela permet d'ouvrir un dialogue avec l'enfant afin qu'il reste un être en communication, un être vivant qui exprime ce qu'il vit, dise ce qu'il est, partage ce qu'il ressent.

Le plus important est de ne pas mentir et d'éviter les métaphores. Evitez par exemple de parler de dormir au lieu de mourir sinon les enfants peuvent l'assimiler et ressentir de la crainte lors de leurs sommeils ultérieurs (26).

Le dialogue est le pilier de toute prise en charge notamment en fin de vie. La communication doit être constamment favorisée avec l'enfant mais aussi entre les parents et la fratrie de même qu'entre l'enfant et ses parents.

De nombreux parents expriment leur crainte d'aborder la mort avec le concerné. Pourtant, ils sont aussi nombreux à ne pas regretter d'en avoir parlé avec ce dernier lorsque le deuil survient (27). Des livres permettent souvent d'enclencher un dialogue. Citons par exemple Falikou écrit par une mère d'enfant en fin de vie. (28)

« Le livre permet au ressenti personnel, émotionnel, pulsionnel, de participer à la construction de la pensée intellectualisée, partagée, culturelle ». (26)

D. Le deuil

La prévention des troubles psychiques, sociaux ou familiaux dépend du bon déroulement de la phase de deuil.

Les proches accordent une grande importance au maintien des liens avec l'équipe soignante après le décès. Leur présence lors des commémorations de l'enfant, leurs attentions sont souvent reconnues comme un bénéfice par la famille.

De plus, les parents repensent souvent à la fin de vie de leur enfant. Ils doutent de leur choix antérieurs. Il est donc important de les inclure dans les décisions prises pour leur enfant en fin de vie afin d'éviter leur culpabilité ultérieure.

Personne n'a envie d'entendre des parents dire « j'aurais dû lui éviter ça » (21)

Un entretien à distance du décès permet aussi de les rassurer. Evoquer la fin de vie de l'enfant, rappeler que tout a été fait, pour qu'aucun regret ne subsiste, réconforte les proches.

De même, l'image de l'enfant mort participe au bon déroulement de la phase de deuil. Il faut laisser une grande place aux parents qui souhaitent souvent être présents lors du décès, les accompagner lorsque leur enfant est mort et leur fournir des documents adaptés comme

« repères pour vous parents en deuil » de la Fondation de France. (29) Certains ont souligné l'intérêt de prendre une photographie de l'enfant décédé et de la proposer aux parents. (21)

Quant à la thérapie de groupe, elle aide la famille en deuil à retrouver des repères.

E. Les soignants

La formation théorique en soins palliatifs pédiatriques est très récente. L'enseignement des facultés de médecine, des écoles d'infirmières favorise l'apprentissage des soins curatifs, des gestes techniques au détriment des soins de confort. Il existe donc un malaise lors de la prise en charge d'enfant en fin de vie.

De plus, le manque de pratique du au faible nombre d'enfant touchés par une maladie incurable favorise l'inquiétude de l'équipe.

Les infirmières et les auxiliaires de puériculture travaillant en pédiatrie ont souvent l'âge des parents d'enfant malade. Le risque de projection est grand. L'implication émotionnelle est importante. (4,13) Une expérience négative marquera donc profondément l'équipe et affectera le suivi de cas ultérieur.

F. La fratrie

Leur prise en charge dès l'annonce du diagnostic de maladie grave d'un enfant est essentielle.

En effet, l'enfant sain culpabilise souvent de son état. Il pense fréquemment pouvoir être en cause dans la maladie de son frère ou de sa sœur. Il imagine avoir une pensée magique qui peut influencer l'état de l'individu. Il y croit d'autant plus qu'il souhaite parfois véritablement la mort de son proche qui prend toute la place dans la famille et aux yeux de ses parents. Il souffre à l'idée d'être l'instigateur de la souffrance de ses parents.

Il faut rappeler aux parents qu'ils ont d'autres enfants et leur ménager des moments grâce à l'intermédiaire de tierces personnes afin qu'ils passent du temps avec eux.

De plus, l'enfant pense pouvoir attraper la maladie grave de son frère. Il craint aussi d'être abandonné par ses parents. Le rassurer fait partie intégrante de la prise en charge en soins palliatifs. Il faut, dans ce but, laisser une plus grande place à la fratrie en hospitalisation.

Lorsque son tiers est mort, il est indispensable de l'informer du décès en s'adaptant à son niveau de compréhension. Chaque enfant vit le deuil différemment et selon son rythme.

Toutes les formes de comportement peuvent exister dans ce contexte et sont à respecter.

Quant à la participation de la fratrie pendant le deuil, elle est porteuse de sens. Elle permet l'expression de chacun.

G. Les parents

La fin de vie d'un enfant bouleverse leur vie. Leurs sentiments sont exaltés. Ils sont tristes. La solitude est majeure. Leurs amis, leurs proches et leurs connaissances très présents au début de la maladie les délaissent à l'approche de la mort. Ils ne savent pas quoi dire, sont mal à l'aise et ont peur.

Les parents sont aussi en colère contre cette injustice qui touche leur enfant et pas celui des autres, contre cette maladie qui résiste malgré tous leurs efforts et leur amour.

Ils se sentent coupables de ne rien pouvoir faire pour leur enfant, d'être peut-être eux aussi à l'origine de son état. Il culpabilise de ne pas avoir le temps de s'occuper de leurs enfants sains. Ils ont l'impression d'abandonner l'enfant malade en le laissant seul face à la mort.

Le sentiment de peur est très fort. Ils craignent de craquer, de ce qui les attend après. Ils ont peur d'évoquer la mort avec leur enfant ou de l'entendre en parler.

Les parents appréhendent la douleur et le moment du décès (comment va-t-il mourir ?)

Leurs sentiments sont ambigus et peu avouables car ils fluctuent souvent entre le désir de mort de leur enfant pour en finir le plus vite possible et le désir de partager avec lui chaque instant le plus longtemps possible.

Les parents sont donc tourmentés par leur propre vécu mais aussi dans leur couple. Chacun perçoit les choses à sa manière et éprouve des difficultés à comprendre l'autre.

Les grands parents eux aussi sont perturbés par ce bouleversement de l'ordre des choses. Pourtant, ils jouent souvent un rôle indispensable en réglant la vie au quotidien et en rassurant les enfants qui craignent ainsi moins l'abandon. Leur rôle est fondamental au maintien de l'équilibre familial.

Les soins palliatifs pédiatriques sont donc très différents de ceux des adultes. Le développement de cette spécialité, la formation des soignants semble indispensable au bon fonctionnement du système de soin.

En effet, rare sont les enfants qui décèdent mais grandes sont les conséquences de leur mort. Elle touche l'ensemble des professionnels fragilisés car leur vision de l'ordre des choses, leur croyance en la médecine, en leur formation initiale sont mise à mal.

Quant aux parents et à la fratrie, ils seront profondément et durablement atteints. La morbidité et la mortalité de la famille touchée par le décès d'un enfant sont plus importantes que celles de la population générale. Les couples quant à eux se séparent plus souvent. Afin d'éviter les deuils pathologiques, la prise en charge adéquate de l'enfant et de sa famille est indispensable particulièrement en fin de vie. Cette période marque les parents qui se remémorent ses instants, s'interrogent sur leur choix et sur la prise en charge.

Ainsi, les spécificités des soins palliatifs pédiatriques doivent être connues par chaque intervenant au sein des équipes pédiatriques. Chaque point détaillé dans le chapitre précédent doit être respecté afin de procurer une prise en charge adaptée.

On peut se demander si l'équipe de pédiatrie générale du CHU de Fort de France connaît ces différents points, adapte sa prise en charge dans ce contexte de fin de vie et analyse ses pratiques.

L'étude à venir est donc une évaluation des pratiques professionnelles autour de la fin de vie en pédiatrie générale afin de réaliser un état des lieux des connaissances, des pratiques et de sensibiliser les soignants du service.

III. Matériels et méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative et quantitative auprès des pédiatres, des infirmières et des auxiliaires de puériculture, des services de l'aile A et C de pédiatrie générale, au CHU de Fort de France, au moyen d'une enquête par questionnaire. (Annexe 2)

L'aile C est une équipe récemment implantée au CHU. Elle était jusqu'en Juin 2011, au Centre Hospitalier du Lamentin et fonctionnait en autonomie. La pédiatrie rassemblait un service de néonatalogie, des urgences, un service d'hospitalisation traditionnel et un hôpital de jour. L'activité était principalement orientée vers la drépanocytose et l'endocrinologie.

L'aile A a toujours fait partie du CHU de Fort de France. L'activité, avant le regroupement, comprenait notamment l'oncohématologie et la cardiologie.

Lors du rapprochement des 2 services, le projet médical a prévu de transférer toute l'activité de drépanocytose ainsi que l'activité d'hospitalisation complète oncologique aile C. La majorité des enfants atteints de cancers étant transférée en métropole, l'oncologie pédiatrique est essentiellement réalisée en hôpital de jour. En hospitalisation conventionnelle sont réalisés les bilans diagnostiques, les inductions d'enfant non transférables (pour des raisons médicales ou sociales) et les soins palliatifs. L'activité oncologique y est assez faible.

Les compétences de chaque pédiatre sont dorénavant sollicitées dans chacune des 2 ailes. L'aile A comporte 2 fois plus de lits que l'aile C.

Le questionnaire a d'abord été testé par une dizaine d'infirmières et auxiliaires puéricultrices fin juillet 2012 afin d'évaluer ses limites. Ceci a permis de corriger des difficultés de compréhension et d'évaluer l'intérêt du questionnaire. Englobait-il toute la fin de vie ? Existait-il des thèmes non abordés, des spécificités ?

Une entrevue avec la psychologue référente en onco-psychologie pédiatrique et un échange avec l'équipe de soins palliatifs ont permis d'ajouter ou de modifier certaines questions afin de les rendre plus accessibles et de vérifier certaines notions.

La question de la définition des soins palliatifs a été ajoutée pour évaluer leur connaissance mais aussi leur vision de ces soins. Le terme discussion concernant la mort a été remplacé par échange en considérant qu'il existait différents moyens de communiquer...

Le questionnaire a ensuite été disposé en salle des infirmières dans chaque aile afin d'en faciliter l'accès. Mes coordonnées étaient disponibles et j'étais souvent présente dans le service pour répondre à leurs questions si besoin.

Afin de recueillir un plus grand nombre de sujets confrontés au problème, nous avons contacté des soignants qui étaient dans le service jusqu'à un an auparavant. Le recueil était réalisé, dans ces cas, par téléphone.

Le questionnaire est anonyme et comporte des questions ouvertes, fermées et semi fermées avec possibilités de commentaires.

Une introduction explique l'objectif et précise la population étudiée. Elle concerne tous les enfants âgés de 3 mois à 18 ans, rencontrés en fin de vie de cancers, de myopathies, de maladies neurologiques... Tous les patients décédés sont à prendre en compte.

Nous avons exclu la néonatalogie et la réanimation pédiatrique.

En effet, ces équipes sont fréquemment confrontées aux problèmes de la fin de vie. Nous souhaitons nous intéresser à la pédiatrie générale car elle est peu étudiée et il existe moins de consensus quant à la prise en charge des enfants dans ce contexte.

De plus, les soignants sont moins sensibilisés au problème et pourraient se sentir démunis.

Le questionnaire était disponible du 15 au 28 septembre 2012. L'objectif était d'avoir un nombre suffisant d'au moins 30 questionnaires (sur avis du service de santé publique du CHU) pour pouvoir rechercher des différences significatives.

Un total de 31 questionnaires a été récupéré pour 48 soignants potentiellement répondeurs. (Soit 64,5% de réponse)

La première partie concerne le soignant, son âge, sa fonction, son origine, son nombre d'année de pratique, de cas rencontrés en fin de vie, sa connaissance antérieure des patients, ainsi que sa formation.

Une deuxième partie évalue les connaissances théoriques relatives aux soins palliatifs (définition des soins palliatifs, de la sédation anticipée ; connaissance du principe du Double Effet) et à la perception de la mort par les enfants.

La troisième partie correspond à l'étude de la prise en charge de l'enfant et de sa famille. (Décisions collégiales, existence de protocoles décisionnels ou de soin, information des parents, échange concernant la mort, présence d'un référent médical et infirmier, intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs, du psychologue, de l'assistante sociale, de bénévoles, information de la présence de représentants du culte, proposition de brochure ou livres, d'un enseignement « scolaire », de fin de vie à domicile, orientation vers des réseaux de soins, existence de lieux de répit)

Une quatrième partie s'intéresse à la prise en charge de l'équipe de soin, à sa perception des soins palliatifs. (Existence de débriefing pendant et après le décès, perception de la douleur, de symptômes sous traités, réticence parentale à l'utilisation de la morphine, intervention assez précoce des équipes mobiles de soins palliatifs, impression d'acharnement thérapeutique, sentiment d'être à l'aise dans ce contexte, remarques à ajouter)

Enfin, des questions pratiques sont posées relatives au décès et au deuil (préparation des parents à la phase d'agonie, proposition parentale de participer à la toilette mortuaire, prise de photographie de l'enfant décédé, envoi de carte de condoléance, participation aux funérailles, rappel et retour des familles, motif de leur retour, orientation vers des groupes de parole).

Le questionnaire se composait de 3 feuillets comportant 44 questions, réalisable en 15 minutes.

Il s'agit donc d'une étude visant l'évaluation des connaissances, de la pratique, du vécu et la sensibilisation de l'équipe de soins concernant la fin de vie en pédiatrie.

Les réponses aux questions fermées sont données en « oui, non, je ne sais pas » ou en « jamais, rarement, souvent, constamment » afin de tenir compte du nombre d'enfants rencontrés.

Les résultats sont exprimés en pourcentage. Les questions de définition ont été analysées en fonction de la véracité de la réponse en oui ; non; ne sait pas ou en fonction du type de réponse.

Des variables qualitatives et commentaires seront rapportés dans la discussion pour mettre en lumière certaines données.

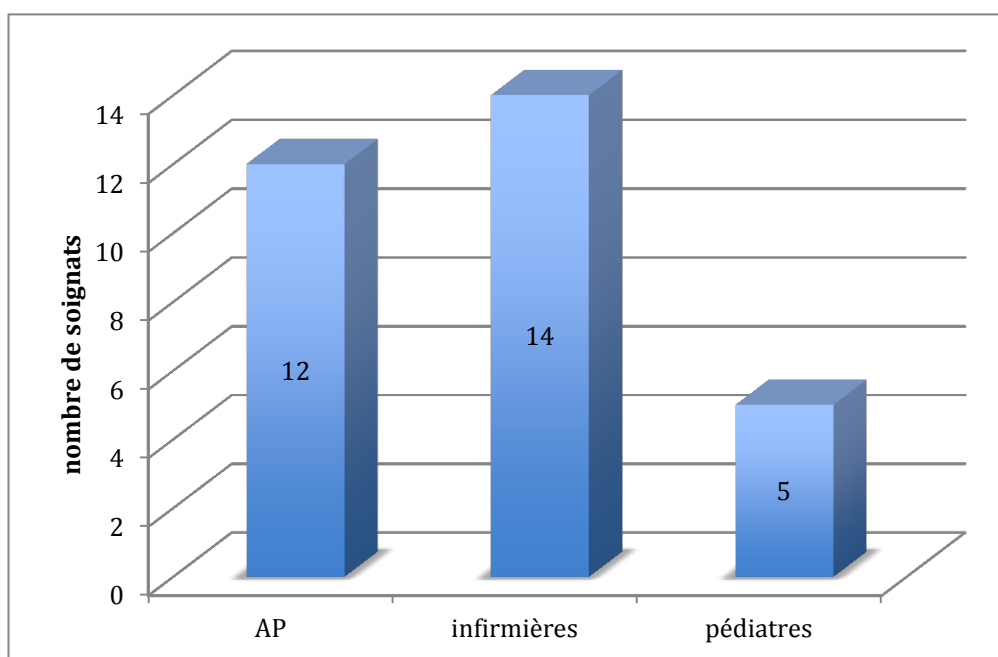
Des différences (en fonction de l'âge, de l'origine, de la fonction, de l'aile, du nombre d'année de pratique, de la formation, de la pathologie) seront analysées par test de X² pour les variables qualitatives, test U de Mann-Whitney ou test de Kruskal-Wallis concernant les variables quantitatives grâce au logiciel IBM-SPSS statistics version 19.

Dans la discussion nous comparerons notre étude à des articles, des livres nationaux et internationaux issus de référentiels reconnus : les Archives De Pédiatrie, Pediatrics, Journal of Pediatric Nursing; de site validé : Pubmed. (Les mots clefs de la recherche étaient : pediatric palliative care+ family)

IV. RESULTATS

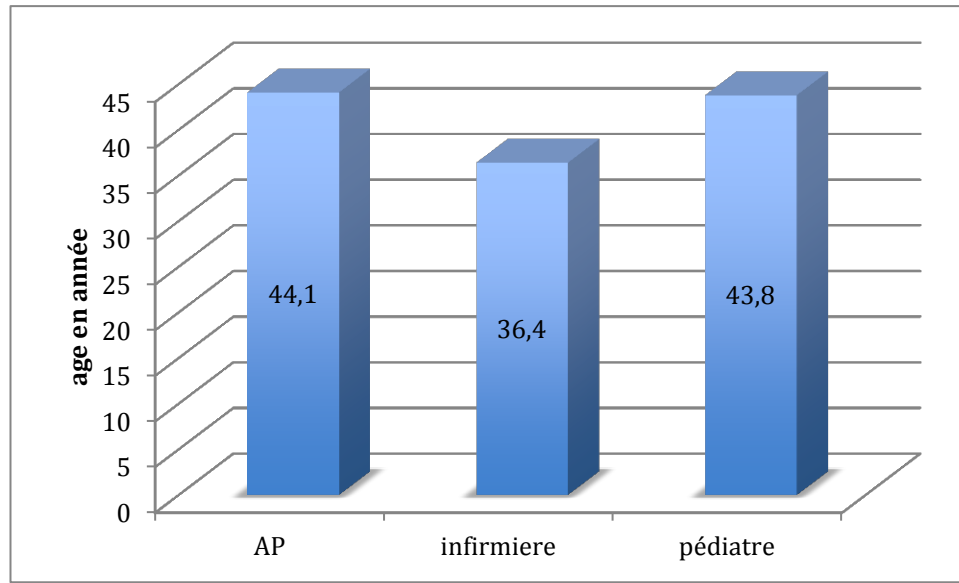
1. Les soignants

- Fonction des soignants

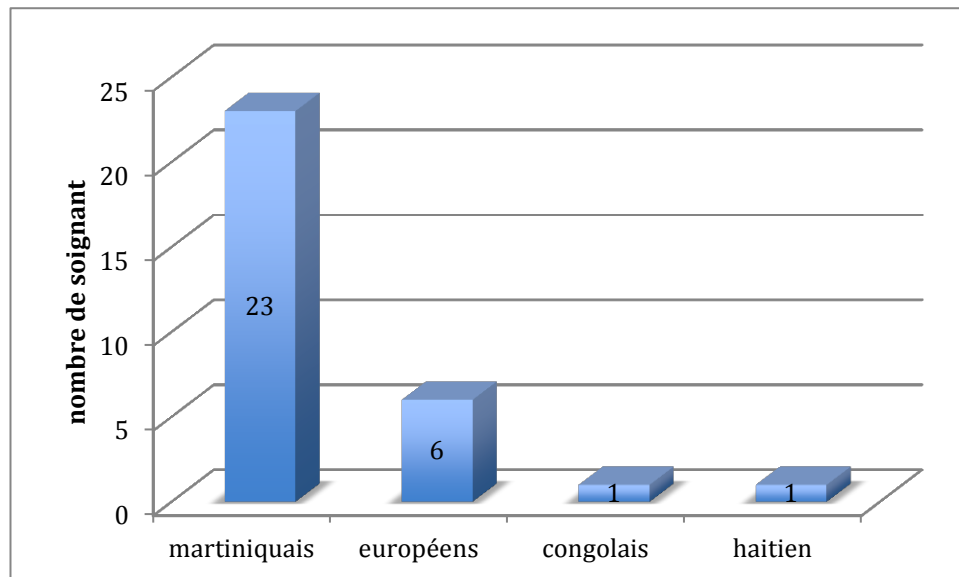


15 soignants travaillent en aile A et 16 en aile C.

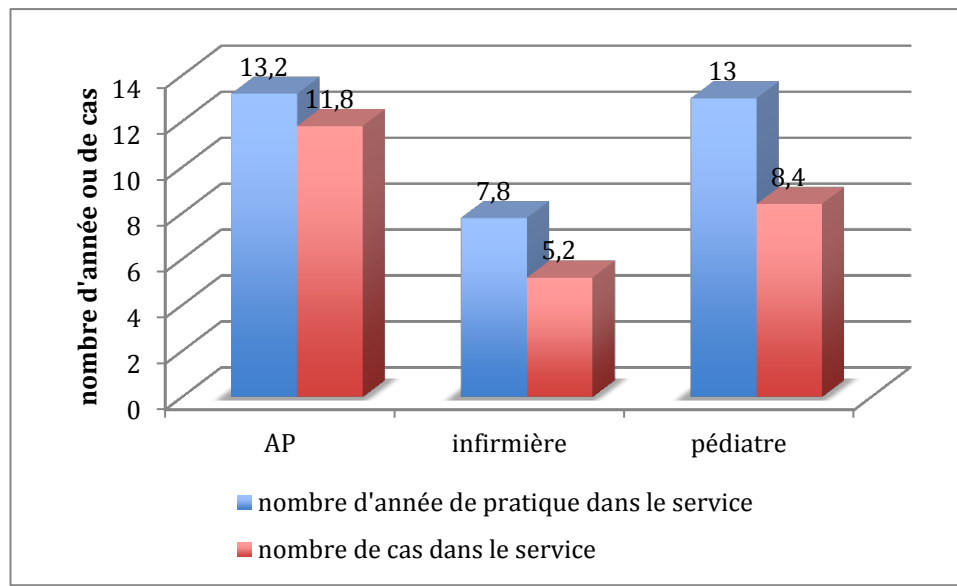
- Age des soignants



- Origine géographique des soignants

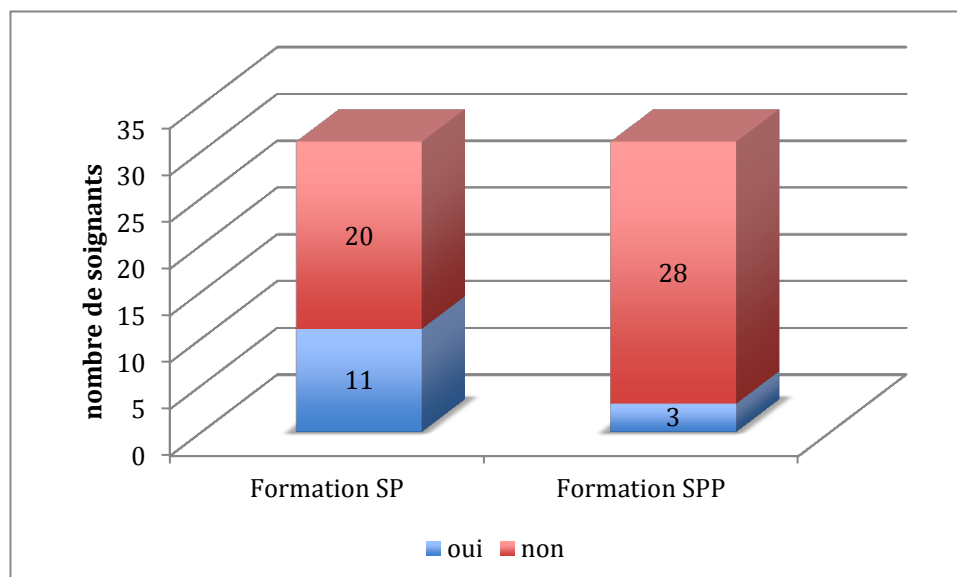


- Nombre d'année de pratique et nombre de cas rencontrés dans le service par les soignants



Les soignants ont connu en moyenne 8,3 cas d'enfant en soins palliatifs dans le service (sur 8,9 cas au total) dont 6,1 cas sont décédés dans le service.

- Formation des soignants en Soins Palliatifs (SP) et Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP)

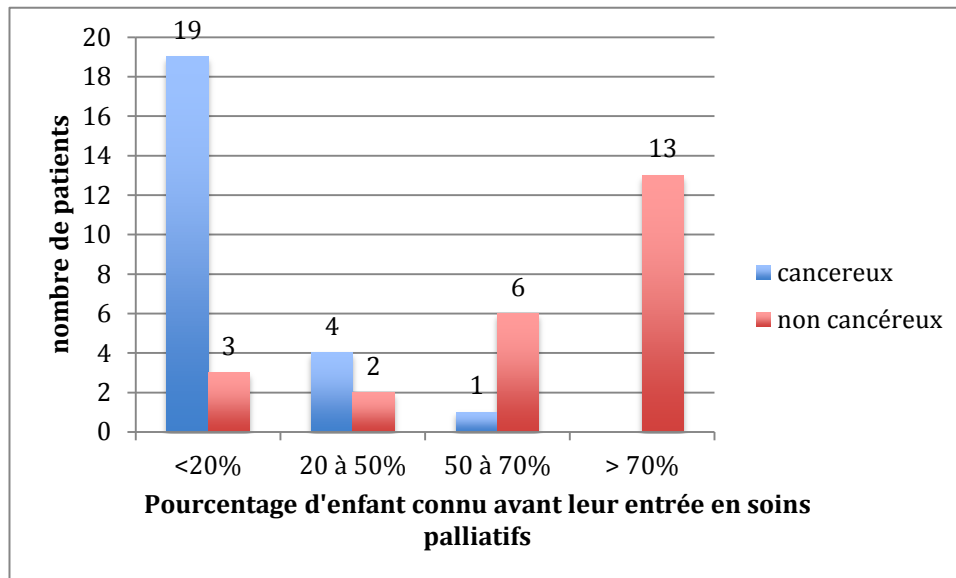


7 infirmières ont été formées en soins palliatifs pendant leur formation initiale à l'IFSI. 1 personne a eu un stage de formation continu en soins palliatifs.

2 personnes ont eu un stage de 3 jours en soins palliatifs pédiatriques et une a passé le DU de soins palliatifs (dont une partie est consacrée à la pédiatrie).

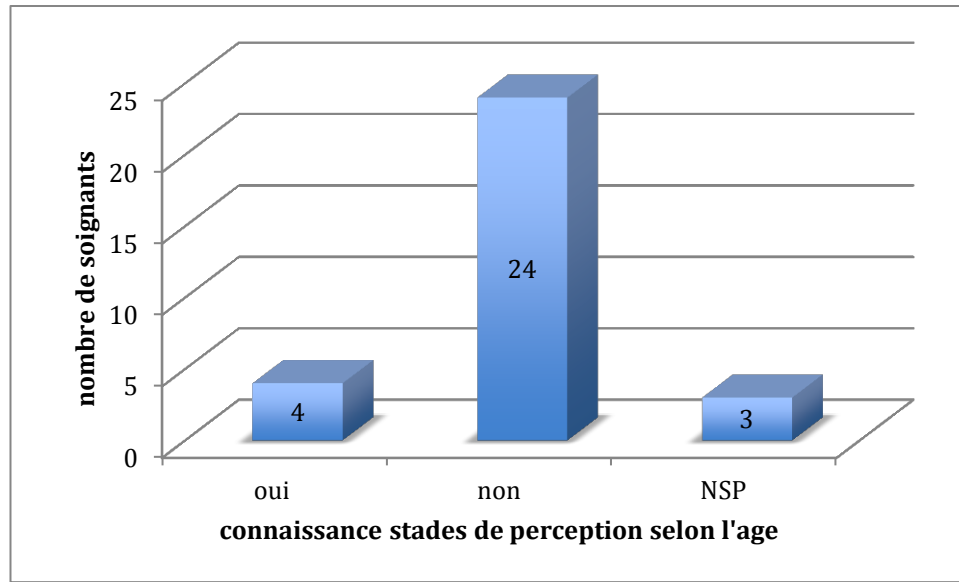
Tous les soignants formés en soins palliatifs pédiatriques et seulement 3/11 formés en soins palliatifs se sentent « à l'aise » avec les soins palliatifs.

- Connaissance antérieure des patients cancéreux et non cancéreux avant leur entrée en soins palliatifs
(Avez-vous d'abord suivi en traitement curatif les enfants cancéreux et non cancéreux qui viennent en soins palliatifs ?)



2. Les connaissances théoriques

- Connaissance des stades de perception de la mort de l'enfant selon l'âge (Connaissez-vous les différents stades de perception de la mort chez l'enfant en fonction de son âge ?)

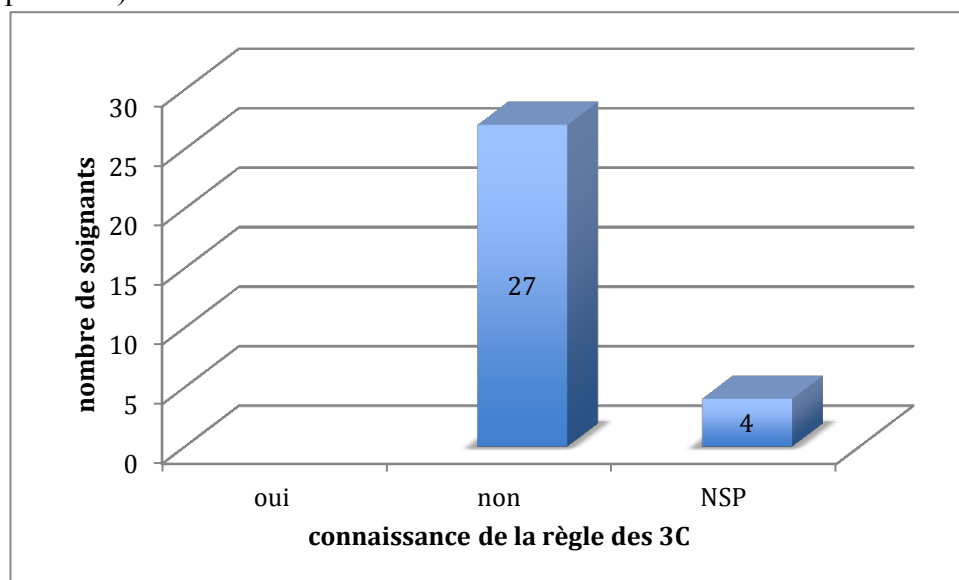


Les 4 personnes ayant répondu « oui », n'ont pas définies correctement les différents stades. La réponse de l'infirmière ayant fait la formation en soins palliatifs pédiatriques se rapprochait de la bonne réponse.

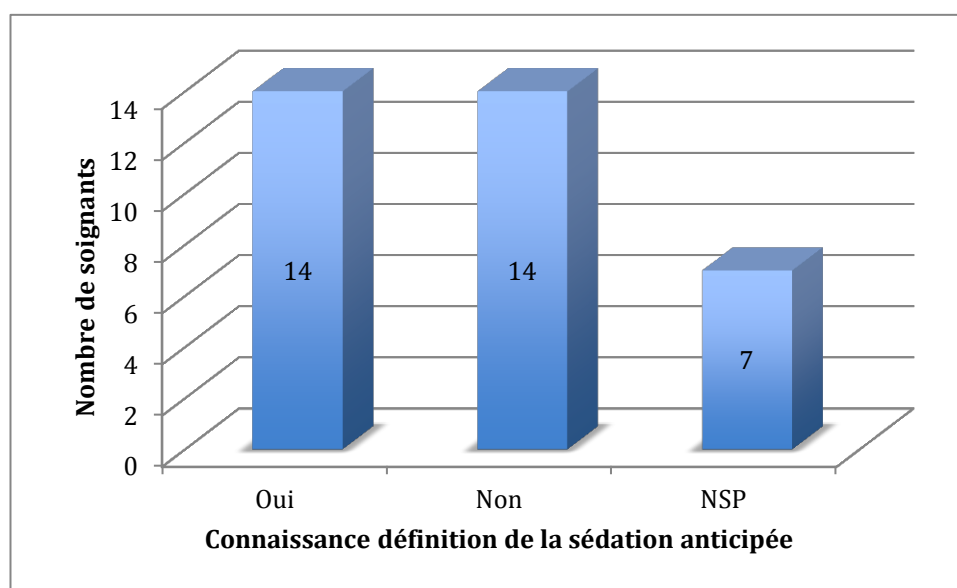
L'enfant perçoit-il la mort différemment en fonction de son âge ?

27 soignants distinguaient la perception de l'adolescent qui se rapproche de l'adulte contrairement à l'enfant plus jeune. D'après les soignants la mort serait abstraite pour ce dernier.

- Connaissance de la règle des 3C. (Connaissez-vous la règle des 3C qui définit la perception d'un enfant lors de la prise en charge d'un proche en soins palliatifs)

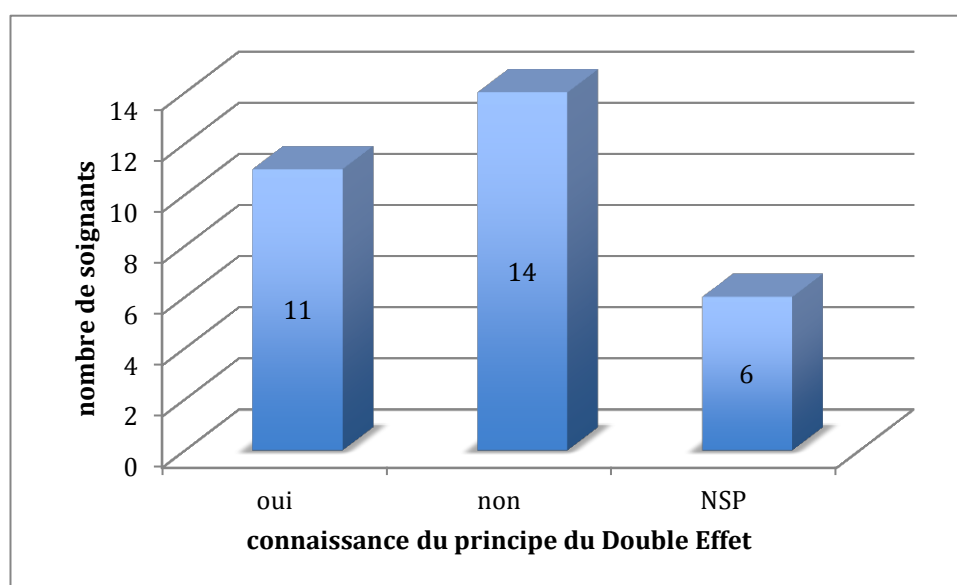


- Connaissance de la définition de la sédation anticipée en fin de vie (Qu'est-ce que la sédation anticipée en fin de vie ?)



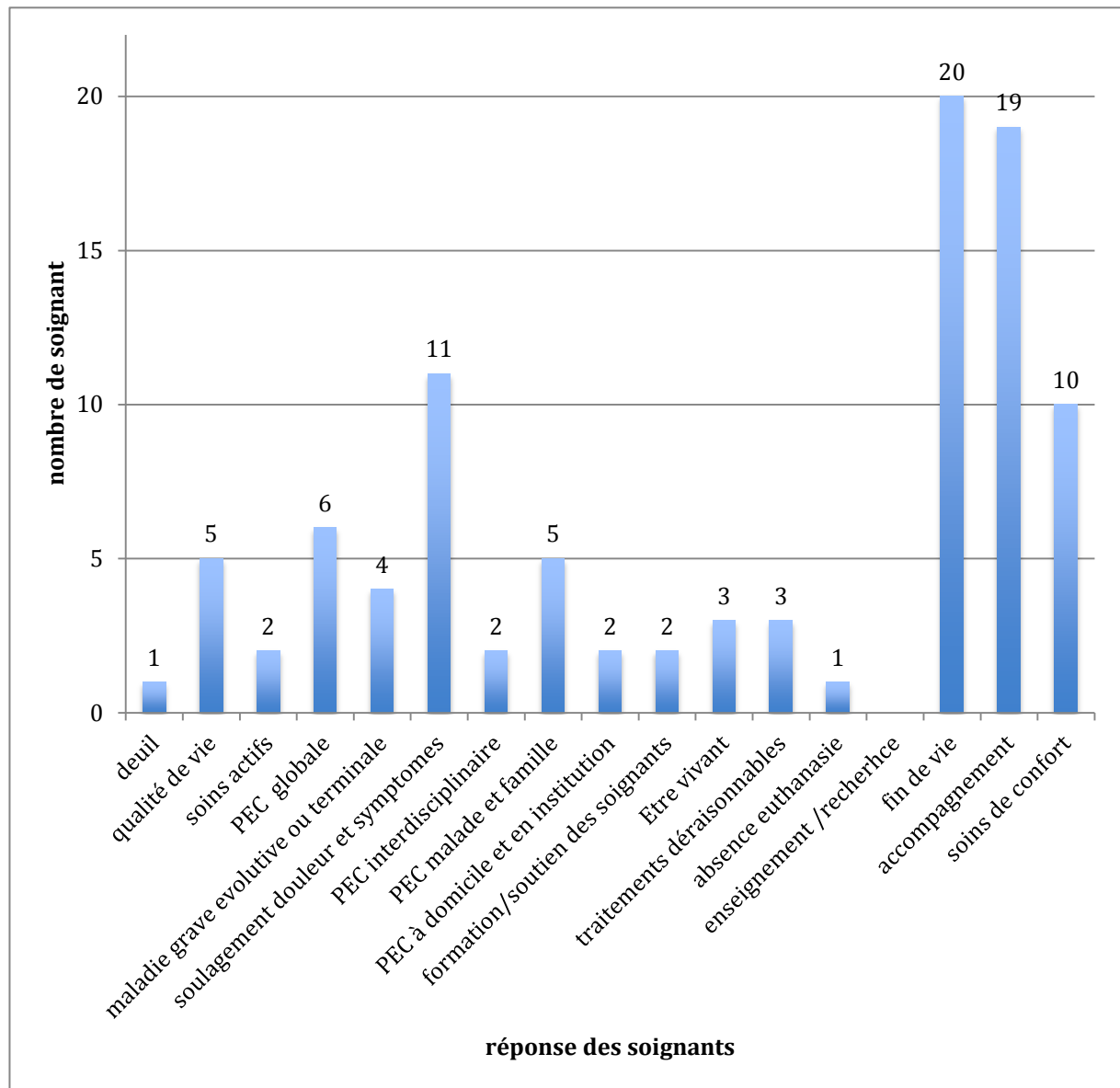
La réponse « traitement visant à soulager la douleur » ou « la souffrance » et « abaissement du seuil de conscience » était considérée juste. Une partie importante des soignants ayant mal répondu à la définition, pensaient que l'on parlait d'euthanasie.

- Connaissance du principe du Double Effet (Le droit français autorise-t-il, sous certaines conditions, à donner des médicaments en fin de vie qui dans l'intention de soulager la souffrance risquent d'abrégier la vie ?)



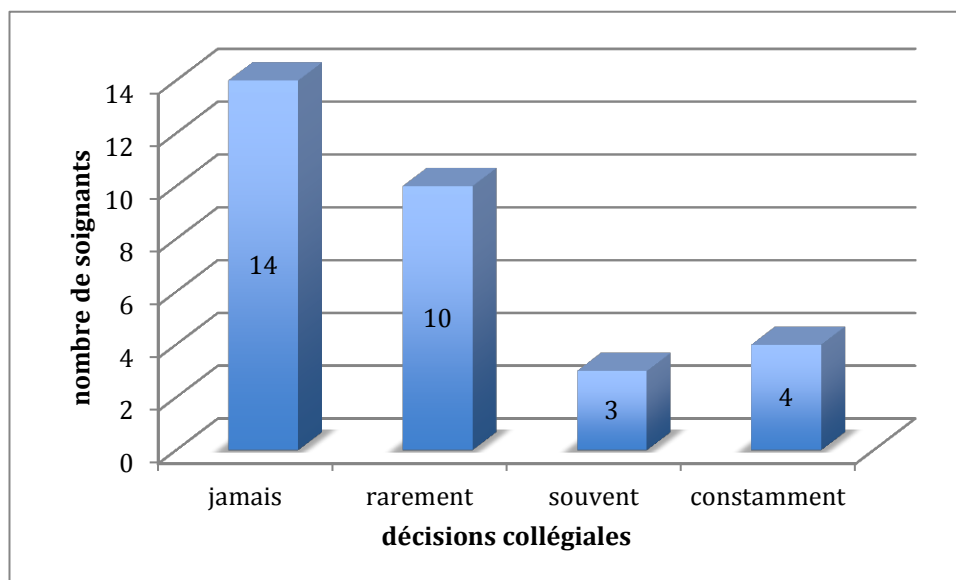
De nombreux soignants répondant « Non » ou « NSP » pensaient que l'on parlait d'euthanasie.

- Définition des soins palliatifs (Quelle est la définition des soins palliatifs ?)



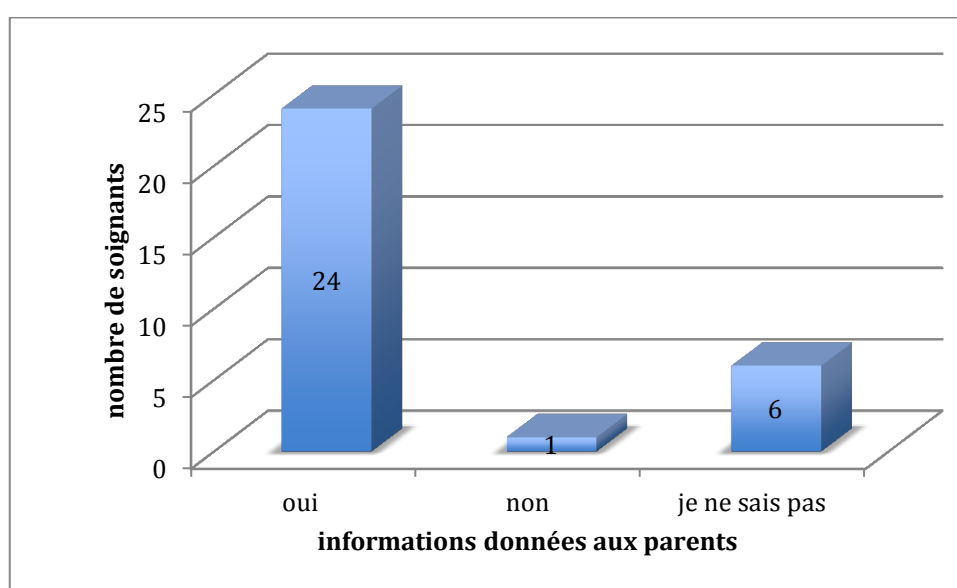
3. Prise en charge de l'enfant et de sa famille

- Prise de décisions collégiales (Les décisions concernant l'enfant sont-elles prises de façon collégiale ?)



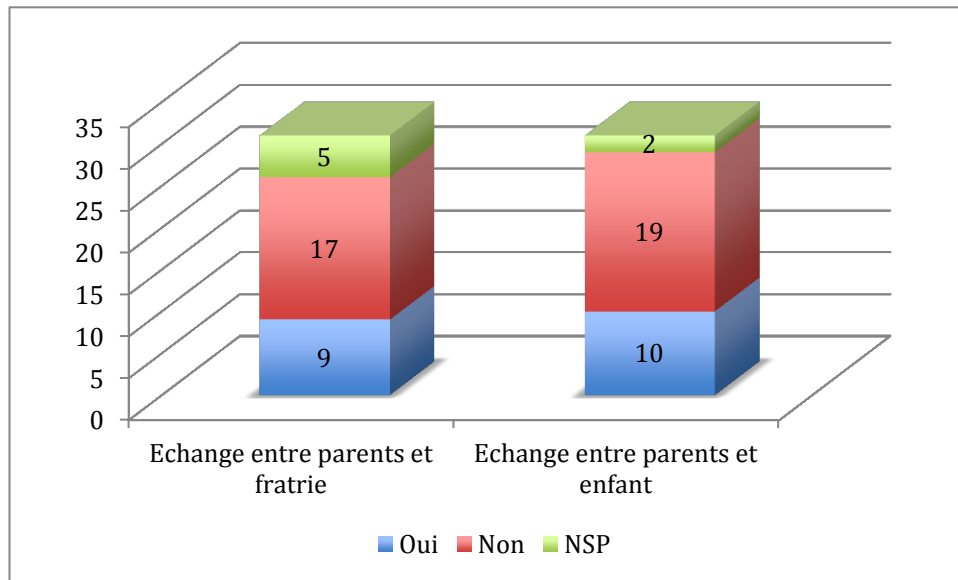
27 soignants répondaient qu'ils ne savaient pas ou qu'il n'y avait pas de protocole décisionnel ou de soin dans le service. Les 4 soignants disant le contraire parlaient d'un protocole administratif lors du décès.

- Informations données aux parents (les décisions sont-elles ensuite partagées avec les parents ?)



- Favoriser l'échange entre les parents et l'enfant malade

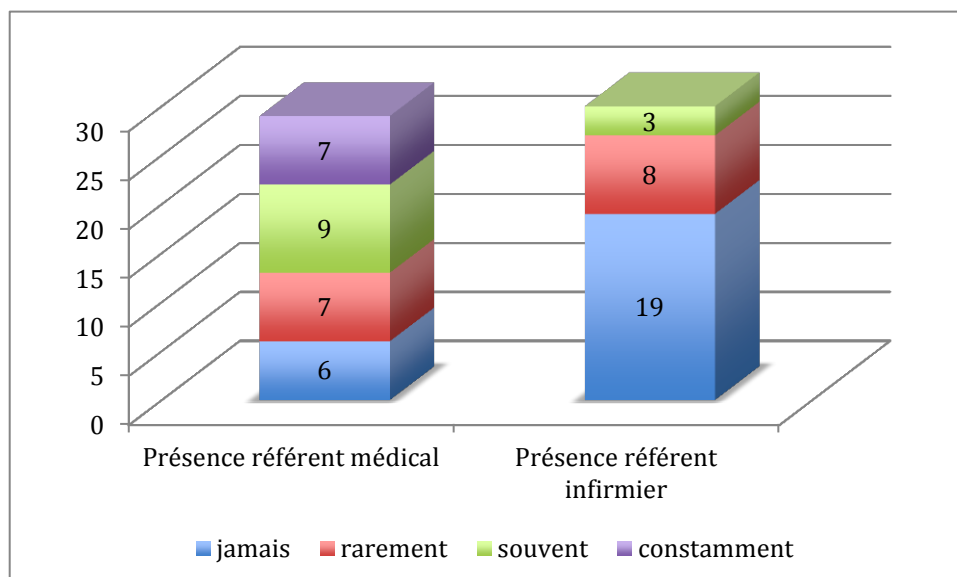
(Essayez-vous de favoriser l'échange entre les parents et l'enfant/ entre les parents et la fratrie concernant la maladie et la mort ?)



Les soignants ne favorisant pas l'échange évoquaient leur crainte de la mort et l'absence de formation leur permettant de savoir comment aborder ces questions.

Ceux favorisant l'échange entre les parents et la fratrie expliquaient la nécessité de préparer le deuil.

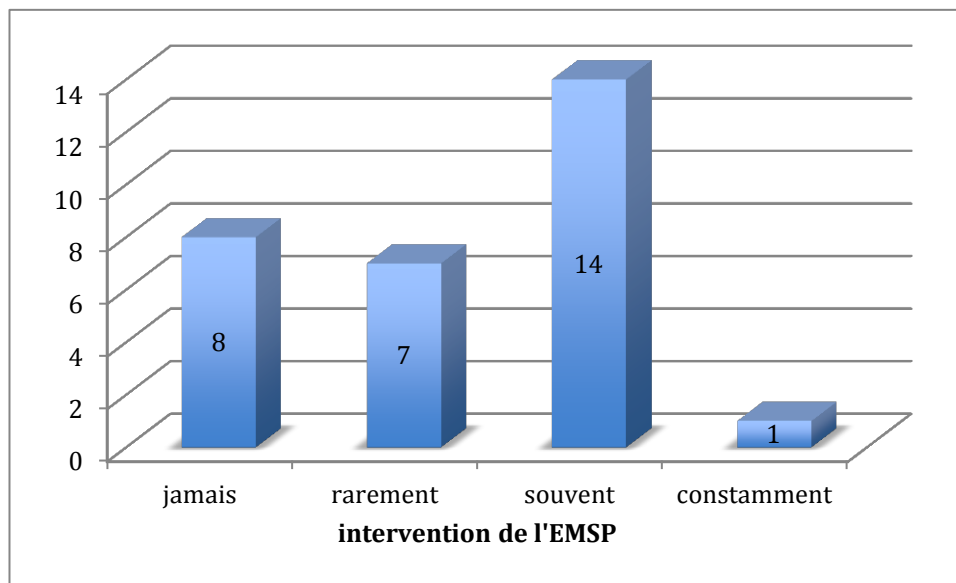
- Présence d'un référent médical et infirmier (Chaque enfant en soins palliatifs a-t-il un référent médical et un référent infirmier ?)



Existe-il un référent infirmier implicite ?

14 soignants répondaient qu'il existait un infirmier référent implicite. Ils sont aussi nombreux à répondre le contraire.

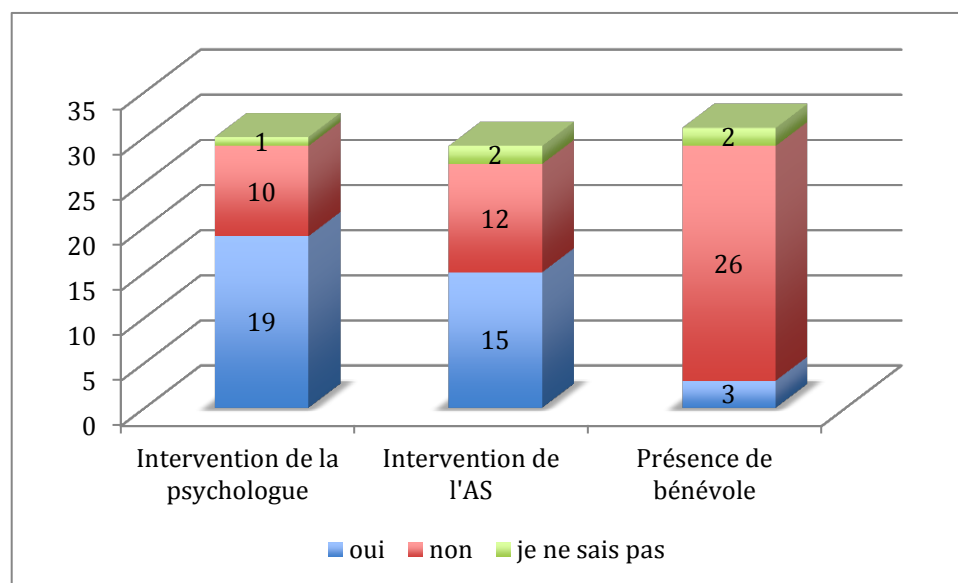
- Intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs (Les équipes mobiles de douleur et soins palliatifs sont-elles intervenues ?)



Utilisez-vous Pallia 10 dans le service ?

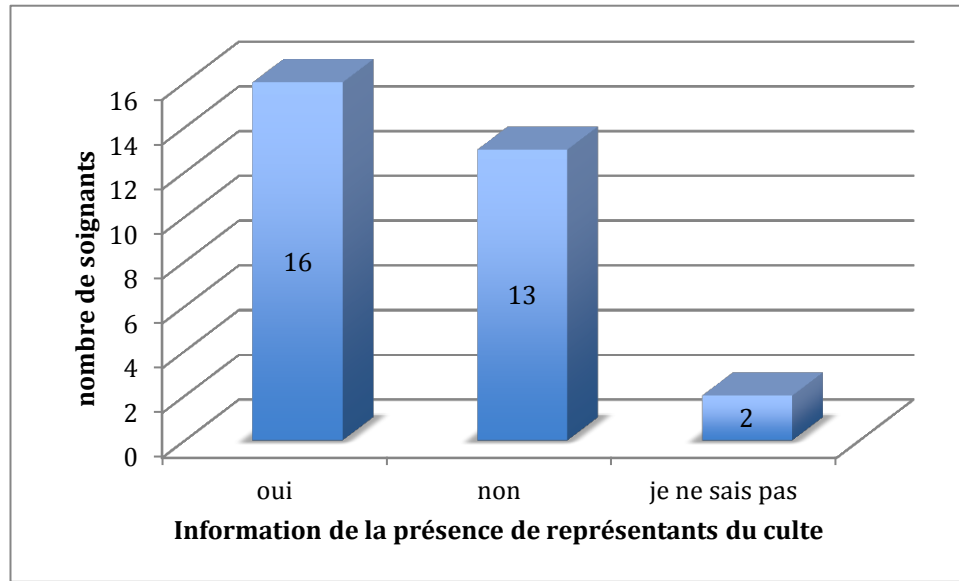
Pallia 10 (outil décisionnel permettant de savoir quand faire appel aux soins palliatifs) n'est pas utilisé dans les services.

- Intervention systématique du psychologue, de l'assistante sociale et présence de bénévole
(Les enfants et leur famille sont-ils systématiquement pris en charge par le psychologue/par l'assistante sociale ? Des bénévoles viennent-ils voir les patients et leur famille dans le service ?)



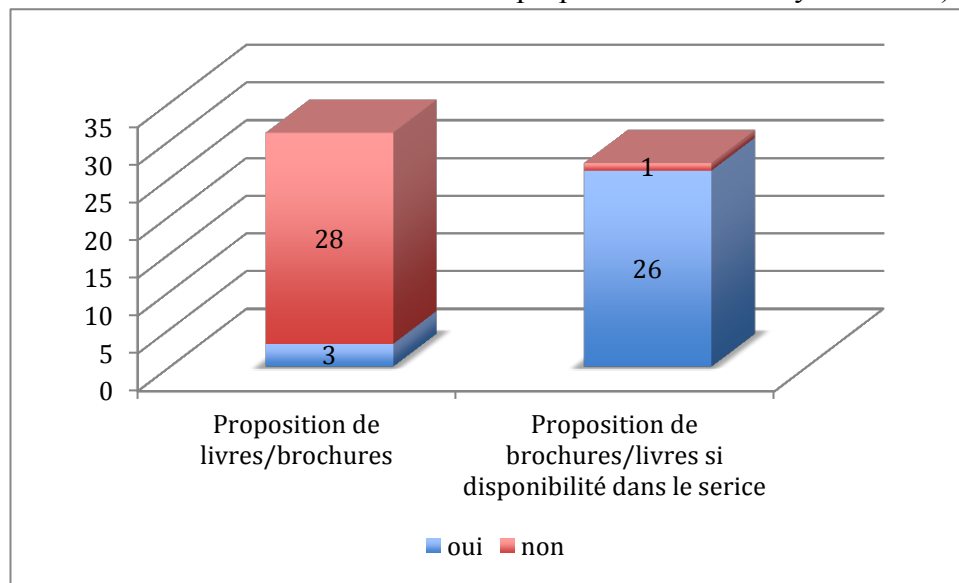
Les bénévoles venus dans le service n'étaient pas spécialisés en soins palliatifs. Ils seraient issus d'associations de malade connus en amont de l'hospitalisation.

- Information de la présence de représentants du culte (Informez-vous les parents de la présence de représentants du culte à l'hôpital ?)



- Proposition de brochures ou de livres à la famille et proposition si disponibilité dans le service

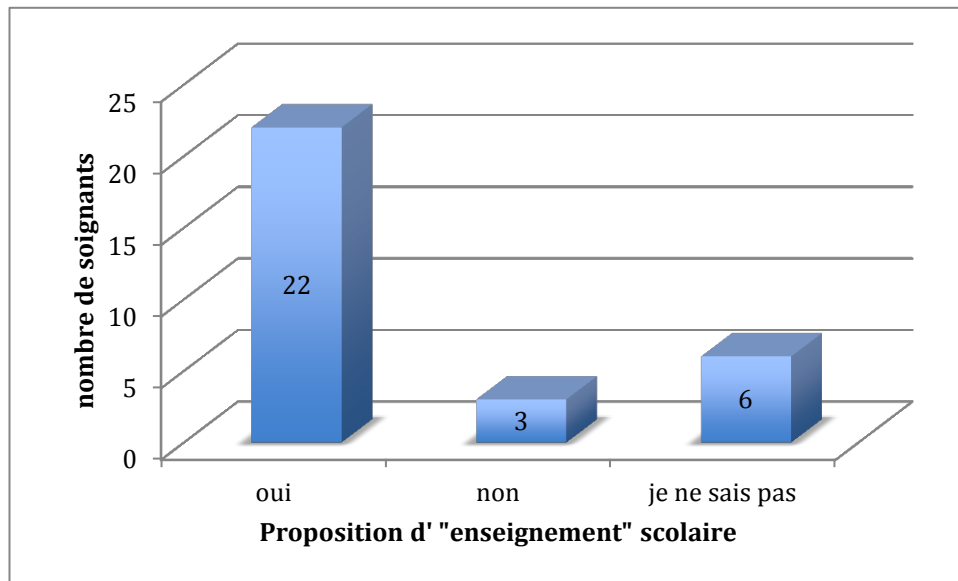
(Proposez-vous des brochures ou des livres concernant les soins palliatifs et le deuil ? En existe-il dans le service ? En proposeriez-vous s'il y en avait ?)



28 personnes pensaient qu'il n'y avait pas de brochure ou de livre dans le service. 3 personnes affirmaient le contraire. 2 pédiatres disaient que le livre « Falikou était disponible. L'infirmière ayant passé le DU de soins palliatifs proposait ses propres livres présents dans son vestiaire.

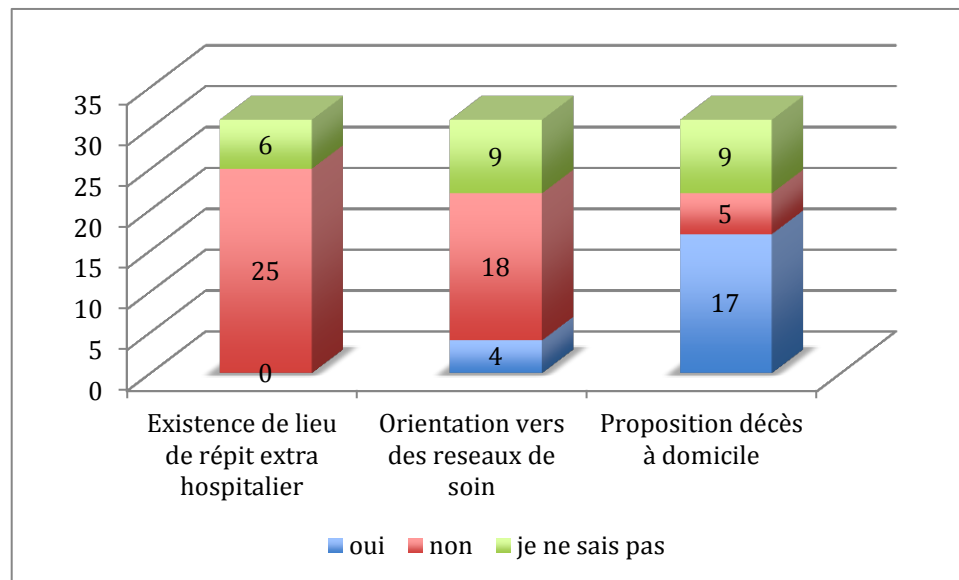
Les soignants expliquaient l'utilité de brochure, de livre pour aider à entrer en contact, à favoriser l'échange avec l'enfant et sa famille. Certains les voyaient aussi comme un moyen de formation, leur montrant ce qu'il fallait dire, comment le dire.

- Proposition d' « enseignement » scolaire (Est-il proposé un enseignement « scolaire » aux enfants en fin de vie ?)



Les soignants qui ne le proposaient pas n'en voyaient pas l'intérêt.

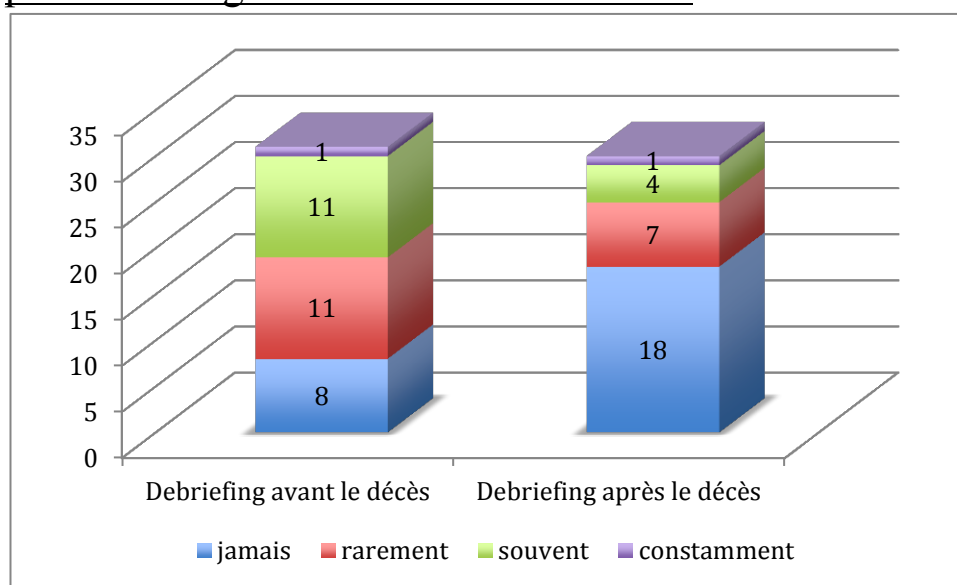
Proposition de décès à domicile/Orientation vers des réseaux de soins/ Existence de lieux de répit extrahospitalier (Le décès de l'enfant à domicile est-il proposé aux parents ? Existe-il une orientation des enfants en fin de vie vers des réseaux de soin ? Existe il des structures spécialisées en dehors de l'hôpital prenant en charge les enfants en fin de vie afin de permettre à la famille de bénéficier d'un moment de répit ?)



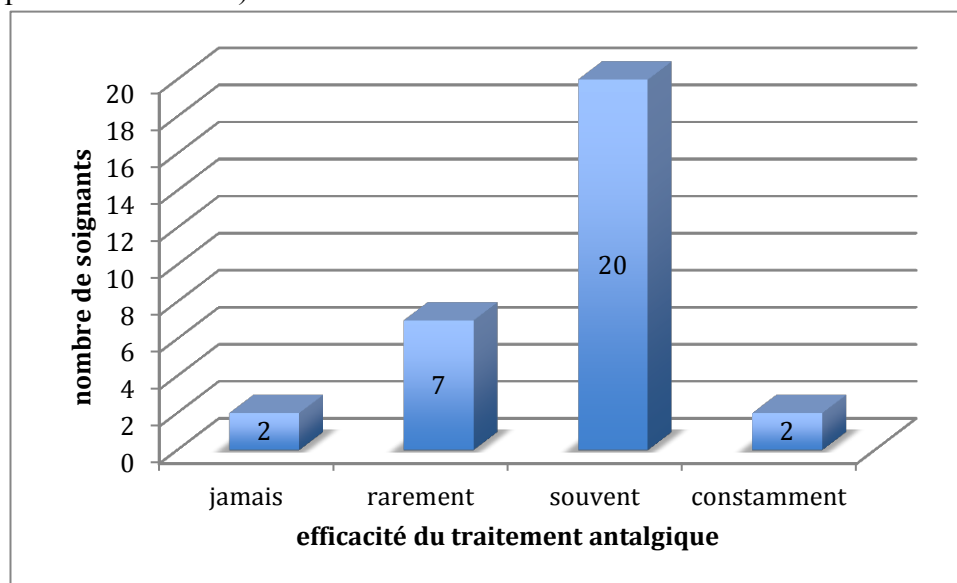
21 soignants affirmaient qu'il était proposé à la famille « un lieu de répit » hospitalier. (On garde l'enfant hospitalisé pour que la famille puisse se reposer).

4. Prise en charge/ ressenti de l'équipe de soin

- Existence d'un débriefing de l'équipe pendant et après la prise en charge d'un enfant en fin de vie



- Efficacité du traitement antalgique (Le traitement de la douleur vous paraît-il efficace ?)

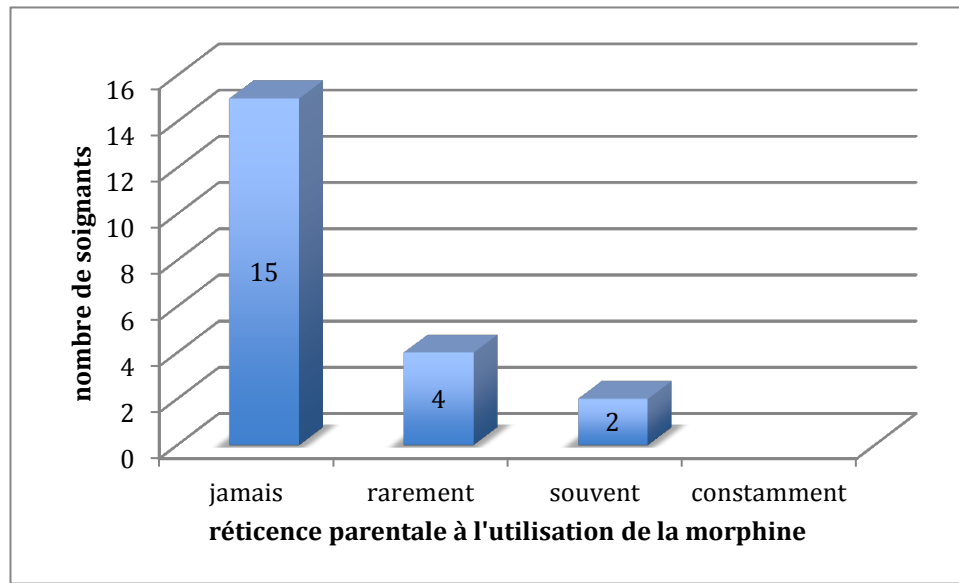


16% (2/12) des auxiliaires de puériculture, 21%(3/14) des infirmières et 40%(2/5) des médecins pensaient que le traitement antalgique n'était « jamais » ou « rarement » efficace.

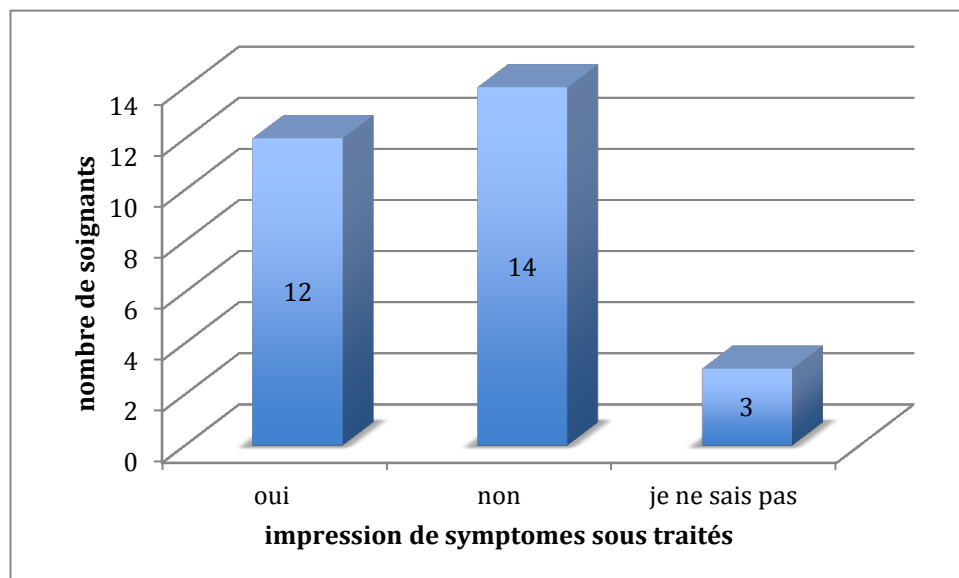
Comment faites-vous face à la prise en charge de la douleur d'un enfant en fin de vie ?

18 soignants disaient appréhender la douleur en fin de vie dont 7/12 AP, 7/14 infirmières et 4/5 médecins. 12 soignants affirmaient la prendre en charge « comme avec d'autres enfants ».

- Réticence des parents à l'utilisation de la morphine (Les parents sont-ils réticents à l'utilisation de la morphine dans ce contexte ?)

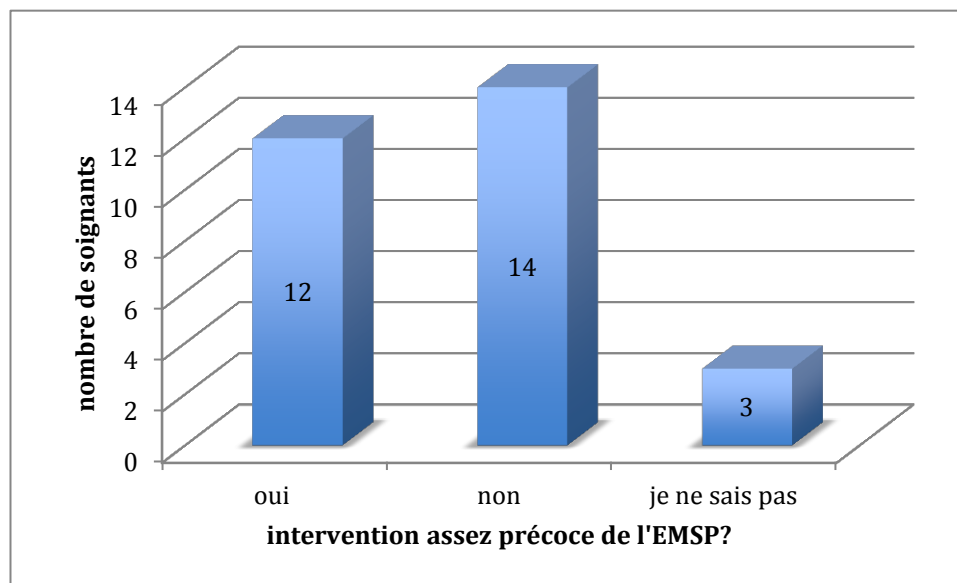


- Symptômes sous traités (Existe-il des symptômes qui vous semblent sous traités en fin de vie ? Si oui, lesquels ?)

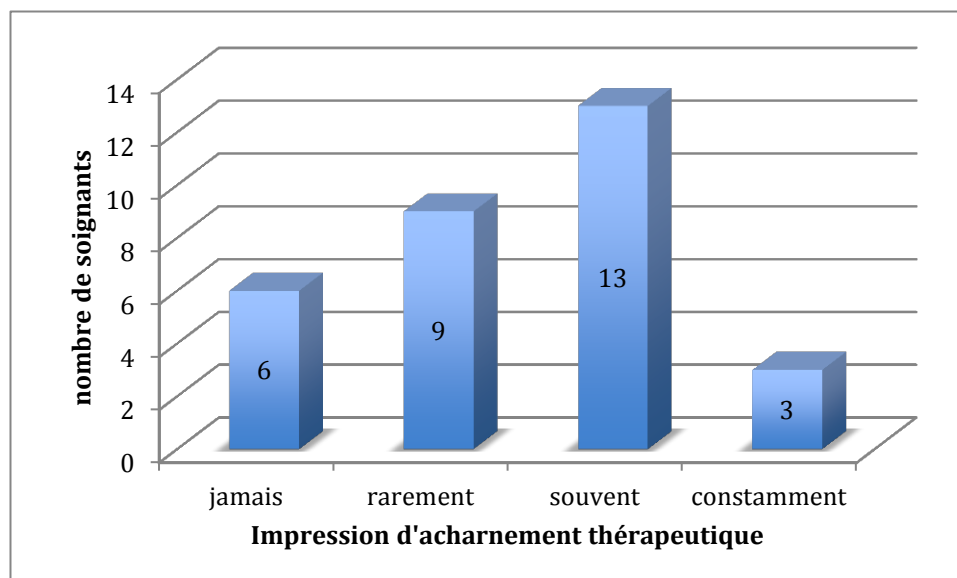


Les symptômes sous traités les plus fréquemment évoqués par les soignants sont : La dyspnée (16,12%) ; la constipation (12,9%) ; l'anorexie et l'anxiété (9,6%).

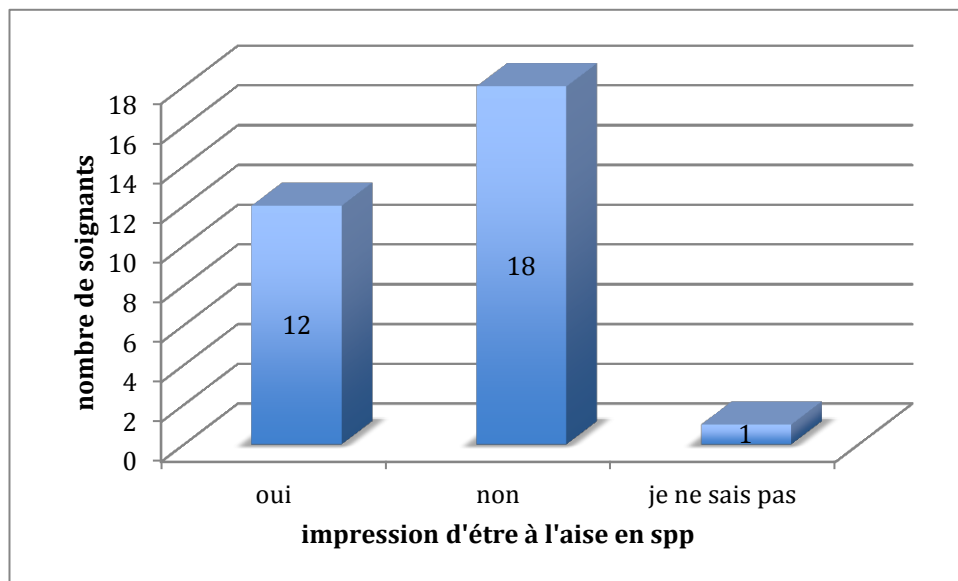
- précocité d'intervention de l'EMSP (L'équipe mobile de soins palliatifs est-elle intervenue assez précocement d'après vous ?)



- Impression d'acharnement thérapeutique (Avez-vous l'impression d'acharnement thérapeutique ?)



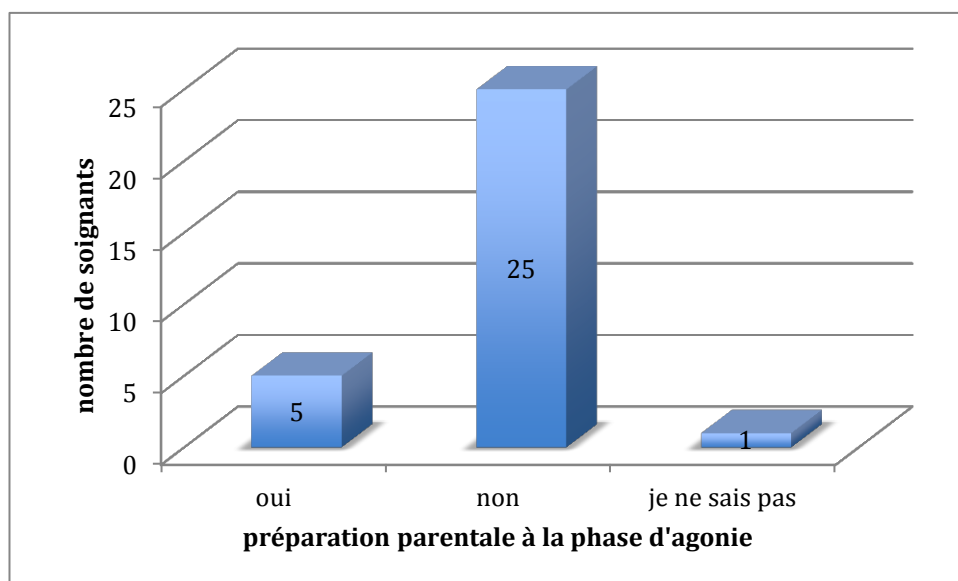
- Sentiment d'être à l'aise en soins palliatifs (Vous sentez-vous à l'aise avec les soins palliatifs ?)



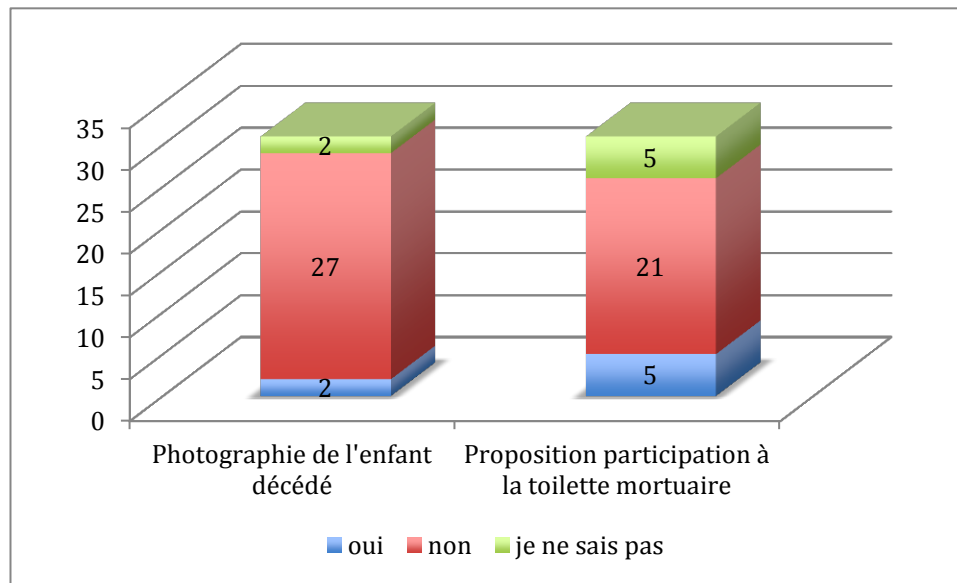
Les soignants ne se sentaient pas à l'aise en raison de l'angoisse d'être confrontés à la mort d'un enfant. L'absence de formation était aussi souvent évoquée. Certains pédiatres évoquaient leur difficulté à soigner sans tomber dans l'acharnement thérapeutique.

5. Le décès et le deuil

- Préparation des parents à la phase d'agonie (Préparez-vous les parents à la phase d'agonie : Gasp, mouvements réflexes.. ?)

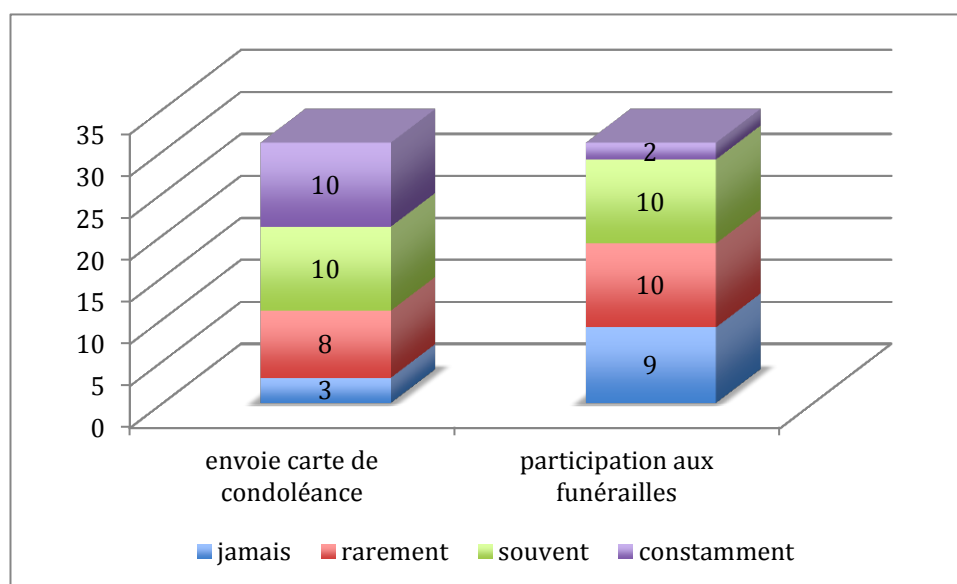


- Proposition de participer à la toilette mortuaire/ prise de photographie de l'enfant décédé (Proposez-vous aux parents de participer à la toilette mortuaire ? Prenez-vous une photographie de l'enfant décédé ?)

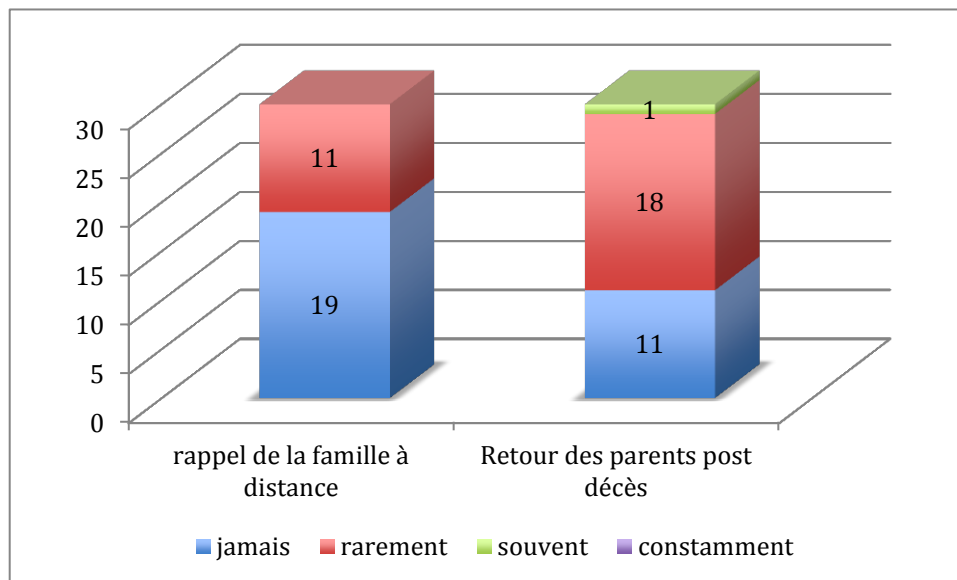


La proposition de participer à la toilette mortuaire n'était pas faite la plupart du temps en raison de l'absence des parents. Certains répondaient que ce devait être trop difficile pour les parents d'y participer. D'autres expliquaient que ce n'était pas une habitude du service.

- Envoie de carte de condoléance/ participation aux funérailles (L'équipe envoie-t-elle une carte de condoléance ? Avez-vous participé aux funérailles ?)



- Rappel de la famille/ Retour des parents à distance du décès
(Rappelez-vous la famille à distance ? Les parents reviennent-ils vous voir ?)



Pour quels motifs les parents reviennent-ils ? Les parents revenaient pour remercier l'équipe ou pour des raisons administratives. Un cas est revenu pour présenter son nouvel enfant.

Les parents sont-ils orientés vers des groupes de parole ?

18 soignants n'orientaient pas les parents vers des groupes de parole et 12 ne savaient pas si on les orientait vers ses groupes.

- Les remarques :

Dans les remarques, les soignants notaient le besoin de formation pour aider les patients et leur famille principalement.

Le besoin pour l'équipe para médicale d'être entendue donc de prendre des décisions collégiales.

Les soignants souhaiteraient aussi des débriefings.

La nécessité d'avoir des moyens : du temps, plus de personnel pour ces cas chronophages, une salle d'accueil spécifique pour la famille.

Certains aimeraient qu'il y ait un secteur spécialisé dédié aux soins palliatifs pédiatriques car les autres familles et les enfants ayant des pathologies aiguës dans le service sont souvent perturbés par la fin de vie d'un enfant.

Un soignant notait l'intérêt de demander à l'équipe si elle avait des propositions à faire pour améliorer la fin de vie. Ceci renvoie à l'échange de chacun lors des prises de décisions collégiales mais relève aussi de l'auto évaluation et de l'amélioration des pratiques. Ceci pourrait favoriser l'implication de chacun dans la prise en charge.

6. Différences entre les données

1) Y a-t-il une différence significative entre le nombre de cas rencontrés dans le service suivant l'aisance du professionnel

Récapitulatif du test d'hypothèse

	Hypothèse nulle	Test	Sig.	Décision
1	La distribution de cas spp est identique sur les catégories de a l'aise.	Test de Kruskal-Wallis à échantillons indépendants	,547	Retenir l'hypothèse nulle.

Les significations asymptotiques sont affichées. Le niveau de signification est .05.

Conclusion : Pas de différence significative du nombre de cas en soins palliatifs suivant l'aisance du professionnel ($p=0.547$, non significatif)

2) Y a-t-il une différence significative du sentiment d'être à l'aise selon le nombre d'année de pratique ?

Récapitulatif du test d'hypothèse

	Hypothèse nulle	Test	Sig.	Décision
1	La distribution de nb pratique est identique sur les catégories de a l'aise.	Test U de Mann-Whitney à échantillons associés	,168	Retenir l'hypothèse nulle.

Les significations asymptotiques sont affichées. Le niveau de signification est .05.

Conclusion : Pas de différence significative du sentiment d'être à l'aise suivant le nombre d'année de pratique ($p=0.168$, non significatif)

3) Y a-t-il une différence significative de la formation en soins palliatifs suivant l'aisance du professionnel ?

Tableau croisé forma soins palliatifs * a l'aise

		a l'aise		Total
		oui	non	
formation soins palliatifs	oui	3	8	11
	non	9	10	19
Total		12	18	30

Conclusion : Pas de différence significative de la formation en soins palliatifs suivant l'aisance du professionnel ($p=0.442$, non significatif)

4) Y a-t-il une différence significative du fait d'être formé en soins palliatifs pédiatriques (spp) suivant l'impression d'aisance ?

Tableau croisé formation spp * a l'aise

		a l'aise		Total
		oui	non	
formation spp	Oui	3	0	3
	non	9	18	27
Total		12	18	30

Conclusion : Pas de différence significative du fait d'être formé en SP pédiatriques suivant l'impression d'aisance ($p=0.054$, non significatif)

5) Y a-t-il une différence significative de la formation en soins palliatifs (sp) suivant la réponse à la question sur la sédation ?

Tableau croisé forma sp * question sédation

		Réponse à la question sédation		Total
		juste	fausse	
forma sp	oui	7	4	11
	non	7	10	17
Total		14	14	28

Conclusion : Pas de différence significative de la formation en soins palliatifs suivant la réponse à la question sur la sédation ($p=0.246$, non significatif)

6) Y'a t il une différence significative de la formation en soins palliatifs (sp) suivant la réponse à la question sur le droit ?

Tableau croisé forma sp * question droit

		Réponse question droit		Total
		juste	fausse	
forma sp	oui	7	4	11
	non	4	16	20
Total		11	20	31

Conclusion : Différence significative de la formation suivant la réponse à la question sur le droit ($p=0.023$ significatif)

7) Y a-t-il une différence significative de la fonction du soignant suivant le ressenti sur la précocité d'intervention des soins palliatifs?

Tableau croisé fonction * précocement

		Intervention assez précocement		Total
		oui	non	
fonction	AP	4	3	7
	PED	4	0	4
	IDE	3	9	12
Total		11	12	23

Test du Khi 2 : 5 cellules ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 1,85.

Les conditions ne sont pas valides (effectifs des médecins trop petits) pour appliquer les tests statistiques.

8) Y a-t-il une différence significative de l'impression d'acharnement thérapeutique suivant le type de soignant ?

Tableau croisé fonction * acharnement thérapeutique

		Impression Acharnement thérapeutique		Total
		1	2	
fonction	AP	5	7	12
	PED	4	1	5
	IDE	6	8	14
Total		15	16	31

(Impression d'acharnement : 1= jamais/rarement ; 2= souvent/constamment)

2 cellules ont un effectif inférieur à 5 donc le test du Khi 2 ne peut pas être appliqué.

9) Y a-t-il une différence significative de l'impression de présence d'un infirmier implicite suivant le nombre d'année de pratique ?

Récapitulatif du test d'hypothèse

	Hypothèse nulle	Test	Sig.	Décision
1	La distribution de nb pratique service est identique sur les catégories de IDE implicite.	Test de Kruskal-Wallis à échantillons indépendants	,190	Retenir l'hypothèse nulle.

Les significations asymptotiques sont affichées. Le niveau de signification est .05.

Conclusion : Pas de différence significative du nombre d'années dans le service suivant le ressenti d'un référent IDE implicite ($p=0.190$, non significatif)

10) Y a-t-il une différence significative de la demande systématique d'un psychologue suivant le nombre d'années de pratique dans le service ?

Récapitulatif du test d'hypothèse

	Hypothèse nulle	Test	Sig.	Décision
1	La distribution de nb pratique service est identique sur les catégories de Psy.	Test U de Mann-Whitney à échantillons associés	,050	Rejeter l'hypothèse nulle.

Les significations asymptotiques sont affichées. Le niveau de signification est .05.

Conclusion : Il existe une différence significative de la demande systématique d'un psychologue suivant le nombre d'années dans le service ($p=0.050$), différence significative. (Les soignants plus récemment arrivés la demande plus systématiquement)

11) Existe-il une différence significative de la demande systématique d'une assistante sociale suivant le nombre d'années dans la service ?

Récapitulatif du test d'hypothèse

	Hypothèse nulle	Test	Sig.	Décision
1	La distribution de nb pratique service est identique sur les catégories de AS.	Test U de Mann-Whitney à échantillons associés	,825	Retenir l'hypothèse nulle.

Les significations asymptotiques sont affichées. Le niveau de signification est .05.

Conclusion : Pas de différence significative de la demande systématique d'un AS suivant le nombre d'années dans le service ($p=0.825$, non significatif)

12) Y a-t-il une différence significative du fait d'être un enfant atteint de cancer selon le suivi en traitement curatif avant l'entrée en soins palliatifs ?

Tableau croisé suivi des patients (Curatif cancer * curatif non cancer)

Effectif

		Suivi curatif patients non cancéreux				Total
		<20%	20 à 50%	50 à 70%	>70%	
Suivi curatif des patients cancéreux	<20%	9	0	4	13	26
	20 à 50%	1	2	1	0	4
	50 à 70%	0	0	1	0	1
Total		10	2	6	13	31

Conclusion : Les effectifs sont trop petits pour appliquer les tests

13) Y a-t-il une différence significative entre le nombre moyen de cas de patients par an suivant l'aile (A ou C) ?

Récapitulatif du test d'hypothèse

	Hypothèse nulle	Test	Sig.	Décision
1	La distribution de nbmoycassp est identique sur les catégories de aile.	Test U de Mann-Whitney à échantillons associés	,028	Rejeter l'hypothèse nulle.

Les significations asymptotiques sont affichées. Le niveau de signification est .05.

Conclusion : Il existe une différence significative du nombre moyen de cas par an suivant l'aile (A ou C) avec $p = 0,028 (< 0.050)$.

14) Y a-t-il une différence significative de la présence du professionnel aux funérailles suivant son origine ?

Tableau croisé origine de prof * funérailles

		Présence funérailles		Total
		1	2	
origine de prof	martiniquais	13	10	23
	Non martiniquais	6	2	8
Total		19	12	31

(Présence aux funérailles : 1= jamais/rarement ; 2= souvent/constamment)

Conclusion : Pas de différence significative de la présence du professionnel aux funérailles suivant son origine ($p=0.433$, non significatif)

La présence à la veillée n'a pas été posée dans le questionnaire. Elle était fréquemment rapportée par les soignants d'origine martiniquaise.

15) Y a-t-il une différence significative du fait de favoriser l'échange concernant la mort entre parents et enfants suivant l'origine du professionnel ?

Tableau croisé Echange Parent Enfant * origine du soignant

Effectif

		origine du soignant		Total
		Non martiniquais	martiniquais	
Echange Parent Enfant	Oui	4	6	10
	Non	4	17	21
Total		8	23	31

Conclusion : Pas de différence significative du fait de favoriser l'échange concernant la mort entre parents et enfants suivant l'origine du professionnel ($p=0.381$, non significatif)

V. Discussion

1. Généralités

Les résultats de ce questionnaire doivent être relativisés.

Tout d'abord, le référent médical d'oncologie pédiatrique du service, en raison de son rôle de directeur de thèse, n'a pas été interrogé. Son rôle de référent, sa formation en soins palliatifs n'ont pas pu être étudiés. Il en résulte un biais dans notre étude.

De plus, nous avons étudié les enfants en fin de vie sans distinction de leurs pathologies. La prise en charge est probablement très différente d'un cas à l'autre et notamment si l'on distingue les enfants cancéreux ou non cancéreux.

Il existe aussi des biais de remémoration. Les soignants semblaient particulièrement touchés par certains cas récents ou les ayant marqués. Cela doit avoir influencé leurs réponses malgré l'introduction au questionnaire les invitant à penser à tous les patients rencontrés.

Ceci bien qu'orientant les réponses permet de souligner la difficulté toute particulière d'une équipe confrontée aux soins palliatifs en pédiatrie. La fin de vie d'un enfant reste ancrée pendant longtemps et affecte même parfois leur vie. Certaines personnes étaient en larme lors du passage du questionnaire.

De même, le nombre d'enfant rencontré lors de leur pratique est probablement biaisé.

Lors des questions à choix multiples, les réponses ont pu être excessives en raison du manque d'objectivité. La mort d'un enfant n'est jamais anodine. Le besoin de rendre compte de son mal être est parfois visible sur le questionnaire.

Quant aux questions, elles étaient à l'origine destinées à des infirmiers. Nous avons finalement décidé, sur avis de l'équipe de soins palliatifs, d'interroger toute l'équipe afin de la sensibiliser au problème de la fin de vie en pédiatrie. Il est donc possible que certains groupes de soignants aient eu des problèmes pour comprendre les questions ou pour y répondre (en fonction de leur domaine de compétence).

Les médecins rencontraient quelques difficultés pour répondre aux questions pratiques relatives aux décès (proposition aux parents de participer à la toilette mortuaire ; prise de photographie de l'enfant décédé).

Les infirmiers et auxiliaires de puériculture ne savaient pas toujours si la fin de vie à domicile avait été proposée. Pour ces derniers, il s'agissait du rôle du médecin. Pourtant les soins palliatifs sont une prise en charge globale et interdisciplinaire, chacun devrait être au courant de la pratique de son collègue.

Quant à la réponse à la question relative à la règle des 3 C, définissant la perception de la fratrie lors de la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs, elle nécessite la connaissance de l'anglais.

Le nombre de réponses (64,58% des soignants), lui, est faible probablement en raison de la longueur du questionnaire. De ce fait, les réponses aux questions ne reflètent qu'une partie de l'équipe et ont pu être succinctes ou peu réfléchies (favorisant le « je ne sais pas ») par lassitude. La majorité des soignants semblaient pourtant motivés, intéressés par le sujet. La fin de vie véhicule en effet de nombreuses interrogations et de l'inquiétude.

Les réponses aux questions de définition et de connaissance ont été analysées selon une cotation numérique en « oui », « Non », « NSP » et ne reflètent pas le degré de connaissance réel de chacun. L'analyse fermée laisse peu de place à l'expression de son expérience.

Les questions ouvertes, elles, mettent en avant le vécu des soignants, permettent d'entrevoir les difficultés rencontrées. L'analyse de ces dernières est partielle. Une étude par questionnaire ouvert de l'équipe serait nécessaire pour approfondir leurs problèmes, leurs questionnements. Cependant, l'objectif était une évaluation des pratiques professionnelles et non une analyse du vécu des soignants.

Il faut aussi souligner la présence de 2 services de pédiatrie générale à Fort de France depuis Juin 2011 répartis en aile A et C.

Ces services récemment rapprochés sont autonomes.

Ceci implique jusqu'alors des fonctionnements différents qui peuvent avoir biaisé l'analyse majoritairement commune des deux ailes.

De même, les réponses des soignants sont fréquemment étudiées sans distinction de leurs fonctions.

L'analyse est quant à elle limitée par la manque d'objectivité et par la vision partielle du problème. L'évaluation est en effet basée sur des impressions et exclusivement portée sur l'équipe des soignants.

Concernant l'étude, dans le cadre de l'évaluation des pratiques, les questions doivent se rapporter à des consensus professionnels. Pourtant, il existe très peu de consensus en soins palliatifs pédiatriques en raison du développement récent de cette discipline.

L'article de P. Kumar souligne la faible publication en soins palliatifs pédiatriques. Seuls 2,66% (97/3634) d'articles parus de 2006 à 2010, dans 12 revues de soins palliatifs, concernent la pédiatrie. Il dénonce aussi l'absence d'étude randomisée et d'analyse documentaire systématique remplacées par du narratif. Les articles analysés ne sont donc pas conforme au concept d'Evidence Based Medecine (EBM ou médecine factuelle). (30)

On peut donc penser, par extension, que les articles utilisés dans la discussion pour comparer les données ainsi que le questionnaire (basé sur ces articles) ne répondent pas à l'EBM.

Pourtant d'après P. Kumar, l'EBM requiert des professionnels de santé, confrontés aux soins palliatifs pédiatriques, de mettre à jour leur connaissance à travers les publications récentes pour pouvoir les appliquer à la population pédiatrique.

De plus, une grande partie des articles issus de la littérature que nous comparerons à notre étude concernent les enfants cancéreux. La recherche en cancérologie concernant la fin de vie est plus développée même en pédiatrie. L'extrapolation à toutes les pathologies reste à vérifier.

Enfin, il serait intéressant d'interroger les parents pour connaître leur avis concernant la prise en charge de la fin de vie, dans le service. En effet, notre étude s'attache à la vision des soignants et manque donc d'objectivité.

Comment ont-ils vécu la fin de vie de leur enfant? Les a-t-on informés de façon claire et loyale ? Leur avis a t'il été recherché lors des prises de décisions ? Leur enfant a t'il participé

à ces décisions ? Quels points les ont marqués ? Quelles améliorations pourraient être apportées d'après eux ? Sont-ils toujours marqués par ce décès ? Sont-ils entrés en deuil pathologique et si oui, quels facteurs ont-ils pu l'influencer ?

2. les soignants et la formation

Les soignants sont ici plutôt jeunes. Les auxiliaires ont en moyenne 44 ans comme les médecins (43,8 ans). Les infirmières sont les cadettes avec 36,6 ans en moyenne. Ils sont comme le souligne l'article de S. Kracher en âge d'être parents eux même donc susceptibles de se projeter à la place de la famille et de leur patient. (31)

L'objectivité et la distance nécessaire à leur pratique sera donc plus difficile à atteindre en raison de la « charge émotionnelle accrue et » du « vécu exacerbé des affects parentaux ». Cette proximité avec la parentalité peut même entraîner la mise en place de mécanisme de défense puisqu'ils seront plus affectés et fragilisés dans leur rôle. (31)

Le retentissement de leur expérience pourra atteindre leur vie familiale et sociale.

On retrouve aussi un faible nombre de cas rencontré et un faible pourcentage de personnel formé en soins palliatifs pédiatriques (21) 35,5% des interrogés avait eu une formation en soins palliatifs. Ils sont seulement 9,7% à être formés en soins palliatifs pédiatriques.

Les auxiliaires de puéricultures ont pris en charge 11,8 enfants en fin de vie en moyenne dans le service contre 8,4 cas pour les pédiatres et 5,7 concernant les infirmières. Le manque d'expérience théorique et pratique est un facteur supplémentaire handicapant la prise en charge. En effet la méconnaissance du fonctionnement des soins palliatifs pédiatriques, de leurs objectifs et moyens adaptés à l'enfant et à sa famille sont préjudiciables pour ces derniers mais aussi pour le soignant lui-même.

Ce dernier se retrouve démunie car il ne peut plus s'appuyer sur son savoir. Le risque dans ce cas est le désinvestissement du soignant. (31) L'enfant et sa famille sont livrés à eux même.

Le sentiment d'abandon perçu par ces derniers sera alors favorable au développement du deuil pathologique.

La mesure N°4 du programme national de développement des soins palliatifs 2008- 2012 insiste sur la nécessité du « déploiement d'une démarche palliative dans le champ de la pédiatrie ». (1) Ce programme développe globalement 3 grands axes dont un consacré à l'information des professionnels afin de les sensibiliser aux problématiques de la fin de vie en association avec l'INPES et la SFAP. Un document « repères pour la pratique » a d'ailleurs été rédigé à leur intention. Malheureusement, celui-ci concerne les soins palliatifs mais n'évoque pas la pédiatrie.

3. Douleur et symptômes en fin de vie

Dans notre étude, la prise en charge de la douleur ne paraît pas optimale. Elle semble être sous traitée. L'efficacité du traitement n'est constante que pour 16,45% des soignants.

29% d'entre eux pensent que le traitement de la douleur n'est jamais ou rarement efficace dont 16% des auxiliaires de puériculture, 21% des infirmières et 40% des médecins. 4 médecins sur 5 disent prendre en charge la douleur difficilement.

Pour quelles raisons les médecins appréhendent-ils cette prise en charge de l'algie ? S'agit-il d'une douleur projetée ou vérifiée par des échelles d'évaluation ? Une étude d'un plus grand nombre de pédiatre serait nécessaire pour confirmer cette impression.

La présence de la douleur semble surprenante en fin de vie car la loi Léonetti autorise à donner des médicaments à visée antalgique même si ces derniers peuvent avancer l'heure de la mort (sous certaines conditions). Le traitement de la douleur semble donc prioritaire et devrait être optimal.

De plus, l'étude souligne l'absence de crainte parentale envers la morphine. 93,5% des soignants estiment que les parents ne sont jamais ou rarement réticents à l'utilisation de la morphine.

Ceci contrairement aux données du livre « soins palliatifs pédiatriques » relatant la réticence des parents qui craignent que la morphine entrave la communication avec leur enfant et précipite leur décès. (21)

Les craintes liées à la morphine ont-elles évoluées depuis l'écriture de ce livre en 2001 ?

Les parents, au travers de la loi Léonetti qui leur laisse plus de place ont-ils moins de crainte quant à l'utilisation de la morphine ?

En effet, les parents doivent être informés et leur avis concernant la prise en charge doit être recherché. La fin du paternalisme médical pourrait avoir favorisé une meilleure prise en charge de la douleur par l'acceptation de traitements décidés en commun.

Une autre explication pourrait être la banalisation de l'utilisation de la morphine en Martinique. En effet, de nombreux patients hospitalisés sont des drépanocytaires en crise vaso-occlusives. L'équipe et les patients seraient donc plus enclins à son utilisation dans d'autres cas. De même, des protocoles, des recommandations pour l'évaluation de la douleur et son traitement aident l'adaptation des antalgiques. Différentes échelles évaluent la douleur en fonction de l'âge et de la pathologie.

Le Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques propose des protocoles pour mettre en place des perfusions continues de Morphine et de Midazolam, pour traiter la détresse respiratoire, les convulsions. (32)

Ces protocoles existent pour l'hôpital mais aussi le domicile. Ces derniers peuvent aider à mieux prendre en charge ces symptômes de fin de vie mais ne semblent pas présents dans le service.

Quant à l'article au titre interpellant « Can the death of a child be good » s'intéressant aux facteurs de « bonne » mort, il se réfère à des articles qui intègrent tous comme principal critère la douleur. (33)

Les mœurs ont évolué depuis 1988, année à laquelle une étude du Lancet relatait le faible taux de sédation (30%) des enfants en néonatalogie lors de gestes chirurgicaux.

Notre étude n'est pas la seule à souligner le défaut de prise en charge de la douleur. Dans l'étude de Wolfe seuls 27% des enfants ressentant une douleur seraient améliorés et seulement 16 % des dyspnées du point de vue des parents. (25, 34)

D'après Wolfe, les symptômes les plus fréquemment rencontrés en fin de vie sont la douleur, l'asthénie, la dyspnée, l'anxiété.

Le degré de souffrance lié à la présence de symptômes en fin de vie affecte la qualité de vie de toute la famille et ce même des années après le décès.

Dans notre étude, les symptômes sous traités sont la dyspnée pour 16,1% des soignants ; la constipation pour 12,9% ; l'anorexie et l'anxiété pour 9,6% des interrogés. La douleur n'a probablement pas été évoquée en raison d'une question la concernant, précédant celle relative aux symptômes. Il existerait donc peu de symptôme sous traités en pédiatrie générale.

On remarque dans le cas de la dyspnée, le pourcentage inversement proportionnel, à celui évoqué par les parents dans l'étude de Wolfe. D'après Wolfe, il existe une différence de perception, des symptômes, des parents par rapport aux soignants. (25) Il est donc essentiel de préparer la phase d'agonie en demandant aux parents quelles sont leurs craintes, leurs attentes et en réévaluant leur vécu régulièrement. (35)

Il est d'autant plus important de les prévenir de la dyspnée terminale qu'elle est anxiogène et que les traitements disponibles n'ont pas fait preuve d'efficacité. (36) Dans notre étude, peu de soignants préparent les parents à cette phase. Existe-t-il des craintes spécifiques ? L'incertitude de l'heure de la mort peut-elle être en cause dans ce défaut de prise en charge ? La proximité de l'heure de la mort serait-elle source d'angoisse ? L'absence de geste technique à réaliser impliquerait elle une fuite du soignant ?

Dans son article, M. Derome, précise pourtant : « Ce temps de qualité passé auprès de l'enfant peut apparaître à certains comme du temps perdu, inutile. Il est au contraire ce qui permettra aux familles, comme aux soignants, d'avoir la certitude d'avoir fait de leur mieux, d'avoir su être quand il n'y avait plus rien à faire. Cette impression est essentielle pour l'élaboration du travail de deuil. » (3)

La notion de démarche active et non contemplative et passive des soins palliatifs seraient elle méconnue ? On note qu'effectivement, au CHU, peu de praticiens ont intégré dans la définition des soins palliatifs la notion de démarche active.

Les symptômes rencontrés seraient, d'après Wolfe, améliorés après la prise en charge par une équipe de soins palliatifs pédiatriques. (34)

4. Les soins palliatifs : équipe mobile et difficultés

Dans notre étude, l'équipe mobile de soins palliatifs semble être intervenue souvent ou constamment pour 48,3% des interrogés. 47,1% des soignants pensaient que ces derniers n'étaient pas intervenus assez précocement.

L'absence de formation de l'équipe nécessiterait une intervention de l'équipe mobile dès l'entrée de l'enfant, en fin de vie, dans le service.

La prise en charge en soins palliatifs doit être précoce. Elle devrait être initiée dès la phase curative. (37) En effet, de nombreuses études retrouvent une amélioration de la qualité de vie mais aussi de la durée de vie du patient et une diminution des troubles anxio-dépressifs de la famille suite à l'intervention des soins palliatifs. (38)

Leur intervention diminuerait aussi le nombre de décès en réanimation, rendrait plus précoce la décision de non réanimation et permettrait aux parents de se sentir mieux préparés pendant le dernier mois de vie et l'agonie de leur enfant. (34)

En France, la prise en charge par les soins palliatifs est dorénavant un devoir. En effet la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (6)

De même, le gouvernement est favorable aux soins palliatifs. Ils sont favorisés par les procédures d'accréditation et peu touchés par les réformes administratives. (37)

Dans notre étude, les infirmiers et les auxiliaires de puériculture semblent favorables à l'équipe mobile de soins palliatifs puisqu'ils souhaitent une intervention plus précoce de ces derniers respectivement pour 75% et 42,8% des interrogés.

Pourtant, dans un édit récent paru sur le site du Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques, les auteurs suggèrent que les difficultés de fonctionnement des soins palliatifs seraient dues aux soignants eux même. (37)

Dans cet éditio, le Dr Canoui, explique que les équipes sont réticentes notamment en raison de mécanismes de défense mis en place. En effet, les médecins auraient tendance à penser que les soins palliatifs sont à la portée de tous. Ils laisseraient donc les équipes paramédicales, souvent jeunes et inexpérimentées, livrées à elles même.

Ainsi, dans notre cas, les infirmières et les aides-soignantes voudraient peut être une action précoce de l'équipe mobile de soin palliatifs pour suppléer ce désinvestissement.

Au CHU de Fort de France, les médecins trouvent que l'équipe mobile a été prévenue assez tôt (80%). Ils veulent probablement gérer « leur » patient, ne veulent pas paraître lâches. (37)

L'étude met aussi en évidence la non utilisation de pallia 10. Cet outil décisionnel, simple d'utilisation, est pourtant utile pour savoir quand faire appel à une équipe de soins palliatifs. Il est disponible sur le site de la SFAP et est déjà utilisé par le réseau enfant do en Midi Pyrénées.

Enfin, la convocation tardive de l'équipe mobile de soins palliatifs pourrait être due au terme lui-même qui d'après les soignants ferait peur aux parents. Cette crainte parentale existe-t-elle réellement? D'après P. Canoui, ces derniers parleraient souvent des soins palliatifs avant l'équipe elle-même. Leurs craintes semblent donc secondaires. (37)

Une étude américaine rapporte ce problème de perception du terme soins palliatifs. Le programme serait vu de façon plus favorable s'il s'appelait « support care » soit soins de support. (39)

5. Prise en charge globale et multidisciplinaire

La SFAP dans sa définition des soins palliatifs rappelle la nécessité de prise en charge globale du patient et de sa famille.

Les soins de support recouvrant les soins palliatifs répondent à cette nécessité. Ils sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves » .(40) Ils renvoient à la conception anglophone du « care » développé par le Dr Saunders.

Pour IMPaCCT, une équipe « spécifique spécialisée devrait comporter au moins : un médecin, un infirmier, une assistante sociale, un psychothérapeute ou psychologue et un conseiller spirituel. » Or, dans notre étude, seuls 51,6 % des soignants, informent les parents de la présence de représentants du culte à l'hôpital.

La nécessité de prise en charge globale est peut être peu connue des équipes ? Ces dernières craignent peut être de commettre une erreur d'adressage en raison de la multiplicité des croyances locales. La spiritualité fait partie intégrante de l'individu et ne devrait pas être exclue de la pratique. Ce d'autant plus que la famille est souvent isolée et a besoin d'appui. (21)

Les parents reconnaissent aussi l'importance de l'aide psycho sociale. (41) La fréquence accrue des troubles anxio-dépressifs des enfants et de la famille rend nécessaire la psychothérapie. (19 et 41)

De même, les difficultés financières sont fréquentes car les parents ne peuvent souvent plus travailler comme avant. Ils veulent consacrer leur temps à leur enfant. (19) On retrouve ce problème financier dans le film 'La guerre est déclarée'. (42)

Seuls 63,3% des soignants rapportaient la prise en charge systématique par la psychologue. L'assistante sociale, elle, interviendrait systématiquement pour 51,7% des interrogés.

On remarque toutefois que les soignants dont la réponse était l'action systématique de la psychologue n'ont en moyenne que 11,38 années de pratique contrairement à ceux qui répondent par la négative qui ont 20 ans de pratique dans le service. ($p=0,05$)

On peut donc penser que les services de pédiatrie répondent aujourd'hui plus qu'autrefois aux recommandations par le concours systématique de la psychologue.

On peut imaginer une évolution de la société ou de la vision des soins palliatifs en faveur de cet acteur de soin. Malheureusement, on ne retrouve pas de changement concernant le rôle de l'assistante sociale. Il n'y a pas de différence entre le nombre d'année de pratique dans le service et la prise en charge systématique par cette dernière. ($p=0,825$)

Outre le faible nombre de soignants rappelant le rôle des partenaires psychosociaux dans la définition des soins palliatifs, cette discordance d'évolution souligne encore la méconnaissance des soins palliatifs. La prise en charge plus systématique dernièrement de la psychologue serait de ce fait plutôt en faveur d'un changement sociétal. A moins que la proximité du bureau de la psychologue (à savoir dans le service pour l'aile A) contrairement à l'assistante sociale ne soit en cause.

Les acteurs de soin mettront ensuite en commun les différents problèmes rencontrés dans chaque sphère et prendront des décisions personnalisées adaptées.

En effet, d'après Edgar Morin : « si le savoir concernant l'être humain reste morcelé, émietté entre les disciplines, nous ne savons pas ce qu'est l'Homme » (43)

6. Continuité et coordination des soins

De nombreuses études et recommandations soulignent le besoin de continuité des soins.

Cette continuité est nécessaire aux patients et à leur famille au sein de l'équipe elle-même à travers la cohésion du groupe et la désignation d'un référent mais aussi dans le temps. (44)

A. cohésion de l'équipe

La cohésion de l'équipe de soin est fondamentale afin de pouvoir développer une relation de confiance avec l'enfant et sa famille. (44) Cette cohésion dépend à la fois de la communication entre les soignants mais aussi du soignant lui-même.

En effet, l'introspection est nécessaire pour connaître son fonctionnement au travers de sa personnalité, de son histoire, de ses appartenances culturelles, de son état psychologique. Ceci permet de développer une pensée plus objective, de se débarrasser de ses à priori et de décider, d'interagir en respectant l'autre.

Le processus décisionnel de limitations et d'arrêts de traitement invite chaque intervenant à se débarrasser d'obstacle à un questionnement éthique en évoquant notamment la logique individuelle. (45)

Les débriefing pendant la prise en charge et après le décès d'un enfant en soins palliatifs sont donc indispensables. Ils favorisent l'introspection notamment en évoquant le vécu du soignant. Ils permettent d'éviter qu'une expérience négative affecte un futur rapport dans le même contexte. (21) Des articles soulignent la nécessité du soutien des soignants en raison de

l'implication émotionnelle importante lors de la prise en charge d'un enfant en fin de vie. (13, 46). Il ne doit pas être réalisé uniquement en cas de problème mais systématiquement. (31)

Pour IMPaCCT, « les soignants en prise directe doivent recevoir un soutien et une supervision psychologique. Le débriefing en aile A et C n'est pas systématique. Pendant la prise en charge des enfants en fin de vie, 61,2% des soignants pensent qu'il est absent ou rare. Les interrogés sont 80,6% à considérer que le débriefing est absent ou rare après le décès du patient. De même, concernant la décision collégiale dans le service, 77,4% de l'équipe estime qu'elle est inexistante ou absente.

Outre l'intérêt éthique de la décision de groupe (favorisant les choix argumentés les plus sages, conformes à la morale collective, supérieure au choix individuel), ces décisions prises en commun permettent à chacun d'adhérer au projet de soin et de l'assumer. Le soignant sera donc plus serein. (31)

En effet, l'échange lors de ce type de réunion permet d'évoquer des contradictions, des doutes. La discussion seule à force de délibération permettra l'émergence de la certitude. Ces réunions de groupe sont nécessaires car le moindre doute est perçu par les parents. Ce doute laisse une place à l'espoir des parents quant à la guérison de leur enfant. (3)

Dans une étude américaine, on retrouve l'importance de la cohérence de la communication entre les soignants pour les parents. Un doute, une dissension perçue au sein de l'équipe peut rompre cette unité et favoriser la frustration, le stress de la famille même après le décès. (47)

Des conflits avec l'équipe peuvent alors apparaître. (44)

De plus, la réflexion collégiale en confrontant les difficultés de chacun, leur vécu, et en développant une conduite à tenir reconnue par le groupe limite aussi les projections personnelles. (31) Cette réflexion groupale, retrouvée dans la Loi Léonetti, est appliquée en réanimation lors des décisions d'arrêts et de limitations de traitement. (LAT) (45)

L'article de R. Cremer, paru en Juin 2012, pose la question de la « définition des LAT en dehors de la réanimation ». Ils présentent 3 situations dans lesquelles ils discutent l'intérêt de la présence d'un consultant et sous-jacent de la LAT. Ils rajoutent « la collégialité » est « naturellement présente dans un service hospitalier qui fonctionne bien. »(48)

Ces questionnements quant aux décisions collégiales de limitations et d'arrêts de traitement notamment en pédiatrie générale sont donc très récents.

Le fonctionnement du service de pédiatrie générale du CHU de Fort de France ne peut donc pas être optimal compte tenu de l'émergence de ces recommandations.

B. Les référents

IMPaCCT recommande pour chaque patient et sa famille de désigner un référent. Ce dernier est défini comme un coordinateur de soin. Il met en place les soins multidisciplinaires nécessaires, favorise l'accès aux réseaux de soin y compris les structures de répit et s'assure de l'efficacité de l'ensemble centré sur les besoins de la famille.

Dans notre étude, le référent médical ne semblait systématique que pour 22,5% des soignants. 37,5% des soignants de l'aile C et 66,6% de l'aile A penseraient qu'il existe souvent ou constamment un référent.

Ceci peut s'expliquer par la différence de fonctionnement des services. Les enfants présentant certains types de maladies auront peut-être tendance à avoir plus facilement un référent. Certains médecins sont-ils plus souvent désignés ? Dans ce cas, leur répartition peut expliquer ces différences. Pourtant, aucun médecin n'a eu de formation spécifique en soins palliatifs pédiatriques.

Dans 'Soins Palliatifs chez le nouveau-né', le cadre de santé évoque le besoin d'accompagnement de l'infirmier référent. Le protocole de LAT existant, en réanimation pédiatrique à la MFME, nécessite la nomination d'un référent infirmier.

Dans notre étude, le référent infirmier est absent pour 61,29% et rarement désigné pour 25,8% des interrogés. Il ne semble en exister de façon implicite que pour 45,6% des soignants. La réponse négative est aussi importante. Le besoin en infirmier référent ne semble donc pas indispensable à l'équipe.

Il existe une différence entre le nombre d'années de pratique dans le service et la réponse affirmant la présence de cet infirmier référent implicite. ($p=0,19$) Les soignants présents dans le service depuis 12,28 années en moyenne affirment la présence d'un référent infirmier implicite alors que ceux qui l'infirmier ne sont dans le service que depuis 7,9 années en moyenne.

On peut donc penser qu'avec l'expérience un infirmier référent est plébiscité. Peut-être que certaines personnes avec l'expérience se mettent en avant pour prendre en charge ces patients en fin de vie. Dans ce sens, on peut se demander si l'expérience ne permet pas une adaptation du soignant à la fin de vie en pédiatrie. Ceci est renforcé par la différence retrouvée entre le fait d'être ou non à l'aise en soins palliatifs et le nombre d'année de pratique ($p=0,168$).

Les soignants à l'aise ont en moyenne 11,58 année de pratique contre 7,94 années pour les non à l'aise. Pourtant, la différence est minime entre le fait d'être à l'aise ou non et le nombre de cas rencontrés. (8,41 cas contre 7,94 avec $p=0,547$).

On peut donc penser que c'est l'expérience en pédiatrie et non celle acquise par la prise en charge d'enfant en fin de vie qui permet d'être plus à l'aise dans le contexte de la fin de vie.

Pour en revenir à la continuité des soins, Les parents ont besoin d'avoir des partenaires de confiance sur lesquels ils peuvent compter et qui soient disponibles. (31, 44,49) La proximité de l'infirmier avec les familles permet de comparer leur rôle à celui d'avocat de la famille. La présence d'un référent infirmier pourrait donc permettre une meilleure adaptation à l'enfant et à sa famille.

Le référent, quel qu'il soit, permet une continuité relationnelle indispensable (31)

C. Continuité dans le temps

Les soins doivent être adaptés aux besoins quotidiens de la famille. Afin de permettre un maintien de la continuité des soins tout en respectant le rythme familial, la prise en charge dans des lieux de répit, en réseau, existe. L'HAD, les équipes mobiles de soins palliatifs sont souvent sollicitées favorisant la flexibilité d'intervention.

Au CHU de Fort de France, 87,1% des soignants n'orientaient pas ou ne savaient pas si les enfants étaient orientés vers des réseaux. Il existe pourtant une HAD et un réseau de soins palliatifs, le réseau Wouspel.

Existe-t-il des réticences de ces réseaux ou des services à la prise en charge de la fin de vie pédiatrique à domicile ? Les parents sont-ils défavorables au maintien de leur enfant à domicile en Martinique ? Le faible nombre de cas ne favorise probablement pas l'émergence de réseau de soins palliatifs pédiatriques.

L'hospitalisation de répit est par contre proposée d'après 67,7% des soignants. 80,6% de l'équipe affirment qu'il n'existe pas de lieu de répit en dehors de l'hôpital.

Les maisons de soins palliatifs sont plus développées en Allemagne et en Grande Bretagne pour des courts séjours. Les lieux de répit extrahospitaliers sont plébiscités par IMPaCCT et par le gouvernement. Le dernier plan de développement 2008 2012 voudrait en effet développer des lieux de répit et des structures d'aval pour améliorer « l'aide aux aidants » en pédiatrie.

Il préconise aussi le développement d'équipe régionale ressource en soin palliatifs qui aurait pour vocation notamment l'aide à la famille en extrahospitalier. (1)

On retrouve aussi l'importance de la permanence des soins dans une étude américaine comme faisant partie des principaux besoins de la famille. En cas de non-respect de cette continuité, la famille connaît une impression d'abandon et de souffrance. (44) Cette continuité des soins peut donc être regroupée en 3 points : la cohésion des soignants, la continuité relationnelle et la continuité des soins dans le temps.

Le respect de ces 3 types de continuité permet un meilleur partage de l'information et une plus grande cohérence de la prise en charge.

7. Prise en charge active de l'enfant et de sa famille

La prise en charge de la famille et de la fratrie doit être active en fin de vie, y compris lors du décès. Ceci grâce à la communication et l'information de l'enfant et de sa famille.

A. L'information des parents

Lors des prises de décisions, les parents doivent être informés et leur avis recherché. Les parents se sentent en effet mieux lorsqu'ils sont actifs et gardent un pouvoir décisionnel (qu'il faudra savoir accompagner pour leur éviter de culpabiliser ensuite). (50)

La relation triangulaire qui s'instaure entre les soignants et la famille donne une plus grande place à ses derniers. Ils peuvent ainsi réinvestir leur parentalité. (21) Il est important de favoriser leur communication afin de les inclure comme acteur à part entière.

Dans notre étude, 77,4% des soignants considèrent que l'information est donnée aux parents. 19,3% des interrogés ne savaient pas si l'information était donnée.

L'incertitude peut laisser la place au doute, perturber la cohésion du groupe et la communication avec le patient et la famille. L'absence de décision collégiale pourrait expliquer cette perte d'information.

Les parents ont aussi besoin d'encadrement, de repères, d'aide pour dialoguer avec leurs enfants.

L'aide pratique est essentielle à travers des livres et des brochures. (26,44) L'association Sparadrapp fournit des livrets adaptés tel que « votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui » ; l'association de France édite notamment « repères pour vous parents en deuil » contenant des explications pratiques sur le deuil, référençant des ouvrages et des associations. (51, 29) Malheureusement, il n'y a pas d'association spécialisée en Martinique.

Le livre Falikou, écrit par une mère, avant le décès de son enfant, peut être une interface favorisant la communication entre les parents et l'enfant concernant la mort.

Malgré toutes ces recommandations, aucune revue ou livre n'est conseillé par les infirmières ou les auxiliaires de puériculture dans le service. Ceci semble s'expliquer par leur absence du service d'après 87,1% des soignants. En effet, 96,3% des interrogés proposeraient des lectures s'ils y en avaient. Ceci constituerait, d'après eux, un moyen pour parler du sujet avec les parents et les aider.

Falikou serait disponible dans le service d'après 2 médecins. Le manque de communication dans l'équipe peut être à l'origine de cette méconnaissance. L'existence, de ce livre, dans le service peut aussi être récente et expliquer l'absence de proposition antérieure.

L'absence de formation concernant cette littérature spécifique peut aussi être en cause.

La psychologue est peut-être plus sollicitée dans le service pour remettre ce livre ?

Ces lectures peuvent être une aide pour évoquer la mort ou la maladie. Les enfants sont en effet souvent conscients de la mort « à travers la dégradation de leur corps » (19) Il ne faut

pas hésiter à initier le dialogue ou à proposer un encadrement aux parents qui souhaitent en parler.

Dans une étude française, les parents ayant abordé la mort avec leur enfant ne le regrettaient pas alors que 27% de ceux qui ne l'avaient pas abordé le regrettaient. (29) Dans cette étude les parents trouvaient qu'un texte comme Falikou devrait au moins leur être proposé.

B. L'échange entre les parents et l'enfant malade

Les parents se demandent souvent s'il faut aborder le sujet de la mort avec leur enfant. En fait, il n'y a pas de loi. La seule certitude est qu'il ne faut pas leur mentir. (21)

Il faut pourtant savoir engager le dialogue avec l'enfant. En effet, il peut avoir peur de parler par crainte de blesser ses parents, d'être rejeté, d'être en faute. L'absence d'expression peut alors favoriser l'isolement et laisser la place à l'anxiété. (3 et 46)

Il n'y a jamais de bon moment pour le dire. Il est important de laisser la porte ouverte en questionnant régulièrement l'enfant. (19, 24, 46)

Il existe des guides de communication qui permettent l'échange avec l'enfant dans ce contexte. Le six Es of communication en est un :

1. Establish an agreement about communication
2. Engage child at opportune time
3. explore what child already know
4. Explain médical information according to child's developmental status and needs
5. Empathize with child's émotions
6. Encourage child that you will be there when needed

(46) (Annexe 4)

Dans tous les cas, il ne faut pas « trahir les enfants en les amenant sur des terrains où ils ne veulent pas se rendre. » (21)

On attend du soignant qu'il soit capable d'engager le dialogue, d'avancer au rythme du patient et en fonction de ses besoins. (21, 19) Si l'enfant ne répond pas après un questionnement du type : as-tu peur, as quoi penses-tu, es-tu inquiet ou triste, c'est qu'il est probablement en phase de déni. Il faut donc la respecter.

Savoir la mort proche, avoir pu la communiquer, ou laisser de la place à son expression permet de s'en détacher et de pouvoir se concentrer sur ce temps de vie qu'il reste et lui donner du sens. On pourra alors axer son intervention dans le sens du maintien de l'espoir dans le temps présent.

« Please share with me what you are hoping for now » (Dis-moi ce que tu espères actuellement ?) est une question qu'il est important de poser à l'enfant et à sa famille dans le but de maintenir un espoir qui leur permet de les soutenir dans leur effort et de continuer à prodiguer leur soin et protection à leur enfant. (52)

Dans notre étude, 61,29% des soignants ne favorisent pas l'échange entre les parents et l'enfant concernant la maladie et la mort. Ils évoquent souvent une crainte de la mort et d'être confronté à la souffrance de la famille. Certains ont été confrontés au déni de la famille, à leur espoir. Ils ne savent pas comment aborder le sujet et renvoient à l'absence de formation.

L'absence de communication des soignants en faveur de la maladie et la mort peut aussi être due aux difficultés des équipes à verbaliser l'entrée d'un enfant en soins palliatifs. La famille pense alors que les soins curatifs sont poursuivis et risque d'être maintenue dans l'espoir de guérison. (53)

Dans ce cas, les relations sont tendues avec les soignants, à l'opposé du type de relation recherchée par la famille à savoir honnête et empathique. (49) La disponibilité nécessaire aux parents sera aussi limitée car l'équipe cherchera à fuir cette situation. (49)

La méconnaissance de la situation réelle ne permettra pas à la famille de prévoir les moments difficiles à venir, de « pouvoir anticiper les questions graves que sont les derniers moments de vie ». Des choix précipités seront alors possibles comme des attitudes thérapeutiques agressives à type de passage à l'acte ou des transferts en réanimation. (53)

Cette attitude est néfaste à l'enfant mais aussi à sa famille car ces décisions subites, non adaptées seront mal vécues et pourront engendrer un deuil pathologique. (53)

C. L'échange entre les parents et la fratrie

54,88% des soignants en pédiatrie générale ne favorisent pas l'échange concernant la maladie et la mort entre les parents et la fratrie. L'équipe qui le favorisait, exprimait alors la nécessité de préparer la fratrie au deuil.

De nombreux enfants sont mal informés, mal préparés et coupés du support familial dans ce contexte et donc à risque de deuil pathologique. (54)

Les croyances expliquant l'absence d'échange entre les parents et la fratrie d'un enfant malade sont multiples. Tous vont dans le sens de la protection présumée de l'enfant (54).

La pédopsychiatre Frederic Jésus écrit (55)

« La prise de conscience de la mort peut ouvrir les enfants à une double découverte, essentielle et structurante : l'existence d'une temporalité linéaire, celle d'une vulnérabilité de l'être et de l'inéluctable fin de la vie qu'annonce l'événement même de sa naissance ; et l'existence d'une temporalité circulaire, celle de la succession et surtout du renouvellement des générations ».

Tous les auteurs s'accordent pour dire que la fratrie a besoin de connaître l'information pour mieux se reconstruire et dépasser le deuil. (21, 54)

Le moyen de délivrer le message est même standardisé. L'information doit être progressive, formulée avec des termes adaptés à l'âge de l'enfant et en évitant les métaphores.

En effet, les images rassurent ceux qui les disent mais peuvent être angoissante pour l'enfant. Il faut donc éviter le terme dormir pour mourir car l'enfant aurait peur de ne plus se réveiller. De même, il est nécessaire d'employer les termes consacrés comme « cancer » et non de minimiser en disant rhume car l'enfant aurait peur de l'attraper.

Nous en arrivons donc à la règle des 3 C qui définit la perception d'un enfant (dans ce cas de la fratrie) confronté à la prise en charge d'un proche en soins palliatifs. (54) Celle-ci n'est pas connue des soignants dans notre étude. Il s'agit d'une règle résumant en 3 points la souffrance des enfants dont un proche a une maladie grave.

Cette règle a été développée par une psychologue anglaise. Elle est utilisée dans un programme de prise en charge d'enfants confrontés à la fin de vie d'un proche, notamment dans un centre de soins palliatifs, le TLCPC, à Toronto.

Cette règle est donc en anglais ce qui limite probablement son expansion en France et à la MFME. L'absence de formation peut aussi expliquer cette lacune. Sa connaissance permet de comprendre le fonctionnement de l'enfant et de pouvoir aborder la mort de façon adaptée.

On peut la définir en 3 points :

1. catch
2. cause
3. care

Dans un premier temps l'enfant craint de contracter la maladie (to catch)

Ensuite il a peur d'en être l'auteur (to cause). Ceci en rapport avec son développement cognitif et la pensée magique qui en découle notamment de 2 à 7 ans. Finalement, on peut l'extrapoler à tous les âges de l'enfance à l'adolescence. Il faut prendre le temps de déculpabiliser l'enfant.

Pour finir, l'enfant se demande qui va prendre soin de lui (to care). L'enfant confronté à la mort a peur d'être abandonné, de se retrouver seul.

Il est donc fondamental d'expliquer ce fonctionnement aux parents afin de favoriser le dialogue, de limiter les incompréhensions, les angoisses, le sentiment de culpabilité.

De plus, l'enfant peut exprimer ses sentiments de différentes façons. Son expression propre doit être respectée. D'après A. Holleaux, « les enfants qui ne pleurent pas ne sont pas sans cœur et ceux qui pleurent beaucoup en ont besoin. » (55)

Il est nécessaire de rappeler aux parents qu'ils ont d'autres enfants et de leur donner des outils pour favoriser la communication. (56, 57)

D. Le décès

La prise en charge active de la famille s'applique pendant la phase de décès. Il faut informer, accompagner les parents et l'enfant lorsque la mort approche.

Préparer les parents notamment à la phase d'agonie qui sous-entend aussi de les informer de l'heure proche du décès. En effet, les parents ont besoin d'être présents lors du décès de leur enfant. Chaque détail de cette phase prend une importance démesurée dans leur souvenir. En cas d'absence, l'impression d'abandon et la crainte de la souffrance de leur enfant sont récurrentes. (21)

Il faudra alors bien expliquer aux parents ce qui s'est passé au moment du décès pour éviter un questionnement de ce type allant à l'encontre du bon déroulement du deuil. (3,21)

Dans notre étude, à la question posée : « proposez-vous aux parents de participer à la toilette mortuaire de leur enfant « si non, pourquoi ? » de nombreux soignants ont évoqué l'absence de proposition car les parents n'étaient pas sur place.

On peut donc penser que l'annonce de la proximité du décès n'a pas été faite ou que les parents ne voulaient pas être présents. Dans ce cas, on peut regretter que cette présence parentale ne soit pas motivée par les soignants. Il faudrait leur expliquer son importance (tout en leur laissant le choix). L'absence d'information de la proximité du décès et de préparation parentale à la phase d'agonie souligne la difficulté des soignants à parler de la mort aux parents.

Ces derniers prennent cependant conscience de l'approche de cette mort par les changements au sein du service. Il existe par exemple un assouplissement des règles d'asepsie ou une plus grande possibilité de visite extérieure. Ainsi, les parents conscients de la situation souvent non verbalisée se sentiront abandonnés, seront choqués. Ils ressentent en effet le besoin de discuter de cette mort inexorable et de ses modalités. (31)

Il faudra prendre le temps de discuter de cette mort sans crainte. Dans le livre « Soins Palliatifs chez le nouveau-né », une mère se sentait désemparée car personne ne parlait de la mort avec elle ou les gens répondaient à côté. Elle avait alors l'impression d'être « protégée comme une gamine ou pire que c'était malsain de parler de la mort » ou « condamnable ».

La mort venue, il est essentiel de demander à la famille si elle désire être seule ou accompagnée. Le soignant doit leur proposer de participer à la toilette mortuaire (à l'exclusion du côté technique), de choisir les vêtements, de le coiffer, de le bercer, de lui chanter une chanson... leur expliquer qu'il n'y a pas de bonne façon d'être avec leur enfant mort. Il faut leur laisser toute la place et du temps. Chacun doit pouvoir s'exprimer comme il le désire, pleinement afin de ne pas avoir de regret.

En effet, les parents sont souvent « partagés entre leur désir spontané et les attitudes convenues ». (21) Il faudra aussi les accompagner à la morgue pour maintenir le lien, la continuité des soins. (31)

Dans les services de pédiatrie du CHU de Fort de France, seulement 16,1% des soignants proposent de participer à la toilette mortuaire. Certains expliquaient que c'était trop dur pour les parents ou que cela ne se faisait pas dans le service. D'autres répondaient que les parents étaient absents. De plus, l'expression de la mort est personnelle, dépend du contexte socio culturel et doit être respectée.

Il est aussi important de prendre une photo de l'enfant décédé et de la proposer aux parents. Il s'agit là d'une preuve pour la famille de la mort de leur enfant. Les parents reviennent souvent la chercher. La conserver leur permet de s'approprier une part de leur histoire, de les rassurer quant à la réalité et de les apaiser. (21)

Dans notre étude, 87% des soignants ne prennent pas de photographie et 6,4% ont répondu « je ne sais pas ». Lors de la phase test, la question surprenait souvent les interrogés. Ils n'avaient jamais pensé à cela et semblaient presque choqué trouvant cette pratique déplacée. Nous retrouvons ici l'expression du mal être face à la mort.

D'anciens soignants évoquaient à demi-mot avoir pris des photographies d'enfants décédés qui avaient compté à leurs yeux confirmant la nécessité de garder une preuve du décès, un souvenir de l'être cher. Un interrogé m'expliquait avoir été surpris de découvrir dans un album de famille la photographie d'un enfant mort. Il s'agissait de son frère. Les parents conservaient donc celle-ci depuis des décennies.

Globalement dans notre étude, la prise en charge semble peu active. Tout ce qui est rattaché à la mort que ce soit pratique lors de décès ou en amont l'échange concernant celle-ci n'est pas ou peu fait.

Le faible pourcentage de personnes formées en soins palliatifs pédiatriques peut être en cause. Néanmoins, notre étude, ne met pas en avant la relation entre l'impression d'être « à l'aise » et le fait d'être formé en soins palliatifs. ($p=0,442$) Ceci peut être du à la jeunesse des soignants formés et à la formation initiale peu développée. L'enseignement est en effet plutôt pratique ce qui va à l'encontre du soin qualitatif à apporter en fin de vie. Par contre, 25%(3/12) des soignants « à l'aise » avaient une formation en soins palliatifs pédiatriques contrairement aux soignants mal « à l'aise » qui n'en ont pas eu. ($p=0,054$).

La formation spécifique serait bénéfique et favoriserait probablement l'échange.

La représentation sociale et culturelle de la mort peut aussi l'expliquer. En effet, un grand nombre de personnel exprimait des difficultés de prise en charge des soins palliatifs en raison du mal être face à la mort à venir.

Enfin, le décès d'enfant est rare depuis les progrès médicaux. Les soignants se sentent souvent démunis dans ce contexte. Ceci ne favorise pas l'échange concernant la mort.

8. La normalité

La famille et l'enfant malade recherchent la normalité. (58)

A. Normalité psychosociale

A cette fin, il est indispensable d'organiser leur quotidien.

L'assistante sociale pourra mettre en place des aides financières, demander des congés de présence parentale à la CAF. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut être en partie cumulée (AEEH).

Un dossier de prestation handicap peut être demandé à la MDPH. La reconnaissance de l'invalidité ouvre l'accès à des droits spécifiques : exonération du forfait journalier, attribution d'une carte d'invalidité, versement d'une allocation mensuelle.

Les montants forfaitaires dépendent des éléments médico-sociaux. Les plus favorisés se retrouvent donc très fragilisés par la perte de ressources.

Ces aides permettent aux parents de se recentrer sur ce qui est important à savoir le développement de relations familiales et sociales. (19,50)

Le maintien de ces relations vise à limiter l'isolement, le sentiment d'abandon de chaque individu, à maintenir le lien familial et communautaire qui existait avant la maladie.

La marginalisation doit être évitée car le relationnel est un étayage pour éviter le développement du deuil pathologique.

La prise en charge par la psychologue vise aussi à maintenir une normalité en accompagnant chaque difficulté rencontrée par l'ensemble de la famille. Elle est une aide à la communication entre individu, au soutien de chacun pendant la fin de vie et durant le deuil.

Quant aux associations de bénévoles en renforçant le lien avec la communauté, elles aident à maintenir la famille dans le réel. (21) Elles permettent aussi des aides et proposent des activités qui sont autant d'appui pour la famille. Dans notre étude, 83,8% des soignants exprimaient l'absence de bénévole dans le service. Les services de pédiatrie générale sont rarement confrontés à la fin de vie. Ceci pourrait expliquer l'absence d'association, dans ce contexte, à l'hôpital de la MFME.

Certaines remarques précisait que des bénévoles connus en amont passaient ponctuellement pour certains cas présentant des maladies spécifiques. Les associations étaient alors connues en amont de l'hospitalisation.

On peut se demander si des bénévoles en soins palliatifs adultes ne pourraient pas venir à la demande des équipes. Ceux-ci nécessiteraient alors une formation à la spécificité pédiatrique.

(4)

B. Normalité familiale

Afin de favoriser la normalité, le soin de l'enfant à domicile, doit être proposé aux parents. Il faudra prendre en compte la situation clinique de l'enfant et l'environnement.

La fin de vie à domicile permet de « conserver des repères de vie et affectifs », de « respecter l'organisation de la vie familiale » et « favorise les relations normales ». Pourtant le retour à domicile doit être anticipé et organisé. (21)

Il ne s'agit pas de laisser les parents dans le doute et livrés à eux même. Dans ce sens, l'absence de réseau et de lieux de répit extra hospitaliers adaptés à l'enfant et reconnus par

l'équipe limite probablement la prise en charge à domicile des fins de vie en Martinique à l'heure actuelle.

Le domicile permet aussi le rapprochement des grands parents qui ont un rôle de soutien de l'enfant. Ils favorisent la stabilité familiale. Grace à leur présence, le patient se sent moins seul. (59) Pour 54,83% des soignants, la fin de vie à domicile est proposée aux parents. Elle n'est pas systématique. Est-ce due à la difficulté clinique ou pratique rencontrée dans certains cas ; à l'impression de réticences parentales ?

La demande de fin de vie à domicile semble pourtant en augmentation. (19) Le décès à domicile est plus important dans d'autres pays européens, notamment en Allemagne (40%), en Hollande (88%) mais aussi au Brésil (59%) et aux USA (51%). En France, la moyenne est de 28% de décès à domicile. (19)

Dans notre étude, d'après les soignants, 73,1% des enfants en fin de vie hospitalisés en pédiatrie générale, semblent décédés dans le service. Les 26,8%, correspondent donc à des décès survenus en réanimation, dans leur pays ou région d'origine et à domicile. Leur proportion respective n'a pas été étudiée ici.

Dans l'étude d'Arnaud Petit, peu de patients sont décédés en réanimation contrairement à d'autres études dans lesquelles 46 % mourraient en réanimation. (19) Ces études étaient réalisées sur l'analyse du dossier des patients et non sur les souvenirs des soignants. Le biais de remémoration est ici important.

IMPACCT précise que le « domicile doit rester le centre de soin autant que possible » et que chaque famille à domicile devrait pouvoir avoir accès à une équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire et holistique.

C. Normalité scolaire

L'enfant doit aussi pouvoir avoir accès à un enseignement scolaire s'il le désire. (60 et 61)

L'école l'aide à retrouver des repères, à garder un ancrage à la réalité. (24) (19) Elle lui permet de conserver le statu d'élève et plus seulement de malade. Elle favorise l'échange avec autrui, la création. L'enfant échappe ainsi à la maladie. Certains patients recherchent aussi l'accès au savoir ou aiment avoir des projets. Il est nécessaire de s'adapter à ces besoins et de favoriser la communication, l'expression.

L'enfant peut ainsi réaliser des « legacy making » C'est à dire, dire ou faire des choses dont on se souviendra. Cela permet de le rassurer quant à l'amour de ses parents et au souvenir qu'on gardera de lui, qu'on entretiendra. (46) Il s'agit d'une stratégie pour diminuer les souffrances qui est surtout valable pour les enfants en âge scolaire qui savent qu'ils vont mourir et en comprennent le sens. Cela encourage l'expression de ses émotions et l'échange. (46).

N'oublions pas que l'école peut soulager les parents et lorsqu'elle se passe à domicile favoriser l'échange avec la fratrie.

Il est aussi intéressant de lire des contes sur le thème de la séparation, des rites d'initiation dans lesquels le héros est victorieux pour apaiser l'angoisse. (19) Ainsi dans Oscar et la dame en rose, mamie Rose est une championne de catch qui rassure le protagoniste en fin de vie. (62)

Dans notre étude, 70,9% des soignants affirment qu'il était proposé un « enseignement scolaire ». 16,35% ne savent pas s'il est proposé. Ceux qui répondent par la négative n'en voient pas l'intérêt. Ils se limitent probablement à une vision de formation de l'école ou oublient de considérer l'Etre derrière le malade.

9. Ethique en fin de vie pédiatrique

A. Un Etre en développement

L'enseignement scolaire est un droit pour les enfants atteints de maladie grave chronique depuis la loi du 11 février 2005.

Ce droit est retrouvé dans La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé art 7 relatifs aux besoins psychologiques, affectifs et éducatifs.

Ces lois rappellent le droit de chaque enfant en matière d'éducation, de formation, de créativité. (13) Les enfants en fin de vie ayant accès à l'enseignement à travers ces lois sont reconnus comme des Etres en développement et non plus seulement comme des malades. (19)

Il ne devrait pas y avoir, dans notre étude, de soignants répondant qu'« ils ne voient pas l'intérêt » de proposer un enseignement « scolaire » aux enfants en fin de vie. De plus, en tant qu'être vivant, l'enfant doit être reconnu dans son individualité.

B. L'autonomie du patient

Il est essentiel de respecter l'enfant, de rechercher son autonomie, de l'informer, de le faire participer si possible aux décisions le concernant.

« 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 ». (63, 64)

Pour cela, il est indispensable de comprendre notamment sa conception de la mort. Cette conception dépend de son âge et de son expérience.

87,1% des soignants en pédiatrie générale, savent la différence de perception de la mort des adolescents par rapport à l'enfant, même si aucun ne connaît les différents stades. L'expérience en pédiatrie peut expliquer cette connaissance développée par l'équipe.

Dans notre étude, l'absence de protocole décisionnel et la prise de décision collégiale non systématique ne favorise pas la prise en charge centrée sur le malade. En effet, 87% des soignants répondent ne pas avoir de protocole ou ne savent pas si il y en a dans le service. Les soignants répondant le contraire évoquent un protocole administratif et technique de prise en charge lors du décès.

Pourtant, deux protocoles décisionnels existent en pédiatrie: un protocole décisionnel pédiatrique de limitation et d'arrêt de traitement actifs en réanimation (45) ainsi qu'un protocole de sédation, basés sur la démarche pour une décision éthique. (13, 65)

La démarche pour une décision éthique, DDE, nécessite un inventaire précis des données techniques, scientifiques, cliniques et des ressources disponibles. Cette évaluation doit prendre en compte le malade, son entourage et les acteurs de soin. (66)

Une délibération interdisciplinaire suit, pendant laquelle un espace de parole est ouvert à chaque soignant, favorisant une maturation des acteurs de soin, « permettant des explications intelligibles et assimilables ». Elle est nécessaire à la prise de décision. Cette dernière constituera un Acte Mono disciplinaire sous l'autorité du référent concerné mais sera consensuelle et multidisciplinaire. La décision prend donc en compte l'ensemble mais vise l'intérêt du malade.

L'étude d' A. Garbi-Goutel, souligne une question constante des équipes. Les $\frac{3}{4}$ des soignants disent « prendre fortement en compte la volonté des parents » lors des décisions. La décision médicale centrée sur l'intérêt de l'enfant serait donc secondaire par rapport à la volonté des parents. (14)

La loi Léonetti semble floue en pédiatrie. La place des parents dans la prise de décision n'est pas clairement définie. Que faire si les adolescents ne sont pas en accord avec leurs parents ? Aux USA et au Canada, l'enfant a un droit décisionnel à partir de 14 ans.

Dans notre étude, 77,4% des soignants considèrent que l'information est donnée aux parents. L'enfant en est-il informé ? Cherche-t-on à le faire participer aux décisions le concernant ? Quelle place est donnée à l'avis de l'enfant et à celui des parents ?

Quelles difficultés sont-elles rencontrées dans ces DDE ?

Les parents revenant dans le service après le décès n'évoquent pas de problème relatif à la décision d'après notre étude. Pourtant, les parents reviennent rarement, essentiellement à des fins administratives, pour remercier ou lors de l'hospitalisation d'un autre enfant.

Une seule plainte de parents a été rapportée. Ces derniers auraient aimé être rappelés. Ils se sentaient livrés à eux même. Un autre cas est revenu pour présenter son nouvel enfant.

Le faible nombre de cas d'enfants en fin de vie associé au retour peu nombreux des parents après le décès, ne permettent pas d'exclure des plaintes auxquelles les soignants n'auraient pas été confrontés. De plus, les parents ne se plaignent peut être pas aux soignants eux même.

C. Respect de la dignité

a. Refus de l'obstination déraisonnable

En pédiatrie générale au CHU de Fort de France, 80,5% des soignants ont rarement, souvent ou constamment une impression d'acharnement thérapeutique.

L'absence de protocole décisionnel, de la DDE, favorisant les décisions consensuelles, limitant le doute, peut expliquer la fréquence de l'impression d'acharnement thérapeutique dans notre étude. (31)

D'autres études retrouvent cette impression. Ainsi dans l'étude américaine de Mildred Z. Solomon, 78% des auxiliaires de puériculture, 80% des médecins aux soins intensifs, 68% des pédiatres non hématologue ou cancérologue et deux tiers des infirmières en soins intensifs et hors service d'hémo-oncologie affirmaient avoir parfois le sentiment de « sauver des enfants qui ne devraient pas l'être ». (67)

Dans cette étude, les soignants en hémo/oncologie avaient moins cette impression (35% des infirmières et 36% des médecins). Les auteurs se demandent ainsi si la proximité avec les parents, la continuité des soins n'a pas permis un meilleur dialogue de fin de vie favorisant l'arrêt de traitement curatif et la mise en place de soins de support plus précocement. La fin de vie serait dans ce cas mieux vécue.

La continuité des soins n'est pas optimale dans notre étude concernant les enfants cancéreux notamment. Ceci pourrait expliquer les pourcentages d'impression d'acharnement thérapeutique élevés.

Le sentiment d'obstination déraisonnable peut aussi s'expliquer par la difficulté de communication avec la famille concernant la maladie et la mort. En effet, l'absence d'échange concernant ces sujets ne permet pas d'évaluer le cheminement, le degré d'acceptation, les attentes de l'enfant et de sa famille. Le soignant aura alors tendance à se substituer à ces derniers. Or l'émotion forte, le manque de formation à la fin de vie valorisant la communication, le savoir être et pas uniquement le savoir-faire pratique, enseigné pendant leurs cursus, favorisera le maintien de traitement curatif, la demande d'examen complémentaires inutiles. (20) Des tensions liées à des incompréhensions pourront naître dans

l'équipe et parfois même les familles. (31) La DDE permet de diminuer les projections personnelles. Elle limite donc l'obstination déraisonnable.

Dans notre étude, 20% des pédiatres contre 58% des infirmières et AP considèrent qu'il existe souvent ou constamment une impression d'obstination déraisonnable. (La différence n'est pas calculable du fait du nombre peu élevé de médecin) Le terme péjoratif « acharnement » utilisé dans notre questionnaire n'incite pas à répondre par l'affirmative. Il peut être alors culpabilisant pour les équipes et d'autant plus pour les preneurs de décision expliquant peut être l'écart d'impression entre les médecins et les auxiliaires/infirmières.

De plus, l'heure de la mort est souvent incertaine. Il est parfois délicat de savoir quand arrêter les traitements. De même, la frontière entre traitement symptomatique et traitement déraisonnable est floue.

Les médecins rapportaient souvent ces difficultés. Ceci peut expliquer l'impression d'acharnement thérapeutique plus important de la part de l'équipe paramédicale.

b. Refus de la souffrance

La loi Leonetti autorise à donner des médicaments qui dans l'intention de soulager la souffrance risquent d'abrégé la vie dans certaines conditions. La démarche éthique sous-entend l'application de cette loi.

Or dans notre étude, 45,1% des soignants pensaient que le droit n'autorisait pas à donner des traitements qui pouvaient abrégé la vie (sous les conditions citées dans les généralités) et 19,3% ne savaient pas répondre. 66% des AP, 38,4% des infirmières et 20% des médecins pensent qu'on n'a pas le droit et 16,6% des AP, 23% des infirmières et 20% des pédiatres ne savent pas si on a le droit.

L'étude de Mildred Z. Solomon retrouve cette méconnaissance de la loi du double effet. 1/3 des infirmières, 17% des médecins pensaient qu'on n'avait pas le droit et 17% des infirmières, 10% des médecins ne savaient pas si on avait le droit. (67)

Leur étude met aussi en évidence que 50% des médecins et plus de 40% des infirmières et auxiliaires de puériculture sont d'accord avec le fait que le traitement de la douleur n'est pas

adapté afin d'éviter de favoriser la mort. On peut donc se demander si la méconnaissance de la loi ne favorise pas un traitement non maximal et insuffisant de la douleur.

Il semble donc important de former les soignants. La connaissance de cette loi pourrait améliorer le traitement de la douleur en déculpabilisant les soignants et en effaçant leur crainte de l'illégalité.

La formation est d'autant plus importante qu'elle permet dans notre étude de multiplier le nombre de bonne réponse à la question du double effet par 3,15. 20% des soignants connaissent la loi sans formation alors qu'ils sont 63,6% à répondre affirmativement après la formation en soins palliatifs. ($p=0,023$)

Concernant la définition de la sédation anticipée posée dans le questionnaire, 50% des soignants savaient ce qu'il en était. Un quart ne savait pas et un quart la définissait mal. Ces derniers pensaient souvent qu'il s'agissait de donner des médicaments visant à l'euthanasie.

Ceci montre encore une fois la nécessité de formation. 35% des soignants non formés connaissent la sédation anticipée contre 63,6% des formés. La formation multiplie donc par 1,8 le nombre de bonne réponse à la définition de la sédation. ($p=0,246$)

La sédation est la « recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté »(13)

Sa connaissance est donc indispensable car il s'agit d'un moyen de prise en charge reconnu qui peut être utile en fin de vie lors de la phase terminale.

Il existe un protocole décisionnel pour mettre en place cette sédation. Elle est personnalisée. Pour chaque cas, la décision sera prise de façon collégiale et anticipée afin de distinguer la sédation de la pratique de l'euthanasie. (52)

Cette démarche doit être proposée dans des cas définis de la phase pré agonique et agonique dans des situations aiguës à risque vital immédiat ou lorsque des symptômes réfractaires sont vécus comme insupportables par l'enfant. M. Viallard détaille aussi le cas de la phase terminale en neuro pédiatrie. La sédation peut aussi être discutée dans certains cas. D'abord dans les situations pour lesquelles la détresse émotionnelle et psychologique est vécue comme insupportable par les parents et les soignants .Ensuite lors de la demande de famille d'accélérer le décès quand la phase terminale se prolonge.

Dans ces deux derniers cas existe, en effet, un risque important de développer un deuil pathologique. (13)

10. Le deuil

Le décès d'un enfant provoque des bouleversements majeurs dans la famille. Ce décès perturberait 4 générations successives. (19)

Les parents doivent redéfinir qui ils sont. Chacun a perdu l'estime de soi.

Leur identité de parent est remise en cause. Leur couple est fragilisé voire « détruit » (42)

Ils avaient fait des projets de vie à travers cet enfant. Il faudra redéfinir leur avenir.

De plus, leurs liens sociaux sont effrités. Leurs amis ne savent pas comment communiquer avec eux. Ils ont parfois dû arrêter leur travail et n'ont plus de collègue.

Les liens à l'école, avec la nounou ou avec l'hôpital ont cessé du jour au lendemain. (21)

Le soutien du deuil est donc important pour les parents. (41) IMPaCCT recommande le soutien du deuil qui fait partie intégrante du soin. Il est intéressant de revoir les parents dans les 3 à 6 mois afin de dissiper leurs inquiétudes. Il semble bénéfique de faire une lecture à distance de la situation. (21, 45) En effet, les parents repensent souvent à ce qui s'est passé. Ils se demandent s'ils ont pris les bonnes décisions, si la prise en charge était optimale. Il faut leur rappeler que tout a été fait et les déculpabiliser. « Ils n'ont pas à avoir honte de leur choix car ils les ont fait de bonne foi. » (70)

Le problème est aussi de savoir qui doit les suivre : le médecin traitant, l'équipe qui suivait leur enfant ? D'après Suzan Inglin, la famille désirerait être suivie pendant la phase de deuil par une personne connue avant le décès. (41)

Au CHU de Fort de France, 35,4% des soignants estiment que les parents ne reviennent jamais les voir à l'hôpital après le décès et 58% disent que c'est rare.

Leurs souvenirs à l'hôpital sont trop vifs. Ils éprouvent des difficultés de remémoration. Ce retour les angoisse. Certains mettront des années avant de revenir ou même avant d'évoquer leur enfant. (21) (24)

Pourtant ne pas revenir voir l'équipe est très difficile pour eux. Cela revient à la perte d'une deuxième famille. Revoir l'équipe aide certains parents. Les soignants sont parfois le seul lien qui persiste. Cette relation leur permettrait de faire partie d'une communauté. (68)

Pour M.E. Macdonald, il pourrait y avoir un intérêt à favoriser le contact entre les équipes et la famille pendant la période de deuil. (69)

80,6% des soignants dans notre étude affirment que l'équipe ne rappelle « rarement ou jamais » les parents. Cela dépend des affinités tissées.

Certains parents apprécient être rappelés à un mois puis périodiquement. (69,71)

Certains aiment se souvenir à travers la création de journaux, de célébrations, de la vie de leur enfant. Ceci aiderait la transition pour certains. Ce serait un réconfort de se souvenir pour la plupart. (72) Pour d'autre, ce n'est pas une aide de maintenir la connexion avec la personne décédée. Dans ce cas, il faut rassurer la personne. Les adultes comme les enfants ont différentes façons de faire le deuil qu'il faut savoir respecter.

Pour les parents, il est important que l'équipe participe aux funérailles (41, 69). Cela les rassure de penser que leur enfant a vraiment compté et qu'il est décédé entouré par des personnes qui tenait à lui. Cette présence est aussi utile aux soignants. Elle permet une diminution de la survenue de l'épuisement professionnel. (73) Une attention même minime, comme une carte de condoléance est très appréciée.

64,5% des soignants dans notre étude envoient souvent ou constamment des cartes de condoléance ou des plaques commémoratives. Seuls 32,2% des interrogés vont souvent aux funérailles. 61,2% ne vont que rarement ou jamais à la veillée ou aux enterrements.

Les soignants ne sont probablement pas informés de la nécessité de ces gestes et de leur présence pour la famille mais aussi pour eux même. Ils ne pensent pas que le soutien du deuil a toute sa place en soins palliatifs. Un seul soignant l'a inscrit dans la définition des soins palliatifs.

Pour aider les parents pendant cette phase de deuil, il est important de donner des brochures, de les orienter vers des associations, des blogs, des forums, des sites internet et des groupes de parole. (45)

Les groupes de parole ou d'entraide issus d'expériences anglo saxonnes et canadiennes existent en France depuis 1992 grâce à la Fondation de France. « Apprivoisez l'absence » notamment existe depuis 1993. Cette association propose des groupes d'entraide, des entretiens individuels et des conférences. Son site internet propose des témoignages, de la bibliographie. Il existe de nombreuses associations. (Annexe 3)

Le groupe de parole est parfois le seul lieu où les parents peuvent ressentir une impression d'appartenance. C'est l'occasion de créer des liens, de partager des expériences communes. (19)

D'après Christophe Farré, « le deuil est un processus fondamentalement solitaire mais qui se nourrit de la présence et du soutien d'autrui ». (19)

Dans l'article « dire l'indicible » les auteurs expliquent l'intérêt du groupe. Pour eux, « Le groupe oscille entre le désir d'être confondu et d'être différent. Cette petite différence peut autoriser la mise en sens, l'élaboration, l'historisation ». (74) Les parents avant l'intervention groupale sont étrangers à eux même. Leur souffrance semble les tenir, les nourrir. Ils monopolisent ce privilège, cette différence. Ils peuvent ne plus vouloir s'encombrer des codes sociaux. Ils se marginalisent. Dans le groupe, les parents mettraient d'abord en commun leur expérience, reconnaîtraient leur changement de valeur et de repères identitaires commun. Leur mécanisme de défense rigide s'assouplirait ce qui leur permettrait de « rester avec les vivants ».

Ils semblent favorables aux groupes de parole dans cet article. 90% des parents estiment que cette expérience a été fructueuse. 80% d'entre eux se sont sentis moins seul, ont trouvé du répit ou un apaisement. (74)

En Martinique, les soignants n'orientent pas les parents vers un groupe de parole. Certains dans notre étude imaginaient que la psychologue le faisait peut être.

Il semble ne pas y avoir de groupe de parole ni d'association concernant le deuil d'un enfant en Martinique. Le faible nombre d'enfants décédés peut expliquer cette absence.

Il existe une association de soins palliatifs « Ultime acte d'amour ». Ne propose-t-elle pas de groupe de parole ? Un soutien à la famille serait-il possible ?

11. Spécificités Martiniquaises

La pédiatrie générale en Martinique, à la MFME, présente des particularités en rapport avec son insularité et sa distance d'avec la métropole.

Cette étude retrouve des spécificités probables mais non vérifiées. En effet, l'étude est un état des lieux, une constatation à un moment donné. Il serait intéressant de comparer ces données avec celles retrouvées en métropole. Cela permettrait de valider ou non l'impression de singularité qui se dégage de notre étude. Je n'ai pas retrouvé de données permettant une comparaison. Les études sont encore peu nombreuses dans ce domaine. (21)

Ceci souligne le développement récent des soins palliatifs pédiatriques. La recherche doit être développée dans ce domaine.

A. Le suivi

79,1% des soignants suivaient moins de 20% des patients cancéreux et a contrario plus de 50% des enfants non cancéreux avant leur entrée en soins palliatifs. (p incalculable)

Ceci peut être expliqué par l'absence de service dédié à la cancérologie pédiatrique dans la région des Antilles Guyane. Les enfants cancéreux sont donc presque systématiquement transférés vers la métropole dès le diagnostic, pour traitement curatif, dans de grands centres parisiens tels que l'Hôpital Gustave Roussy afin d'y être pris en charge. Certaines chimiothérapies introduites là-bas, sont parfois délivrées ensuite en hôpital de jour à la MFME. Les équipes para médicales d'hospitalisation traditionnelle ne les connaissent donc que tardivement. Souvent, elles les découvrent lorsque ces derniers sont déjà en soins palliatifs. Ceci est à l'origine d'une rupture de la continuité des soins dont pâtissent probablement les enfants et leur famille.

Y aurait-il un bénéfice à organiser des rencontres régulières de l'enfant avec les soignants du service dès l'entrée dans la maladie ? La famille est-elle fragilisée par cette expatriation en

métropole favorisant l'isolement, la perte de repères communautaire, culturel ? Le deuil pathologique est-il plus important de ce fait ?

B. La formation

Seuls 9,6% des soignants sont formés en soins palliatifs pédiatriques soit 3 personnes dans le service. Deux infirmières ont eu une formation de 3 jours et une a passé le DU de soins palliatifs. L'infirmière ayant passé le DU est la seule à avoir défini correctement les soins palliatifs. Cet enseignement semble donc bénéfique mais peu réalisé.

La formation spécifique semble complexe en Martinique. En effet, il n'existe pas d'équipe de soins palliatifs pédiatriques mobiles permettant la formation continue des équipes. De même, le DU de soins palliatifs pédiatriques n'existe pas dans les Antilles Guyane. Les soignants souhaitant s'inscrire à ce DU, devront se rendre en métropole.

Il existe donc des difficultés financières, familiales (du fait de l'éloignement) et professionnelles. L'absence du formé sera prolongée et répercutée sur le planning des soignants. Ce problème d'accès rend probablement compte du faible nombre de soignants formés.

Les interrogés sont nombreux à avoir inscrit dans les remarques, en fin de questionnaire, leur besoin, leur désir d'enseignement concernant les soins palliatifs. Le développement d'équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques pourrait améliorer ce point. Malheureusement, le déplacement de l'équipe et la formation des soignants de la région ne seront pas simples du fait de l'éloignement des différents départements.

La formation est d'autant plus importante que la pédiatrie générale au CHU de Fort de France est plus souvent confrontée au décès qu'un service de pédiatrie traditionnel.

C. Nombre de patients en fin de vie au CHU

Comparons le nombre de cas rencontrés par le service de l'aile A et de l'aile C.

On peut en effet considérer l'équipe de l'aile C comme faisant partie d'un autre hôpital non hospitalo universitaire. (Rappelons que l'aile C était encore jusqu'en Juin 2011, un service autonome au CHR du Lamentin.) Le questionnaire demandait de considérer leur pratique antérieure sur le site du Lamentin. Un seul cas d'enfant en fin de vie a été rencontré depuis leur déménagement et leur fonctionnement dans ce contexte n'a pas été modifié jusqu'à présent.

Donc, en comparant les 2 ailes, on remarque que le nombre de cas rencontrés dans l'aile A est deux fois supérieur à celui de l'aile C. ($p=0,028$)

On peut rattacher cela au fait qu'il s'agit d'un service de CHU donc drainant plus de cas lourds (qu'un service de CHR) dont des cas de cancérohématologie en raison de la présence d'un spécialiste dans le service.

On peut aussi remarquer la présence d'enfants venant de zones limitrophes de la région des Antilles Guyane pour cancer ou cardiopathie le plus souvent (de Sainte Lucie ou des immigrés venus en Guyane notamment). Ces patients sont tout de même rares en fin de vie car ils sont souvent rapatriés mais il existe quelques cas de découverte tardive venant pour bilan ou compliqués. Les équipes de pédiatrie générale de la MFME seront donc probablement plus touchées par des cas complexes (patients expatriés : isolés, sortie de leur contexte socio culturel, ne parlant pas la même langue) en fin de vie.

De plus, un autre problème régional doit être considéré, celui du financement des soins de ces enfants qui n'ont pas de sécurité sociale.

Ces difficultés sociales et culturelles peuvent compliquer la prise en charge d'un enfant en fin de vie.

D. Spécificités culturelles ?

On remarque que 43,4% des soignants d'origine martiniquaise vont aux funérailles ou à la veillée souvent ou rarement contre 25% des non martiniquais. ($p=0,43$) Il existe probablement une raison culturelle à cette différence. Pendant le test du questionnaire, de nombreux soignants évoquaient en effet leur présence à la veillée lorsque je demandais s'ils allaient aux funérailles. La présence de veillée est déjà une différence par rapport à la métropole d'où elle a disparu.

Serge Domi déclare : ce « Rituel » (la veillée), « de notre point de vue, est un de nos actes collectifs les plus riches, car puissamment travaillé par la parole, les rites, les gestuels, le magico-religieux, le symbolique, les rires et les pleurs : en un mot, par tous ces langages inventés par l'homme pour *« dire le monde et se dire au monde »* (22)

Il semblerait que ce temps, cher à Serge Domi, persiste en Martinique aidant chacun à surmonter l'épreuve de la mort. L'importance du pourcentage de soignants présents aux funérailles dépendrait donc de la culture martiniquaise et non de la connaissance de l'importance de cet acte pour la famille et pour soi-même.

On remarque aussi que 65,2% des soignants martiniquais contre 50% des non martiniquais ne favorisent pas l'échange concernant la mort entre les parents et l'enfant malade ($p=0,381$). La représentation de la mort en Martinique serait-elle une gêne à la verbalisation de celle-ci ? Quelles en seraient les raisons ? Il pourrait s'agir d'une différence culturelle.

Il existe, en effet, en Martinique des croyances séculaires persistantes grâce à une transmission orale. Les maladies ont une causalité « naturelle » par le chaud et le froid notamment. On retrouve ici une influence européenne des XVII^{ème} et XVIII^{ème} siècle en rapport avec les humeurs développées par Galien. Certaines maladies et malheurs peuvent aussi être expliqués par une cause surnaturelle. Leur origine est une personne mal intentionnée ou des quimboiseurs qui possèdent des forces leur permettant de pactiser avec le diable. (74) La médecine antillaise vise donc à « éviter les imprudences ».

On voit ici l'importance majeure des croyances dans la vie quotidienne Martiniquaise.

De plus, la communication serait teintée de religieux. (75) Les églises fondamentalistes protestantes (adventistes, pentecôtistes, évangélistes..) auraient des discours remplis de démons et de Satan qui « opéreraient une véritable démonisation des malheurs et de la maladie ». (76)

Ces confessions et les croyances en des « imprudences » culpabilisent probablement les malades et leur famille. Ces derniers auront tendance à se replier sur eux même. Les soignants appartenant à ces congrégations ou reconnaissant le surnaturel peuvent aussi manquer d'objectivité lors de la prise en charge. L'interaction pourra être perturbée et l'échange notamment relatif à la mort ne sera pas favorisé.

D'après Tessoneau L, la valeur de la parole est majeure dans les pays créoles dans lesquels : (76) « On doit savoir ce qu'on dit, pourquoi on le dit, dans quel cadre on se situe en le disant, ce qu'on désire que l'autre perçoive, comment on doit parler, le langage à employer » L'échange verbal semble complexe, réglé. On ne parle qu'en connaissance de cause. L'absence de formation concernant la fin de vie doit donc être un frein à l'échange des soignants.

Enfin, il existerait aussi des tabous relatifs à l'identification de l'individu : son nom, son âge, son statut, ses désidératas ne se demandent pas. La mort est-elle un sujet tabou ? Ceci constituerait un obstacle à l'échange la concernant.

Il faudra prendre en compte ces différences culturelles lors de la prise en charge des familles mais aussi pendant la formation des soignants et lors des DDE.

VI. Conclusion

En pédiatrie générale, au CHU de Fort de France, les soignants sont plutôt jeunes, ont vu peu de cas. Ils ont peu de connaissance théorique concernant la fin de vie en pédiatrie. (définition des soins palliatifs ; stades de perception de la mort ; connaissance de la loi Leonetti ou de la sédation) La prise en charge semble peu active dès lors qu'il s'agit d'aborder la mort.

L'approche globale, n'est, dans leurs esprits, pas systématique notamment concernant le spirituel et le social à travers l'action de bénévoles. On note pourtant une évolution en faveur du suivi par la psychologue.

L'objectif de soulagement de la douleur et des symptômes n'est pas perçu comme optimal par les soignants. Les décisions collégiales laissant la place à l'expression de l'interdisciplinarité sont rares. Ceci dessert la recherche de l'autonomie du patient. La fin de vie à domicile semble complexe du fait de l'absence de réseaux dédiés et de lieux de répit extrahospitaliers.

La formation des soignants en soins palliatifs pédiatriques est rare. Leur soutien par des débriefings n'est pas constant (notamment après le décès). Ces derniers se sentent souvent « mal à l'aise » lors de la prise en charge d'enfant en soins palliatifs. L'équipe semble respecter l'Etre en développement à travers la proposition fréquente d'enseignement « scolaire ». Le respect de la dignité de l'individu est, lui, mis à mal par l'impression d'obstination déraisonnable ressenti par les soignants.

Quant au suivi du deuil, les soignants semblent attachés aux moyens de commémoration au moment du décès, vont ponctuellement aux funérailles ou à la veillée mais ne s'attardent pas sur le deuil tardif.

La prise en charge en pédiatrie générale au CHU de Fort de France n'est donc pas optimale. Notre évaluation est à relativiser en raison du manque de consensus et du faible nombre d'articles conformes aux normes de l'Evidence Based Medecine disponibles dans la

littérature. De plus, le développement des soins palliatifs pédiatrique est récent et les patients sont rares.

L'utilisation, l'expansion des réseaux de soins palliatifs pédiatriques, de lieux de répit extrahospitaliers doivent être favorisés afin de faciliter la fin de vie des enfants à domicile.

Les associations s'occupant des soins palliatifs devraient être sensibilisées, formées à la prise en charge d'enfant et de leur famille. La formation des soignants est nécessaire afin d'améliorer leur connaissance et leur pratique.

Le projet de création de lits identifiés, activés en fonction des besoins, et d'une équipe régionale référente en soins palliatifs pédiatriques, pourrait répondre à ces besoins et améliorer la prise en charge. Ce projet pourrait s'intégrer dans le projet médical de la pédiatrie dans son ensemble. Ainsi, la création d'un centre d'oncologie pédiatrique éviterait expatriations et ruptures de suivis, tandis que l'intégration du CAMPS au CHU pourrait permettre d'identifier de façon stable un pédiatre référent lors des fins de vie d'enfants handicapés.

La mort d'un enfant est un événement traumatisant qui requiert, en effet, une prise en charge adaptée de la fin de vie dans l'objectif de prévenir le deuil pathologique de la famille.

*« Les soins palliatifs pédiatriques, c'est peut être d'abord de la pédagogie, destinée autant aux patients et à leur entourage qu'au personnel médical et soignant »
(N. Humbert) (21)*

ANNEXE

1. Tableau 1 : Causes de décès des enfants en Martinique de 2005 à 2008 (O.R.S.)

	< 1 an	1 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans	Total
Causes externes	3(2)	9(4)	5(2)	7(2)	39(2)	63
Affections de la période périnatale	105	1				106
Malformations congénitales	29	4(2)	2	1		36
Tumeurs			3(1)	7(1)	3	13
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques	1		1			2
Maladies cardio vasculaire	4				2	6
Maladies respiratoires	3		1	2(1)		6
Maladies digestives	4(1)	1	1			6
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques				1	4(1)	5
Maladies neurologiques	1	3(1)	10(3)	2	3(2)	19
Complications de grossesse et d'accouchement					1	1
Maladies infectieuses	3(1)	1	1	1		6
Maladies du système ostéo articulaire, des muscles et du tissu conjonctif				1(1)		1
Symptômes, signes et états morbides mal définis	23(4)	3	1	1	1	29
Toutes causes	176	22	25	23	53	299
Décès à domicile	8	7	6	5	5	31

Légende du tableau 1 :

() = dont nombre d'enfants décédés à domicile

2. Questionnaire de l'étude

La fin de vie en pédiatrie

Les soignants sont souvent déstabilisés par la prise en charge d'un enfant en fin de vie. Pourtant, la prise en charge adaptée de la famille est fondamentale pour éviter le deuil pathologique de « ceux qui restent ».

Je cherche à évaluer dans le questionnaire ci joint les pratiques des soignants dans les services de pédiatrie générale.

Je m'intéresse plus particulièrement à la fin de vie en pédiatrie générale des enfants âgés de 3 mois à 18 ans. Tous les patients décédés, rencontrés en Martinique sont à prendre en compte (en tenant compte ceux du Lamentin pour l'aile C).

Il faut considérer les enfants atteints de cancer, de myopathie, de neuropathie, les IMC...

Le but étant l'amélioration des pratiques si nécessaire.

L'objectif serait de diminuer le deuil pathologique de la famille après le décès d'un enfant.

Merci de votre aide !

Je suis à votre disposition si vous avez des questions.

Le questionnaire est anonyme. 15 minutes sont nécessaires pour y répondre.

Marion Couture, remplaçante en médecine générale

Email : couture.marion@hotmail.fr

Tel : 0696512105

Questionnaire Fin de vie en pédiatrie

Merci de cocher la bonne réponse ou de répondre ouvertement ; ne pas hésiter à commenter

A. Vous

1. votre fonction:
2. Travaillez-vous en aile A ou C ?
3. votre âge :
4. votre origine géographique (département)
5. nombre d'année de pratique :
Dont dans ce service :
6. nombre de cas rencontrés en soins palliatifs pédiatrique (cancer, myopathie, patient IMC...) :
Dans ce service :
Dans d'autres services :
Combien sont décédés dans ce service :
7. Avez-vous une formation en soins palliatifs ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
Avez-vous une formation en soins palliatifs pédiatrique ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
Si oui, type de formation :

8. Quelle est la définition des soins palliatifs ?
9. Connaissez-vous les différents stades de perception de la mort chez l'enfant en fonction de l'âge? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
(L'enfant perçoit la mort différemment en fonction de son âge).

Si oui quels sont-ils ?

D'après vous, l'enfant perçoit-il la mort différemment en fonction de son âge ?
oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Quelle est la perception chez l'enfant ?

Quelle est la perception chez l'adolescent ?

10. Connaissez-vous la règle des 3 C qui définit la perception de la fratrie lors de la prise en charge d'un proche en soins palliatifs ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
(La fratrie perçoit la prise en charge d'un proche en soins palliatifs selon 3 grands axes)
Si oui, quels sont-ils ?

B. Les soins palliatifs dans le service

Les patients

11. Avez-vous d'abord suivi en traitement curatif les enfants qui viennent en soins palliatifs ?
oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
Si oui, répondre en pourcentage (ex < 20% d'enfant connus avant l'entrée en soins palliatifs)
- dans le cas des patients atteints d'un cancer :
< 20% ☐ 20 à 50% ☐ 50 à 70% ☐ >70% ☐
12. dans le cas des patients non cancéreux :
< 20% ☐ 20 à 50% ☐ 50 à 70% ☐ >70% ☐
12. Existe-il une orientation des enfants en fin de vie vers des réseaux de soin ?
(cancérologique, réseau Wouspel par exemple..) oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
Si non, pourquoi :

13. Les décisions concernant l'enfant sont-elles prises de façon collégiale ?
(Tous les acteurs sont présents : les médecins, les infirmières, les aides-soignantes...)

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

14. Ces décisions sont-elles ensuite partagées avec les parents ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

15. Les équipes mobiles de douleur et soins palliatifs sont-elles intervenues ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

Assez précocement d'après vous ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

16. Utilisez-vous Pallia 10 dans le service ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

(Il s'agit d'un outil décisionnel permettant de savoir quand demander l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs)

17. Proposez-vous des brochures ou des livres concernant les soins palliatifs et le deuil ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

En existe-il dans le service ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Si oui, lesquels ?

Si non, en proposeriez-vous s'il y en avait ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Pourquoi ?

18. Est-il proposé des « lieux de répit » à la famille ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
(L'enfant malade est gardé à l'hôpital pour que la famille puisse se reposer)

Existe-il des structures spécialisées en dehors de l'hôpital prenant en charge les enfants en fin de vie afin de permettre à la famille de bénéficier d'un moment de répit ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

19. Informez-vous les parents de la présence de représentants du culte à l'hôpital ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

20. Le traitement de la douleur vous paraît-il efficace ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

Comment faites-vous face à la prise en charge de la douleur d'un enfant en fin de vie ?

Comme avec un autre enfant ☐ Difficilement ☐

21. Les parents sont-ils réticents à l'utilisation de la morphine dans ce contexte ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

22. Existe-il des symptômes qui vous semblent sous traités en fin de vie ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Si oui lesquels? (exemple : dyspnée, constipation, anorexie, hémorragie...)

23. Avez-vous des protocoles de traitement ou décisionnel en soins palliatifs dans le service ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

24. Avez-vous l'impression d'acharnement thérapeutique ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

25. Essayez-vous de favoriser l'échange entre les parents et l'enfant malade concernant la maladie et la mort ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Si non pourquoi ?

26. Essayez-vous de favoriser l'échange entre les parents et la fratrie concernant la maladie et la mort ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Pourquoi ?

27. Est-il proposé un enseignement « scolaire » aux enfants en fin de vie ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Si non pourquoi ?

28. Le décès de l'enfant à domicile est-il proposé aux parents ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

L'équipe de soin

29. Vous sentez vous à l'aise avec les soins palliatifs ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

Si non pourquoi ?

30. Existe-il un débriefing de l'équipe pendant la prise en charge d'un enfant en fin de vie ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

Existe-il un débriefing après le décès ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

31. Chaque enfant en soins palliatifs a-t-il un référent médical ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

Et un référent infirmier ?

Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

Si non, en existe-il un de façon implicite ?

oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

32. Les enfants et leur famille sont-ils systématiquement pris en charge par l'assistante sociale ?
 oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
 Les enfants et leur famille sont-ils systématiquement pris en charge par le psychologue ?
 oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
33. Des bénévoles viennent ils voir les patients et leur famille dans le service ?
 oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐

C. Le décès

34. Qu'est-ce que la sédation anticipée en fin de vie ?
35. Le droit français autorise il, sous certaines conditions, à donner des médicaments en fin de vie qui dans l'intention de soulager la souffrance risquent d'abrégé la vie?
 oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
36. Préparez vous les parents à la phase d'agonie ? (Gasp, mouvements reflexes..)
 oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
37. Proposez-vous aux parents de participer à la toilette mortuaire de leur enfant ?
 oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
 Si non pourquoi ?
38. Prenez-vous une photographie de l'enfant décédé ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
39. L'équipe soignante envoie-t-elle une carte de condoléance ?
 Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐
40. Avez-vous participé aux funérailles ? Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐

D. Le deuil

41. Rappelez-vous la famille à distance ?
 L'équipe les rappelle-elle ? Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐
 Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐
42. Les parents reviennent ils vous voir ?
 Jamais ☐ rarement ☐ souvent ☐ constamment ☐
 Si oui pour quels motifs ?
43. Les parents sont- ils orientés vers un groupe de parole ? oui ☐ non ☐ je ne sais pas ☐
44. Concernant la fin de vie en pédiatrie, auriez-vous des remarques, des suggestions à apporter ?

3. Les Associations

L'association Jonathan Pierres Vivantes, association nationale , offrent aussi des groupes d'entraide, une permanence d'accueil. Le site internet met à disposition un forum, des livres, des textes.

L'association nationale Naitre et Vivre est destinée aux parents ayant perdu un enfant de la naissance à 3 ans. Elle est plus orientée vers les parents dont le nourrisson est décédé de mort subite.

D'autres associations s'occupent de tout type de deuil : l'association François Xavier Bagnoud, l'association Elisabeth Kubler Ross Paris, les associations « Vivre son deuil », « aurore présence », « JALMAV », »Rivage Association ». Ces quatre dernières proposent une écoute téléphonique.

On peut aussi orienter les parents vers SOS amitié qui propose une écoute téléphoniques 24h/24 et existe aussi sur internet.

« Fil Santé Jeunes-Ecole des Parents et des Educateurs met à disposition un site internet et un numéro vert le 0800235236 à l'intention des jeunes de 12 à 25 ans.

« Inter Service Parents » répond lui aux questions de parents concernant leurs enfants et adolescents.

4. Traduction des 6 ES of communication :

- 1. Rechercher un accord pour communiquer
- 2. Engager le dialogue au moment opportun
- 3. Rechercher ce que l'enfant sait
- 4. Expliquer les informations médicales en accord le stade de développement et les besoins de l'enfant
- 5. Ecoute empathique des émotions de l'enfant
- 6. Réconforter l'enfant en lui expliquant que vous serez là quand il en aura besoin.

Lexique

AP : auxiliaire de puériculture

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

DDE : démarche pour une décision éthique

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

EPP : évaluation des pratiques professionnelles

HAD : hospitalisation à domicile

IFSI : institut de formation aux soins infirmiers

LAT : limitation et arrêt de traitement

MFME : Maison de la Femme de la Mère et de l'Enfant

NSP : ne sait pas

ORS : Organisme Régional de la Santé

PEC : prise en charge

PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information

SP : soins palliatifs

SPP : soins palliatifs pédiatriques

BIBLIOGRAPHIE

1. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France consulté sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
2. Lamaud M-L, Cicely Saunders et les soins palliatifs. 2005 : consulté sur : <http://biblio.domuni.eu/articleshum/cicelysaunders/index.htm>.
3. Derome M. La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2005 6;53(4):166-175.
4. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en europe. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2008 10;7(5):277-283.
5. La circulaire Laroque consultée sur : <http://www.sfap.org/pdf/circulaire%20laroque.pdf>
6. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 consulté sur : <http://admi.net/jo/19990610/MESX9903552L.html>
7. Plan de développement des soins palliatifs 1999-2001 consulté sur : <http://www.sante.gouv.fr/le-premier-plan-de-developpement-des-soins-palliatifs-1999-2001.html>
8. Circulaire du 19 février 2002 consultée sur : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
9. Programme national de développement des soins palliatifs 2002---2005. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Actes_du_Colloque_sur_les_soins_palliatifs_tenu_a_Paris_le_17_decembre_2002.pdf
10. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *JORF Du 5 Mars 2002*.
11. la loi leonetti consultée sur : http://www.sfar.org/_docs/articles/122-recosfdv0606.pdf
http://www.rifhop.net/images/stories/PALIPED/journee_31mai2011/presentation_regis_aubry.pdf
12. Définition des soins palliatifs de la SFAP consulté sur : <http://www.sfap.org/content/definition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
13. Viallard M, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2010 4;9(2):80-86.

14. Garbi-Goutel A, Le Coz P, Chabrol B. L'enfant en fin de vie. Enquête sur les pratiques et les besoins relatifs à la prise en charge de l'enfant en fin de vie liée à une pathologie chronique. Archives de Pédiatrie 2012 7;19(7):684-692.
15. Bouleuc C. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Revue du praticien. 19 jan 2006 p 213.
16. Ricot J. Philosophie et fin de vie consulté sur : <http://www.sfap.org/pdf/VI-D2e-pdf.pdf>
17. INSEE 2007 et 2008
18. Données issues de l'Organisme Régional de Santé de la Martinique.
19. Auvrignon A. Accompagner un enfant en fin de vie : à domicile ou à l'hôpital. Médecine Thérapeutique Pédiatrie. 2009 numéro 3 volume 12
20. Stephenson, J. (2000). Palliative and hospice care needed for children with life-threatening conditions. Journal of the American Medical Association, 284, 2437.
21. Humbert N. Les soins palliatifs pédiatriques. Editions de l'Hopital Sainte Justine. 2004
22. Domi S. Vécu de la mort et Soins Palliatifs en Martinique. Communication à la sixième conférence des unions hospitalières des Antilles Guyane. 1^{er} et 2 février 2001.
23. Stratégies de prise en charge et évaluation de la douleur consulté sur : ansm.sante.fr/content/download/21515/.../RBP-Douleur-enfant.pdf
24. Suc A, Bertozzi AI, Rubie H, Merel C, Izard P, Galinier P, et al. Soins palliatifs dans une unité d'oncohématologie pédiatrique. Archives de Pédiatrie 2000 1;7(1):58-65.
25. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000;342:326-333.
26. La littérature de jeunesse et la mort : des livres pour la dire... consulté sur <http://www.croix-saint-simon.org>
27. Auvrignon A, Fasola S, Loedec C, Aumont C, Nomdedeu S, Landman-Parker J, et al. Comment parler de la mort à un enfant en fin de vie : un conte peut-il être une aide ? Archives de Pédiatrie 2006 5;13(5):488-500.
28. Loedec C. Falikou. Edition le Buveur d'encre, 2006.
29. Repères pour vous, parents en deuil. Edition La Fondation de France. Distribué par l'Association Sparadrap. 2001
30. P Kumar S. Reporting of Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Quantitative Analysis of Research Publications in Palliative Care Journals. Indian J Palliat Care. 2011 Sep-Dec; 17(3): 202–209.

31. Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Edition Springer. 2010.
32. Réseau Francophone de Soins Palliatifs consulté sur : www.pediatriepalliative.org
33. Welch SB. Can the Death of a Child Be Good? J Pediatr Nurs 2008 4;23(2):120-125.
34. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? J Clin Oncol 2008;26:1717-1723.
35. Pritchard M, Burghen EA, Gattuso JS, West NK, Gajjar P, Srivastava DK, et al. Factors That Distinguish Symptoms of Most Concern to Parents from Other Symptoms of Dying Children. J Pain Symptom Manage 2010 4;39(4):627-636.
36. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 1. Art. No.: CD005177. DOI: 10.1002/14651858.CD005177.pub2.
37. Canoui P. Résistances et mécanismes de défenses. Edito. Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. Juin 2012.
38. Pelant D, McCaffrey T, Beckel J. Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program. J Pediatr Nurs 2012 8;27(4):394-401.
39. Morstad Boldt A, Yusuf F, Himmelstein BP. Perceptions of the term palliative care. J Palliat Med. 2006;9 (5):1128– 1136
40. Krakowski I. Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. Revue du praticien. Vol 56. Novembre 2006.
41. Inglin S, Hornung R, Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. Eur J Pediatr. 2011 Aug;170(8):1031-8.
42. Donzelli V. La guerre est déclarée, Wild bunch distribution, 2011.
43. Morin E. Sur l'interdisciplinarité. In : Carrefour des sciences, Actes du Colloque du Comité National de la Recherche Scientifique Interdisciplinaire, Introduction par François Kourilsky. Paris : Edition du CNRS, 1990.
44. Heller KS, Solomon MZ. Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. J Pediatr Nurs 2005 10;20(5):335-346.
45. Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Archives de Pédiatrie 2005 10;12(10):1501-1508.
46. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. Semin Oncol Nurs 2010 11;26(4):205-221.

47. Elaine C. Meyer, PhD. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit : Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics* Vol. 117 No. 3 March 1, 2006 pp. 649 -657.
48. Cremer R, Fayoux P, Guimber D, Joriot S, Laffargue A, Lervat C, et al. Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie. *Archives de Pédiatrie* 2012 8;19(8):856-862.
49. Contro N, Larson J. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2002 Jan;156(1):14-9.
50. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences. *Int J Nurs Stud* 2011 11;48(11):1384-1392.
51. Votre enfant est gravement malade...On peut en parler ! Edité par l'association Sparadrap et La Fondation de France. 2003.
52. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol* 2007;25:5636-5642.
53. A. de Broca, P.-M. Bérard La douleur de l'enfant, quelles réponses ? Colloque. 10^{ème} journée Unesco 2002.
54. Librach SL, O'Brien H. Supporting Children's Grief within an Adult and Pediatric Palliative Care Program. *The Journal of Supportive Oncology* 2011 0;9(4):136-140.
55. « Les deuils dans l'enfance » n°115, revue Etudes sur la mort.1999.
56. Le Mandala. Paroles de frères et sœurs endeuillés. Réalisé par Dal Morin M. produit et distribué par l'Association Locomotive. 2001.
57. Pour nous, frère et sœur Pas facile à vivre...Arthur a un cancer. Edition Choisir L'Espoir. 2004.
58. Zelcer S. Cataudella D. Palliative care of children with brain tumors. A parental perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;164(3):225-230.
59. Le Grand-Séville C, Humbert N, Morin N. Être le grand-parent d'un enfant gravement malade, aujourd'hui, au Québec : résultats d'une étude qualitative. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2011 10;10(5):257-264.
60. Bouffet E, Zucchinelli V, Blanchard P, Frappaz D. P08 La scolarité de fin de vie: Quels objectifs, quel espoir? *Archives de Pédiatrie* 1995;2, Supplément 1(0):S119.
61. Dufresne H, Bodemer C, Hadj-Rabia S. L'école, une spécificité des soins palliatifs pédiatriques : réalité et vicissitudes. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2009 4;8(2):96-98.
62. Schmitt E.E. Oscar et la dame en rose. Edition Albin Michel. 2002.
63. Charte des associations européennes pour l'enfant hospitalisé - Leiden 1988 - article 4
64. article L. 1111-2 du Code de Santé Publique.

65. Viallard M, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2010 4;9(2):87-97.
66. Gomas J.M. Démarche pour une décision éthique (DDE) Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crises ou de fin de vie. *La Presse Médicale*. N°19 mai juin 2001.
67. Z. Solomon M.,E. Sellers D. New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care .*Pediatrics* 2005; 116:4 872-883
68. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114:1248 – 1252
69. Macdonald M.E., Liben S. Parental Perspectives on Hospital Staff Members' Acts of Kindness and Commemoration After a Child's Death. *Pediatrics* 2005;116;884
70. Oppenheim D. Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort. Editions du Seuil. 2000
71. Contro N. Larson J. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(1):14-19.
72. Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, et al. Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer.J *Pediatr Oncol Nurs*. 2009 Nov–Dec; 26(6): 369–376.
73. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information Marcia Levetown
Pediatrics 2008;121;e1441
74. Nové-Josserand H, Godet A, Frappaz D, Schell M. Dire l'indicible. Groupe de parole de parents ayant perdu un enfant d'un cancer. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2011 12;10(6):312-317.
75. Peeters A. La pocation cé manman félicité. *Communications*, 31, 1979.pp.130-144.
76. Tessonneau L. Réalité de la recherche en sociolinguistique dans les pays créolophones. *Language et société*, n°9, 1979.Septembre 1979.pp.49-57.
77. Raymond M. Pour une ethno-épidémiologie critique de la détresse psychologique à la Martinique. *Sciences sociales et santé*. Volume 19,n°1, 2001.pp. 45-74.

RESUME

Le décès d'un enfant est un événement rare, inconcevable, qui favorise la morbidité et la mortalité de « ceux qui restent ». Une prise en charge adaptée de la fin de vie en pédiatrie permet de prévenir le deuil pathologique de la famille.

Nous avons réalisé une évaluation des pratiques professionnelles, par questionnaire, qualitative et semi quantitative des soignants des services de pédiatrie générale au CHU de Fort de France.

31 questionnaires ont été analysés.

Il existe peu de consensus en soins palliatifs pédiatriques et les articles disponibles sont rarement conformes aux normes de l'Evidence-based Medecine.

Pourtant, le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 en fait un enjeu de santé publique.

Au CHU de Fort de France, les soignants sont peu formés et ont peu de connaissances théoriques. Ils sont souvent mal à l'aise avec les soins palliatifs, ont l'impression que le traitement de la douleur n'est pas optimal, que l'acharnement thérapeutique existe.

La prise en charge active, en fin de vie, du décès, est limitée lorsqu'il s'agit d'aborder la mort. La cohésion de l'équipe à travers la discussion collégiale ou les débriefings n'est pas idéale.

La continuité des soins à l'hôpital ou vers le domicile semblent limitée notamment par l'insuffisante nomination d'un référent, le défaut de prise en charge en réseau, par l'HAD et l'absence de lieux de répit extra hospitalier.

Les soignants ne pensent pas systématiquement, à informer les parents de la présence de représentants du culte à l'hôpital, ni au suivi par l'assistante sociale et le psychologue. On note pourtant une évolution favorable à l'intervention de ce dernier.

L'accompagnement scolaire est fréquemment proposé. La rencontre avec des bénévoles est exceptionnelle. L'absence de protocole décisionnel, les décisions collégiales rares ne sont pas en faveur du respect de l'autonomie de l'enfant.

La phase précoce du deuil semble être investie par l'équipe contrairement à la phase tardive. De probables spécificités martiniquaises ont été détachées.

La prise en charge en pédiatrie générale d'enfant en fin de vie et de leur famille n'est donc pas optimale. Mais le développement des soins palliatifs pédiatrique est récent et la fin de vie d'un enfant est rare. La situation d'insularité complique l'acquisition d'expérience.

L'équipe de pédiatrie générale, du CHU de Fort de France, aurait besoin de formation à ces spécificités.

Le projet de création de lits identifiés « volants » et d'une équipe régionale référente en soins palliatifs pédiatriques permettra probablement de répondre à ce besoin et d'améliorer la prise en charge.

Mots clefs :

- Soins Palliatifs Pédiatriques
- Ethique
- Continuité des soins
- Deuil
- Famille
- Fin de vie

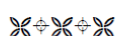


UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Etre Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

