

DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE
SOINS PALLIATIFS, ACCOMPAGNEMENT A LA MORT

UNIVERSITE PAUL SABATIER

Christophe CARPENTIER
INFIRMIER ANESTHESITE

MEMOIRE PROFESSIONNEL

« LE VECU DES INFIRMIER(E)S LIBERAUX(ALES)
DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
EN FIN DE VIE A DOMICILE »



Sous la direction du Dr Nicolas SAFFON

2003-2005

REMERCIEMENTS

Merci Steph, ma chère et tendre toute nouvelle épouse, pour ton soutien et ta patience.

Merci ma Camille pour ta joie et ton sourire, tu es mon soleil.

Merci ma petite maman pour ton Amour.

Merci Agnès de m'avoir initié dans cette difficile voie.

Merci Marilyne pour ta souplesse d'esprit et ta complicité.

Merci Nicolas d'avoir accepté de diriger ce travail.

Merci à l'équipe pédagogique du DIU Soins Palliatifs pour ces deux années riches en connaissances et en relations humaines.

A la mémoire de Calot !

SOMMAIRE

1/ INTRODUCTION, page 3

2/ METHODOLOGIE, page 4

2-1 HYPOTHESE DE TRAVAIL

2-2 ENQUETE

3/ INFIRMIER(E)S LIBERAUX(ALES) ET ENFANT EN FIN DE VIE A DOMICILE,
page 5

3-1 SPECIFICITES DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

3-2-1 Définition des S.P

3-2-2 Catégorisation des enfants ayant besoin de SP

3-2-3 Quelles spécificités ?

3-2 DONNEES CHIFFREES DES DECES D'ENFANTS SUR MIDI
PYRENEES

3-3 LES INFIRMIERS LIBERAUX EN MIDI PYRENEES

4/ LE QUESTIONNAIRE, page 12

4-1 QUELS PROFESSIONNELS ?

4-2 L'ENTRETIEN TELEPHONIQUE

5/ ANALYSE DES REPONSES, page 13

5-1 Libéraux et Soins Palliatifs

5-2 Libéraux et Institutions

5-3 Libéraux et libéraux

5-4 Libéraux et enfants

5-5 Libéraux et famille

5-6 Libéraux et solitude

6/ DISCUSSION, page 21

Quel avenir pour la prise en charge des enfants en fin de vie à domicile, en région Midi Pyrénées ?

7/ CONCLUSION, page 27

8/ ANNEXES, page 29

9/ BIBLIOGRAPHIE, page 37

1/INTRODUCTION

Infirmier anesthésiste du réseau Enfant Do, prise en charge de la douleur et des soins palliatifs pédiatriques en Midi Pyrénées, je suis amené à prendre en charge en équipe, des enfants en fin de vie, dans le cadre institutionnel.

Notre expérience d'accompagnement à l'Hôpital des Enfants, montre déjà combien, il est difficile pour les soignants, qui pourtant travaillent en équipe, et bénéficient d'un soutien organisé lors de réunions de soins palliatifs [18].

Ces enfants, comme leur famille, peuvent exprimer le désir de retourner à leur domicile.

A partir de quelques expériences cliniques, nous avons pu mesurer, que le retour à domicile d'un enfant en fin de vie, est bardé d'obstacles matériels (techniques, financiers) et humains (relationnels, sociaux).

Les infirmier(e)s libéraux(ales), peuvent être amenés à prendre en charge, un enfant en fin de vie, dont le souhait ou celui de ses parents, est de passer ses derniers moments dans le cadre intime du domicile.

Il nous a semblé important, d'évaluer leurs souffrances et leurs difficultés, lorsqu'ils sont confrontés à la fin de vie des enfants au domicile.

La prise en charge d'un enfant en fin de vie en 2005, à domicile en Midi Pyrénées, est-elle réalisable ? Si oui, à quel prix pour les soignants libéraux.

2/ METHODOLOGIE

2-1 HYPOTHESE

L'hypothèse de recherche, est que la prise en charge d'un enfant en fin de vie à son domicile par des IDE* libéraux, nécessite (y compris pour les professionnels formés aux soins palliatifs adultes) une formation, et un soutien spécifique apportés au cas par cas.

Quand doit intervenir la collaboration entre les équipes libérales et hospitalières ?

Y a-t-il une nécessité d'une coordination entre libéraux et institutions, par une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques ?

2-2 ENQUETE

Tenant compte des contraintes imposées par l'exercice libéral de la profession infirmière, un rendez-vous téléphonique a été pris lors d'un premier appel. Le choix du jour et de l'heure est laissé à la convenance de l'interviewé.

L'utilisation d'un questionnaire, demandant des réponses courtes, avec possibilité d'argumentation, a permis aux professionnels interrogés, d'exprimer le plus librement leur vécu, ou leur idée de la prise en charge d'un enfant, en fin de vie à domicile.

La réalisation des entretiens téléphoniques auprès d'infirmier(e)s libéraux(ales), pas assez nombreux pour permettre une analyse statistique, permet de dégager des pistes de réflexions interdisciplinaires, visant à améliorer la prise en charge des enfants en fin de vie à leur domicile.

*IDE : Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'Etat

Les réponses au questionnaire (Annexe 1), nous aiderons à améliorer nos pratiques hospitalières en terme de communication et d'action, avec les équipes de proximités que représentent les praticiens libéraux.

3/ INFIRMIER(E)S LIBERAUX(ALES) ET ENFANT EN FIN DE VIE A DOMICILE EN MIDI PYRENEES.

3-1 SPECIFICITE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

3-1-1 Définitions des soins palliatifs (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, et 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.

*SFAP :Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs

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.

3-1-2 Catégorisation des enfants nécessitant des SP

Selon le Collège Royal de Pédiatrie (ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children*, Londres, 1997), « Les Soins Palliatifs sont destinés aux enfants et aux adolescents ayant des conditions de vie menacées ». 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 importante).

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, dystrophie musculaire).

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 (mucoviscidose par exemple)

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 (accidents avec atteintes neurologiques)

3-1-3 Quelles spécificités ?

Même si le nombre d'enfants qui nécessite des soins palliatifs est peu important, il mérite de notre part une attention toute particulière ;

La maladie à fort risque létal, et la mort d'un enfant, provoquent un véritable séisme, entraînant de graves répercussions pour sa famille, ses amis, les soignants (institutions et domicile) et la société.

Après le diagnostic d'une maladie grave, il est souvent difficile de faire des pronostics sur l'évolution de cette dernière.

Les progrès de la médecine ont fait évoluer la durée de vie, et par conséquent entraînent une complexification des soins et un alourdissement des responsabilités liés à la prise en charge de ces enfants par la famille.

La circulaire DHOS/O n°2004-161, relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, précise que les centres spécialisés doivent faciliter le passage entre les lieux et les différents intervenants de la prise en charge palliative, y compris au domicile, et permettre aux familles la réversibilité de leur choix[5].

La conférence de consensus de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs

proches publiée en janvier 2004, donne des recommandations précises sur la prise en charge des enfants en fin de vie, et de leurs proches (parents, fratrie, grands-parents) ;

Celles ci portent sur les droits fondamentaux reconnus aux enfants dès leur naissance, sur les deuils périnataux, les besoins des parents et des fratries, indissociables de ceux de l'enfant malade, la préservation du rôle propre des parents, l'attention particulière à apporter à l'adolescent en fin de vie.

Les équipes soignantes à domicile, ou en institutions, doivent inscrire leur démarche dans le cadre de concertations régulières. Elles doivent également, favoriser le retour à domicile si l'enfant ou ses parents en expriment le désir.

L'éducation et l'apprentissage, ne s'arrêtent pas à l'entrée dans la phase palliative, ils doivent faire partie intégrante, et adaptée de la prise en charge.

De Broca et col., précisent que les équipes prenant en charge des enfants en soins palliatifs, doivent être très attentives aux dimensions psychiques de l'enfant (dans et avec son environnement) ; l'enfant peut ainsi ressentir, qu'il est reconnu comme être humain, c'est-à-dire, dans toute sa dimension spirituelle : pouvoir se dire humain parmi les humains, digne et aimé quelles que soient ses défaillances [9].

3-2 DONNEES CHIFFREES SUR LES DECES D'ENFANTS EN MIDI PYRENEES :

Les progrès de la médecine, ces dernières années, ont permis de diminuer considérablement le nombre de décès d'enfants dans nos sociétés modernes.

Mais il reste encore des enfants atteints de maladies mortelles ou victimes d'accidents. On dénombre encore beaucoup de décès d'enfants sur notre territoire. La région Midi Pyrénées

compte pour l'année 2001, 114 décès d'enfants de moins de un an, 38 enfants âgés de 1 à 4 ans et 45 de 5 à 14 ans, soit un total de 197.

	Fille	Garçon	Total
< 1 ans	50	64	114
1 < x < 4 ans	8	30	38
5 < x < 9 ans	6	9	15
10 < x < 14 ans	17	13	30
15 < x < 19 ans	24	84	108
			305

Tableau 1 : Décès d'enfants en Midi-Pyrénées de l'année 2001 (CEPI décès Inserm 2001).

A l'Hôpital des Enfants de Toulouse, en 2004, nous avons eu à déplorer 116 décès d'enfants sur 167 pour la région Midi-Pyrénées.

Quatorze décès d'enfants suivis pour une pathologie cancéreuse.

LIEU DU DECES	NOMBRE
DOMICILE	4
UNITE HEMATO-ONCO	3
REANIMATION	2
URGENCES	1
CENTRE HOSPITALIER GENERAUX	2
NEUROLOGIE	2

Tableau 2 : Nombre de décès d'enfants suivis pour une pathologie cancéreuse à l'Hôpital des Enfants, par unité de lieu en 2004

3-3 LES INFIRMIER(E)S LIBERAUX(ALES) EN MIDI PYRENEES

La région Midi Pyrénées compte 3963 professionnels infirmiers libéraux répartis sur huit départements (Ariège, Aveyron, Hte Garonne, Gers, Lot, Htes Pyrénées, Tarn et Tarn et Garonne).

Compte tenu de l'épidémiologie des décès d'enfants sur Midi Pyrénées (305 en 2001) et du fait que de nos jours 80% des décès ont lieu en institution, la probabilité pour un(e) IDE libéral(e) d'avoir à prendre en charge un enfant en fin de vie est très faible (<1 sur l'ensemble de sa carrière).

La rémunération des professionnels libéraux qui prennent en charge des patients en fin de vie se limite, à ce jour, à un forfait de 80€ par mois et par patient pour le coordonnateur de l'équipe de proximité et à 40€ pour les autres membres.

Un système d'indemnisation au forfait ou à l'acte a été proposé mais une grande disparité entre les médecins et les infirmières a provoqué son annulation.

Nous verrons plus loin que les professionnels libéraux qui acceptent de prendre en charge un enfant en fin de vie à domicile n'attachent que peu d'importance à la rémunération et se contentent de coter leurs passages en actes infirmiers.

La prise en charge relève alors presque du bénévolat (nombre de visites et temps passé auprès de l'enfant et de sa famille).

4/ LE QUESTIONNAIRE

4-1 Quels professionnels ?

Afin de pouvoir étayer une hypothèse de recherche permettant de faire ressortir les difficultés rencontrées ou appréhendées et d'en déduire des problématiques constructives, j'ai contacté quinze IDEL* ayant déjà eu à prendre en charge des enfants en fin de vie à domicile ou vierges de cette expérience.

La majorité des IDEL contactés étaient des femmes dont la tranche d'âge se situe entre 30 et 50 ans, ayant des enfants, avec une durée d'exercice libéral entre 3 et 26 ans.

L'exercice en milieu rural ou périurbain est majoritaire, ce qui a son importance dans le suivi d'enfant en fin de vie en augmentant le sentiment d'isolement.

Tous les professionnels interrogés prennent en charge des adultes en fin de vie (entre 5 et 10/an) quelquefois avec l'aide d'un réseau de soins palliatifs adultes.

Quelques-uns avaient suivi une formation en soins palliatifs adultes.

4-2 L'entretien téléphonique

La durée prévue de l'entretien était fixée à une vingtaine de minutes ; En pratique, la durée moyenne de la discussion fut de cinquante minutes. La mort des enfants, vécue ou pas est source de questionnement et on note un besoin fort d'en parler.

Ces entretiens ont été riches en émotions, en échanges et ont mis en avant les problématiques attendues dans l'hypothèse de recherche.

*IDEL : Infirmiers Diplômés d'Etat Libéraux

5/ ANALYSE DES REPONSES

5-1 LIBERAUX ET SOINS PALLIATIFS

Comme il est dit plus haut, tous les professionnels interrogés suivent des adultes en fin de vie à domicile, avec ou sans l'aide d'un réseau de soins palliatifs adultes. Les problèmes rencontrés sont inhérents à la consommation de temps et d'énergie induites par cette période difficile, à la charge de travail de l'exercice libéral, à l'inefficacité de certains réseaux, au manque d'informations médicales, quelques fois à la quasi-inexistence de reconnaissance financière et au manque de communication avec les praticiens libéraux et avec les équipes hospitalières. Apparaît également une forte charge émotionnelle lors de ces prises en charge.

Lors d'une prise en charge pédiatrique, les problèmes sont démultipliés.

La mort des enfants, autrefois considérée comme une fatalité dans nos sociétés occidentales, est aujourd'hui vécue comme une injustice inacceptable par les familles, un échec médical par les soignants. Cet événement dramatique était autrefois une « affaire de famille » et devient aujourd'hui une affaire de professionnels de santé [8].

Les libéraux questionnés disent avoir besoin d'une formation sur la fin de vie et les soins palliatifs pédiatriques, en effet, pour la majorité d'entre eux, apparaissent des lacunes dans la connaissance des pathologies, de la perception des enfants en fonction de leur âge, des thérapeutiques pour traitement des symptômes de fin de vie.

Le besoin en ce qui concerne la relation d'aide, le deuil et les formalités et rituels au moment du décès semble moins important.

Une infirmière dit avoir énormément souffert d'une prise en charge d'un enfant en fin de vie ; elle a été contactée par un réseau de soins palliatifs adulte pour un enfant de 10 ans qui souhaitait mourir devant ses montagnes natales.

Un des membres coordonnateur du réseau lui a dit qu'il ne trouvait personne et que si elle refusait, l'enfant finirait ses jours à l'hôpital. Elle demande 24 heures de réflexion, passe une nuit atroce et pleine de culpabilité, accepte...

Cette professionnelle ne connaissait pas l'enfant ni sa famille et n'avait absolument pas été préparé à affronter une telle situation : «...je me suis retrouvée face à cette famille en détresse, cet enfant mourant sur le canapé...je me suis investie à fond...c'était très difficile... ». « ...plus jamais comme ça... »

Deux années de dépression nerveuse ont suivi cette prise en charge.

Ces formations leur permettraient d'assurer une meilleure prise en charge et de se sentir mieux armés face aux difficultés imposées par de telles situations.

Elles devraient pouvoir intervenir en amont de la phase palliative, plutôt que pendant.

La maîtrise d'une pratique comme la sédation de fin de vie par exemple, peut rassurer le professionnel qui la met en route ; cela peut aussi permettre de canaliser les entreprises individuelles et éviter les dérapages.

Lors des entretiens, peu de libéraux ont eu à gérer cette phase critique.

Une euthanasie fut réalisée par manque de communication et manque de compréhension entre les équipes hospitalières et de proximité.

« Je suis arrivée un matin, les parents avaient décidé que cela devait se terminer aujourd'hui...(sic !), nous avons vider le stock de morphine de la pharmacie (21 ampoules) et le cœur tenait toujours...nous avons fini par pousser du potassium...cela a duré 4 heures...c'était terrible...il aurait fallu que nous ayons la recette de votre cocktail lytique... ».

Cet exemple prouve, s'il en faut, qu'un long chemin reste encore à parcourir pour arriver à des pratiques éthiques et homogènes...

5-2 LIBERAUX ET INSTITUTIONS

A la relecture de tous les entretiens, l'avis est unanime : il n'y a pas assez de communication entre la ville et l'hôpital. Les quelques relations qui peuvent se créer sont le fait des libéraux eux-mêmes ou de réseaux de soins.

Cette communication quand elle existe est souvent tardive et peu explicite. Les informations reçues sont souvent pauvres en renseignements pourtant primordiaux pour les professionnels libéraux. Ils doivent chercher les points importants au travers des explications des parents.

Le développement des soins palliatifs pédiatriques devra passer par une prise de contact précoce, pourquoi pas dès l'annonce d'un diagnostic d'une maladie à haut risque léthal, quitte à se revoir pour l'annonce d'une guérison.

Le temps passé au partage de l'information dans la prise en charge de ses familles touchées au cœur par la maladie grave, n'est pas perdu.

Certains expriment clairement leur désir de se voir ouvrir les portes du monde hospitalier.

Portes souvent closes ou difficiles à pousser.

« Il faudrait moins de protectionnisme hospitalier, rétablir la confiance mutuelle... »

« ...les contacts ne doivent pas servir qu'au renouvellement d'ordonnance... »

« ...une implication plus précoce dans l'histoire de la maladie serait un bienfait pour tout le monde... »

« ...je m'y attendais, mais j'ai été mise au courant de l'échec curatif à quelques jours du retour à domicile...l'annonce du passage à la phase palliative par téléphone fut un véritable choc. »

« L'annonce par téléphone est d'une rare violence, d'autant que la dernière fois que j'ai eu des nouvelles de x, c'était pour m'annoncer la rémission... »

« Il existe une incompréhension et une méconnaissance sur les méthodes de travail des deux entités... »

La notion d'implication précoce dans le projet de soins (curatif ou palliatif) semble être un point important pour l'ensemble des personnes contactées. Le médecin généraliste est souvent le seul à recevoir un courrier de ses homologues hospitaliers.

Recevoir les informations en temps réel permettrait aux libéraux d'avoir un discours adapté avec la famille et l'enfant.

Les dernières expériences en matière de communication précoce entre le réseau pédiatrique et les IDEL pour la prise en charge d'enfants en fin de vie apportent soutien, sécurité et échanges intéressants.

La création d'une véritable équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques pouvant coordonner directement le retour à domicile fait l'unanimité chez les IDE libérales.

5-3 LIBERAUX ET LIBERAUX

Les relations entre membres des équipes libérales sont assez hétérogènes. Quelques-uns ne voient jamais le médecin, le kinésithérapeute. Les échanges, quand ils existent, se font sur un carnet (cahier de liaison) laissé au chevet du patient.

Un tel cas de figure fait émerger un manque de soutien et donc un sentiment de solitude difficile à vivre.

D'autres affirment avoir des rapports professionnels de grande qualité et en tirent un bénéfice appréciable et donc profitable pour l'enfant et sa famille.

La participation précoce au projet de soins d'un enfant atteint d'une maladie à fort risque léthal, de l'ensemble des acteurs libéraux potentiels, renforcerait la notion d'équipe interdisciplinaire, indispensable à une bonne pratique palliative.

Certains expriment le fait qu'une telle implication puisse être un élément de protection.

5-4 LIBERAUX ET ENFANTS

Un(e) infirmier(e) libéral(e) n'est jamais préparé à la prise en charge d'un enfant en fin de vie à domicile.

La prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie à fort risque léthal ou en phase palliative peut poser des problèmes en terme de disponibilité des praticiens libéraux, entraînant chez eux un sentiment de culpabilité.

Quand ils ont eu à gérer une situation d'enfant en fin de vie à domicile, les professionnels libéraux estiment que la prise en charge a été correcte pour celui-ci.

Les symptômes étaient contrôlés, et même si quelques-uns ont fait appel au système « D », la satisfaction d'un accompagnement réussi est souvent exprimée.

Un approfondissement des connaissances sur la perception qu'a l'enfant face à la maladie et à la mort, en fonction de son âge, serait utile. Il permettra aux professionnels d'adapter leur discours à la capacité qu'a l'enfant de comprendre ce qui se passe.

Le maniement des drogues peu usitées dans la pratique pédiatrique habituelle (morphine, benzodiazépine...) nécessite une aide émanant de « spécialistes », au moins par téléphone et au mieux par le biais de « procédures » pré-établies.

Les infirmier(e)s libéraux(les) interrogés avouent avoir eu des difficultés à gérer la fratrie, mais certains soulignent qu'ils ont pu déceler des souffrances et les ont signalé.

Tous ont exprimé leur désir de faire connaissance avec l'enfant le plus tôt possible, afin d'instaurer une relation de confiance primordiale pour un accompagnement de qualité.

5-5 LIBERAUX ET FAMILLES

Dans la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie à fort risque léthal, les parents sont le plus souvent les seuls à transmettre les informations aux IDEL.

Lors des phases de répit, les enfants ont besoin de soins (pansements, prise de sang, antibiothérapie...). C'est à cette occasion que les liens se créent, l'IDEL se saisit alors des dires des parents et de l'enfant et tente de décrypter les informations importantes qui lui permette d'établir un climat de confiance nécessaire à une prise en charge professionnelle.

Ces informations sont insuffisantes et n'apportent que peu d'aide à l'infirmier (ère).

Dans le cas d'une maladie très longue, les parents sont très au courant de la pathologie qui affecte leur enfant. Ils deviennent alors des in-formateurs, (formateurs et informateurs) pour les soignants à domicile. Ce qui ne met pas les professionnels très à l'aise, parasitant ainsi la relation d'aide.

La prise en charge de la famille est jugée par beaucoup comme insuffisante, voire médiocre. Les professionnels libéraux ne se sentent pas à l'aise face au désarroi des parents.

Le manque d'information, la méconnaissance des effets de la maladie, leur propre peur de la mort, la difficulté à accepter l'inacceptable, autant de facteurs négatifs altérant la relation des soignants avec les parents.

Les soignants ayant eu à prendre en charge un enfant en fin de vie à son domicile, expriment le besoin de reprendre contact avec les parents après le décès ; la participation aux obsèques est marquée par une grande variabilité interindividuelle. Ici, chacun agit en fonction de ses propres sentiments et de son cheminement.

5-6 LIBERAUX ET SOLITUDE

L'accompagnement d'un enfant en fin de vie et de sa famille à domicile entraîne pour la majorité des soignants libéraux un sentiment de solitude plus ou moins fort selon les cas et les personnes.

Il est très fort, si la prise en charge n'est pas anticipée de contact avec les autres acteurs libéraux et les services hospitaliers. Sans informations ou conseils, l'IDE se retrouve face à

une situation difficile à vivre et a du mal à instaurer un climat de confiance nécessaire à une bonne prise en charge.

Ceux qui ont pu bénéficier au minimum d'un contact téléphonique, semblent moins affectés par cette solitude inhérente à l'exercice libéral.

Tous, soulignent ici l'importance de contacts précoces et riches en informations et conseils pour prévenir ce sentiment de solitude.

La création d'une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, est fortement plébiscitée dans les réponses. Le nombre de décès d'enfants à domicile étant faible, la probabilité pour un IDEL d'y être confronté, inférieure à un sur une carrière, font que le développement de la formation spécifiquement pédiatrique semble utopique.

Le fait de pouvoir bénéficier d'un soutien physique, théorique et psychologique, de connaître l'histoire de son patient, d'être intégré aux équipes institutionnelles, le plus tôt possible, serait pour les praticiens interrogés un gage sinon de réussite, au moins d'efficacité et de professionnalisme.

5/ DISCUSSION

QUEL AVENIR POUR LA FIN DE VIE AU DOMICILE POUR L'ENFANT EN MIDI PYRENEES ?

A la relecture des entretiens, anticipation et communication semblent être les deux maîtres mots de la réalisation d'une bonne prise en charge d'enfants en fin de vie à domicile.

La responsabilité des institutions hospitalières est alors mise en exergue. C'est à nous que revient la lourde tâche d'évaluer la faisabilité d'une telle action.

Les paramédicaux libéraux doivent-ils être intégrés à l'équipe hospitalière dès le début de la maladie de l'enfant ? Si la famille n'a pas connaissance d'un cabinet ou d'un professionnel, il faudrait les encourager à en trouver, sous prétexte de soins à domicile entre les phases d'hospitalisation.

Dès l'instant où ces personnes sont identifiées, un membre de l'équipe hospitalière (cadre de l'unité, infirmier coordonnateur d'un réseau pédiatrique, réseau SP adulte ?) pourrait établir un premier contact (téléphonique par exemple).

Le diagnostic serait présenté, les différentes issues envisagées (guérison, risque de rechute, incurabilité...) ; une écoute attentive devrait leur être accordée afin de déceler des craintes ou des angoisses face à cette situation future.

Si la famille peut choisir, le ou les professionnels qu'elle voudrait voir s'occuper de leur enfant, les soignants libéraux doivent pouvoir être libres dans l'acceptation ou le refus d'une telle prise en charge.

La faisabilité d'une fin de vie à domicile devrait répondre à des critères précis, listés (12) :

- Contrôle des symptômes (douleur, angoisse+++)
- Souhait des parents et/ou de l'enfant
- Entretien avec les parents et/ou l'enfant sur ce qui peut arriver. Les différentes hypothèses doivent être expliquées (sédation...) et comprises par les proches.
- enquête socio-économique (le recueil de données devrait être précoce)
- Coordination équipes hospitalières, (hospitalisation de jour et traditionnelle, équipe de soins palliatifs pédiatriques, HAD) et équipes libérales, effective, avec moyens de communication en temps réel (liste de numéros de téléphone, référents, disponibilité H24...).
- Anticipation des situations et procédures écrites, permettant un plan d'action efficace avec mise en œuvre rapide.
- Equipe libérale solide.
- Note médicale au SAMU du domicile (les Canadiens, font signer une lettre de non réanimation, qu'ils remettent aux parents, libres de la donner ou non à l'équipe d'urgence)

- Possibilités de répit, et en cas de problèmes au domicile, retour en institution (CGH ou CHU).

L'établissement de cette liste, doit permettre de cadrer la situation, et donc de protéger tous les protagonistes de cette prise en charge.

Une telle organisation, on peut s'en douter est consommatrice de temps, et demande un investissement, tant matériel (absence d'indemnisation correcte pour les libéraux) qu'émotionnel.

Elle ne peut, et ne doit pas être l'œuvre d'une seule personne.

C'est un véritable travail d'équipe pluridisciplinaire, coordonnée si elle existe par une équipe de soins palliatifs pédiatriques.

Son bon fonctionnement, passera par l'acceptation de l'échec médical pour tous les acteurs de soins, qui s'occupent d'enfants atteints de pathologies à haut risque létal ou incurables.

Les pouvoirs publics mettent l'accent sur le droit de mourir dans la dignité, développent une politique de réseaux ville hôpital, mais ne trouvent pas d'accords sur l'indemnisation des praticiens libéraux, dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Sur cette question de la rémunération en soins palliatifs pédiatriques, les IDEL la place au second plan. Tous, parlent de « bénévolat ». Mais dans quelles mesures, les professionnels hospitaliers qui font des soins palliatifs dans le cadre de leur activité rémunérée, peuvent-ils se permettre d'impliquer des libéraux, dans une histoire qui va les marquer psychologiquement ? N'est-il pas de notre responsabilité de bien réfléchir avant d'agir ?

Nous sommes plus ou moins intégrés dans les projets de soins de ces enfants, jamais seuls, les réunions au sein de nos institutions sont relativement faciles à organiser.

Une famille émet le souhait de rentrer à la maison avec leur enfant malade, souvent pas très loin de la phase terminale ; la machine hospitalière se met alors en route, à grand renfort de courriers électroniques (e-mail), de coups de téléphone aux professionnels de proximité, que nous ne connaissons pas.

L'annonce de la rechute se fait au téléphone. Sans savoir ce que sait (ou ne sait pas !) notre interlocuteur. Les IDEL n'ont souvent pas revu les enfants depuis l'annonce de la rémission, alors, l'annonce au téléphone par un inconnu, de la rechute et de l'entrée en phase palliative, est plutôt mal vécue.

En moins de 24 heures, le retour au domicile est possible. Mais, s'il est mal préparé, cela tourne vite au cauchemar pour l'enfant, sa famille et les soignants de proximité.

Il apparaît de plus en plus évident, qu'un retour au domicile ne doit pas se faire, ni dans l'urgence, ni dans l'ignorance des lieux et des ressources mises en œuvre.

Les expériences que nous avons eues, sont là pour en témoigner.

Si nous voulons pouvoir offrir aux enfants et à leurs proches, un possible et digne retour dans leur espace intime, que représente le domicile, nous devons nous attacher à rassembler et soutenir les acteurs institutionnels et libéraux.

Les familles ne devraient jamais avoir le sentiment d'être livrées à elles-mêmes (SIRKIA 1997). Il faut qu'il en soit de même pour les professionnels libéraux qui prennent en charge des enfants en fin de vie au domicile.

Les actions que nous aurions à mener :

-ouvrir les portes des services hospitaliers

- partager l'information le plus tôt possible
- assurer un soutien sans faille
- anticiper toutes les situations.

Former, informer tous les professionnels qui ont à gérer des situations d'enfants en fin de vie, permettraient d'assurer un suivi de qualité.

Barrer la route aux initiatives individuelles, sources de maladroites, de désinformations, de tensions ; telle devrait être notre action commune.

Tout faire pour que le développement des soins palliatifs pédiatriques, ne soit pas le fait d'une poignée de personnes convaincues, mais bel et bien une réflexion de tous les acteurs de soins.

Tous les libéraux interrogés dans le cadre de ce travail, ont vivement exprimé leur désir de collaborer avec les institutions. Permettre aux familles endolories par la maladie grave, de pouvoir profiter jusqu'au bout de ce petit être humain qui se construit, avec et autour de sa maladie, de sa mort à venir.

Ils souhaitent être considérés comme des professionnels de santé à part entière, et non comme c'est encore trop souvent le cas, comme les parents pauvres du système de santé.

Ils reconnaissent la spécificité des soins palliatifs pédiatriques, et à ce titre, souhaitent être aidés lorsqu'ils auront à s'occuper d'un enfant condamné.

Cette aide morale, psychologique, théorique et logistique, les amènera à gérer une situation peu commune dans la sérénité, la sécurité et la confiance. Une relation adaptée, pourra ainsi se développer avec l'enfant et son entourage.

Le développement des réunions de coordination des projets de vie d'enfants en phase palliative, permet à ce jour, de nouer des relations humaines et professionnelles d'une bonne densité. Nous devons nous attacher à agir plus en amont de la phase palliative.

Les américains ont envisagé que cette anticipation, intervienne dès le diagnostic d'une maladie grave à fort risque létal, ou dont l'issue est d'emblée fatale, à court, moyen ou long terme.

Cette anticipation inclut tous les acteurs potentiels de la prise en charge médicale, paramédicale, sociale et spirituelle. Les différentes hypothèses sont parlées et écrites, chaque phase de la maladie décrite : la guérison, la rémission, la rechute comme l'échec thérapeutique, sont envisagés.

L'enquête socio-économique est menée dès le départ. Chaque membre de l'équipe est tenu au courant de l'évolution de la maladie, de l'état psychologique de l'enfant, de la famille, et pourquoi pas des équipes qui les prennent en charge.

Les moyens de communication et d'information, sont décrits dans ce que l'on pourrait appeler un cahier des charges, sorte de référentiel, garant des bonnes pratiques et de la sécurité du patient, de sa famille, des équipes soignantes institutionnelles et de proximité.

L'action, sans réflexions pluridisciplinaires, entraîne certainement des souffrances morales et psychologiques.

Masserey [11], évoque une enquête réalisée en 2001, en Suisse, où la situation pédiatrique, met en évidence le caractère unique de chaque situation. Le manque de formation des professionnels médicaux infirmiers. Le manque de temps pour ces prises en charge. La difficulté de la transmission de l'information, entre professionnels ou vis à vis de la famille. Le manque de coordination entre les différents partenaires.

En 2002, la publication d'un décret du Conseil d'Etat vaudois instituant un programme de soins palliatifs, prévoit la création au niveau cantonal, d'une antenne de référence pour le domaine spécifique des soins palliatifs pédiatriques.

Cette création, a permis la réalisation d'une enquête auprès de professionnels libéraux, qui mettent l'accent sur l'importance de pouvoir bénéficier d'une personne ressource, de conseils spécialisés et/ou de formation.

6/ CONCLUSION

Nago Humbert, ouvrait le deuxième congrès francophone de soins palliatifs pédiatriques (2003), par ces mots : « L'enfant n'est pas un adulte en miniature, ce qui confère aux soins palliatifs pédiatriques leur spécificité(...)il faut admettre que la mort est aussi une réalité de l'enfance, et par conséquent l'intégrer dans notre approche des soins. »

Le développement de la prise en charge des enfants en fin de vie à domicile, en Midi-pyrénées, comme ailleurs, passera par une acceptation de l'échec médical, de la mort des enfants, et d'une reconnaissance de la capacité des soignants libéraux, à assumer leur part de travail, dans cet accompagnement difficile et douloureux.

Accompagnement, qui ne fera pas l'économie d'une intégration, la plus précoce possible, des équipes libérales dans la prise en charge curative, puis palliative, de ces enfants qui ne grandiront pas. Mais, qui jusqu'au bout, doivent être aidé à rester dans la vie. Ce projet de vie, doit les préserver au maximum de la douleur physique, morale, spirituelle et sociale.

La reconnaissance officielle du réseau Enfant-Do, comme Centre régional de ressources sur la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs pédiatriques, l'attribution de moyens humains et matériels importants, permettraient sans doute, aux enfants et aux

familles, de bénéficier d'un accompagnement de qualité. Aux soignants hospitaliers et libéraux, de développer la prise en charge d'enfants en fin de vie à leur domicile.

Ou dans les tous cas, de pouvoir y retourner le plus de temps possible.

Nous allons pouvoir développer : l'intégration des équipes de proximités aux projets de soins, les réunions de coordination.

Même si les pouvoirs publics, n'arrivent pas à mettre au point un système d'indemnisation convenable, et respectueux du travail formidable des équipes de proximité, il n'y a aucun doute que nous pourrions compter sur leur dévouement, et leur professionnalisme. Sans perdre de vue, que tout partira des institutions, et qu'alors il est de notre responsabilité de les protéger, en les accompagnant.

Le retour à domicile, d'enfants en phase palliative, devrait être réfléchi et discuté. En aucun cas, nous ne devons reproduire les erreurs du passé, qui ont blessé en leur âme, des professionnels compétents et dévoués à la cause enfantine.

Anticipation, communication, oui !

Précipitation, dénégation, non !

ANNEXES

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE

SEXE :

TRANCHE D'AGE : 20/35 31/50 51/65

Code postal :

Ancienneté dans la profession :

Combien d'adultes en fin de vie rencontrez-vous dans votre clientèle sur une année ?

Etait ce dans le cadre d'un réseau de SP adulte ?

Avez vous déjà pris en charge un enfant atteint de maladie grave à risque léthal, pour des soins IDE à domicile ?

Si oui, avez vous rencontré des difficultés ? de quel ordre ?

Avez vous déjà pris en en charge un (ou plusieurs) enfant(s) en fin de vie à domicile ?

Dans le cadre d'une prise en charge pour soins d'un cancer, d'une leucémie, d'une phase palliative :

Avez vous eu, ou aimeriez vous avoir des contacts précoces avec les équipes hospitalières ?

Si oui : Contact de votre part ?

Contact hospitalier ? qui ?

A quelle fréquence ?

- rarement,

- occasionnellement,

- assez souvent,

-souvent

Comment ?

- Rencontre à l'hôpital (visite, réunion),

- Téléphone,

-Autre

Avez vous été ou aimeriez vous être tenu régulièrement au courant de l'évolution de la maladie de votre patient ?

Par qui ? les parents, le service référent, autre (réseau, médecin traitant ?)

Les infos reçues étaient suffisantes ?

- pas du tout,

- plutôt non,

- plutôt oui,

-tout à fait

Phase palliative : lors de l'annonce de l'échec curatif

Par qui avez vous été informé :

- service ?

- médecin traitant ?

-parents ?

- autre ?

Estimez-vous l'information reçue comme suffisante ?

- pas du tout,

- plutôt non,

- plutôt oui,

- tout à fait

Estimez-vous l'information reçue de bonne qualité et adaptée ?

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Estimez vous avoir été informé au bon moment ?

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Avez vous des suggestions pour améliorer l'annonce du passage à la phase palliative ?

A propos de l'information et de la formation pendant la phase palliative :

Souhaiteriez vous :

- Connaître l'évolution de la maladie ? oui-non
- Mieux prendre en charge la douleur ? oui-non
- Mieux prendre en charge les autres symptômes susceptibles de se présenter ? oui-non
- Savoir assurer la prise en charge psychologique de l'enfant et de sa famille ? oui-non
- Etre aidé vous même ? oui-non

Voici quelques thèmes de formations ponctuelles que nous pourrions vous proposer, signifier leur intérêt pour vous :

- adaptation au contexte de la pathologie et de l'âge de l'enfant
- douleurs et thérapeutiques

- symptômes de fin de vie
- relation d'aide
- le deuil
- formalités et rituels au moment du DC

A propos de la prise en charge au domicile :

Dans l'ensemble estimez-vous que la prise en charge à domicile a été de bonne qualité ?

Pour l'enfant :

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Pour la famille :

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Pour vous :

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Les relations avec les autres membres de l'équipe libérales ont-elles été satisfaisantes ?

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Si une coordination entre les équipes hospitalières, de réseau et libérales existait, estimez-vous qu'elle a été réussie et constructive ?

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Bilan final :

Avez vous assuré la prise en charge à domicile jusqu'au DC ?

Si non, pour quelle raison :

- retour à l'hôpital ?
- difficultés avec la famille
- difficultés à traiter l'enfant à la maison
- difficultés personnelles
- volonté de la famille
- volonté de l'enfant

Estimez vous avoir été suffisamment soutenu par l'équipe hospitalière ?

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Estimez vous avoir été suffisamment soutenu par le reste de l'équipe libérale ?

- pas du tout,

- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Estimez vous avoir été suffisamment préparé ?

- pas du tout,
- plutôt non,
- plutôt oui,
- tout à fait

Avez vous pu bénéficier de conseils thérapeutiques précis ? oui-non

De quelle forme de soutien personnel pourriez ou auriez vous pu avoir besoin dans cette période là ?

Au moment du DC :

Etiez vous présent au moment du DC ? oui-non

Sinon, pourquoi ?

- DC brutal ?
- souhait des parents de rester seuls avec leur enfant
- appel des parents après le DC
- impossibilité de vous libérer à cause de votre charge de travail

Avez vous participé à la toilette mortuaire ? oui-non

Avez vous aidé les parents dans les démarches administratives ? oui-non

Avez vous assisté aux obsèques ? oui-non

Avez vous eu des contacts avec la famille après le DC ? oui-non

Bilan final

Seriez vous prêt à (re)prendre en charge un enfant en fin de vie à son domicile ? oui-non

Sinon, merci de préciser pourquoi.

Comment aimeriez vous voir évoluer les relations avec les équipes hospitalières?

- Etre prévenu le plus tôt possible
- Participer aux réunions de coordination
- Bénéficier d'un soutien plus important au plan infirmier
- Bénéficier d'un soutien plus important de l'équipe médicale
- Bénéficier d'un soutien plus important au plan psychologique

Avez vous déjà travaillé avec une équipe spécialisée en SP en médecine adulte ?

Pensez vous qu'une équipe ou une structure spécialisée en soins palliatifs pédiatriques serait utile ?

Pourquoi ?

Si une telle équipe existait, souhaiteriez vous qu'elle vienne à domicile en cas de difficultés ?

Un soutien téléphonique H 24 est il suffisant ?

Que pensez vous du développement des réunions de coordination et d'anticipation pouvant être organisée par le réseau Enfant Do ?

Dans le cadre d'une prise en charge individuelle rencontreriez vous ou avez vous rencontré des obstacles portant sur la rémunération de vos actes ou sur la surcharge de travail liée à la situation ?

Avez vous des propositions en terme de formation ou d'implication précoce dans la prise en charge ?

Merci

BIBLIOGRAPHIE

- [1] BASS H.P, Les soins palliatifs pédiatriques et l'environnement familial, *Soins pédiatrie-puériculture*, No 206- juin 2002, pp 24-26
- [2] BERCOVITZ A., *Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ?*, éd. ENSP, Fondation de France, Association FX Bagnoud, Paris,2001, 152 pages.
- [3] BERCOVITZ A. et col., *Autour de l'enfant en fin de vie : expériences et réflexions dans le Nord-Pas-de-calais*, éd. ENSP, Fondation de France, Association FX Bagnoud, Paris, 2004, 170 pages.
- [4] BERGSTRÄSSER, E., Soins palliatifs en pédiatrie, *PAEDITRICA*, 2004, vol. 15, No 5, pp 57-60.
- [5] CIRCULAIRE DHOS/O n°2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.
- [6] COURSAULT MJ., La prise en charge d'enfants en soins palliatifs, *Soins pédiatrie-puériculture*, No 206- juin 2002, pp 20-23
- [7] CRESSON G., *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile, leur participation aux soins*, Collection LOGIQUES SOCIALES, éd. L'Harmattan, 2000, 208 pages.
- [8] DE BROCA A. et col., Les soins palliatifs pédiatriques, annexe 13 <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/annexe13.pdf> , oct.2003
- [9] DE BROCA A. et col., Soins palliatifs en pédiatrie, Réflexions, http://www.pediadol.org/article.php?id_article=129 , 10^e Journée UNESCO- La douleur de l'enfant, quelles réponses ? – 6 décembre 2002, 5 pages.
- [10] DOMIN JP., Les réseaux ville-hôpital : vers un nouveau mode de régulation en santé publique, *Gestions hospitalières*, juin / juillet 2002, pp 449-456

[11] MASSEREY E., Développement des soins palliatifs pour les enfants en fin de vie dans le canton de Vaud, *PAEDIATRICA*, Vol.15, n°5, 2004, pp 61-62

[12] MIANO M., Feasibility of a home care program in a pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution, *HAEMATOLOGICA*, 2002 jun; 87(6):637-42.

[13] HUMBERT N., *Les soins palliatifs pédiatriques*, éd. De l'Hôpital Sainte Justine, collection Intervenir, Montréal, 2004, 675 pages.

[14] MORICEAU M., La souffrance totale en onco-hématologie, *INFOkara*, No 3/2002, vol.17, pp 103-107

[15] PROGRAMME NATIONAL DE DEVELOPPEMENT
DES SOINS PALLIATIFS 2002-2005,
<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/6palliatif1.htm#n1>

[16] SAHLER OJ, Medical Education About End-of-Life Care in the Pediatric Setting : Principles, Challenges and Opportunities, *PEDIATRICS*, Vol. 105, No 3, March 2000, pp 575-584.

[17] SFAP, Collège soins Infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs, « prendre soins » : éthique et pratiques*, 2^e édition, Collection savoir & pratique infirmière, éd. Masson, Paris, 1999-2002, 244 pages.

[18] SUC A., Comment construire et faire fonctionner une équipe de soins palliatifs dans un Hôpital Universitaire ? L'expérience de l'Hôpital des Enfants de Toulouse, *INFOKARA*, 2003, 18 (2) : 37-120, pp 64-66

[19] SUC A., A quoi aura servi tant de douleur ?, *Journal Européen de Soins Palliatifs*, juillet/août 2003, vol. 10, N°4, pp 160-163.