

## Annexe n°5 : Guide d'entretien

Je suis actuellement étudiante en dernière année de master en santé publique à l'Université Catholique de Louvain. Etant infirmière pédiatrique de formation, et ayant pu rencontrer des équipes de liaison lors de mes stages, j'ai choisi de réaliser un mémoire dont le but est l'identification des critères selon lesquels les médecins déterminent la nécessité d'introduire des soins palliatifs pédiatriques dans la prise en charge d'enfants atteints de maladies incurables. Cette étude entre également dans le cadre de la recherche de madame Marie Friedel, à savoir le projet « MOSAIK » qui a pour but d'explorer ce qu'est la qualité de vie chez l'enfant atteint d'une maladie grave, comment il est possible de la mesurer et quelle est la qualité de vie de ses parents suivis par les équipes de liaison pédiatriques.

Les Cliniques Universitaires Saint-Luc bénéficient de la présence d'une des cinq équipes de liaison de Belgique en leur sein. Cependant, dans une étude récente, la Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et continus montre que seulement 5% des enfants atteints de maladie limitant leur vie bénéficient du suivi par une équipe de soins palliatifs spécialisés.

Ceci peut, entre autres, être dû au fait que le terme de soins palliatifs n'est pas compris de la même manière par tout le monde. En effet, pour certains, ils se résument aux soins de fin de vie avec l'arrêt des soins curatifs et pour d'autres, ils interviennent dès l'annonce d'un diagnostic de maladie limitant/menaçant la vie, en complémentarité avec les soins curatifs.

De plus, pour l'instant, il n'existe pas encore d'outil validé permettant d'aider les médecins à identifier la nécessité d'introduire des soins palliatifs dans la prise en charge d'un enfant. La PaPaS Scale est un nouvel outil qui est en train d'être étudiée et que je vais vous demander de tester aujourd'hui en vous basant sur le cas d'un enfant que vous avez en tête.

Pour arriver à répondre à ma question de recherche, je vais également vous poser quelques questions sur base d'un guide d'entretien. Avec votre accord, et afin de pouvoir analyser vos réponses avec le plus de précision possible, cet entretien sera enregistré. Vous restez cependant libre d'arrêter l'enregistrement à tout moment. De plus, il est important que vous sachiez que toutes vos réponses seront strictement anonymes et confidentielles. Si vous avez la moindre question, je reste à votre entière disposition.

- 1) Tout d'abord, dans le cadre de votre travail au sein de cette institution, avez-vous déjà eu l'occasion de collaborer avec l'équipe de liaison ? Que savez-vous de cette dernière ?
- 2) Dans votre pratique quotidienne, comment décidez-vous si un enfant a besoin ou non de l'intervention de l'équipe de liaison ? Sur quels critères vous basez-vous afin d'y référer un enfant plutôt qu'un autre ? Pouvez-vous donner des exemples concrets ?
- 3) Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer dans ce processus ?
- 4) Concernant la prise en charge des enfants que vous suivez, à quel moment de l'évolution de leur maladie et de leurs traitements introduisez-vous des soins palliatifs ? Pourriez-vous illustrer vos propos ?
- 5) D'après vos réponses précédentes, pourriez-vous compléter vos propos afin de définir ce que sont les soins palliatifs pédiatriques selon vous ?
- 6) Comme expliqué précédemment, il n'existe pas encore d'outil validé pour aider les médecins dans leur prise de décision concernant l'introduction de soins palliatifs chez un enfant atteint de maladie incurable. La PaPaS Scale est une proposition d'outil qui est en train d'être étudiée.

Pouvez-vous, s'il vous plaît, compléter la PaPaS Scale en visualisant le cas précis d'un enfant atteint d'une maladie limitant/menaçant sa vie que vous avez pris en charge ?

Maintenant que vous avez pu le tester, quel est votre avis sur cet outil ?