

UCL

Université
catholique
de Louvain

Faculté de santé publique (FSP)

Critères d'identification des enfants nécessitant l'intervention de l'équipe
de liaison en soins palliatifs pédiatriques selon les médecins des
Cliniques Universitaires Saint-Luc : analyse qualitative.

Test d'un outil d'aide à la décision : la Paediatric Palliative Screening Scale

Mémoire réalisé par
Matraka Nora

Promoteur(s)
Friedel Marie
Aujoulat Isabelle

Année académique 2017-2018
Master en sciences de la santé publique
Finalité spécialisée

Université catholique de Louvain
Faculté de santé publique (FSP)

Critères d'identification des enfants nécessitant l'intervention de
l'équipe de liaison en soins palliatifs pédiatriques selon les médecins
des Cliniques Universitaires Saint-Luc : analyse qualitative.
Test d'un outil d'aide à la décision : la Paediatric Palliative Screening Scale

Mémoire réalisé par
Matraka Nora

Promoteur(s)
Friedel Marie
Aujoulat Isabelle

Année académique 2017-2018

Master en sciences de la santé publique
Finalité spécialisée

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mes deux promotrices, mesdames Marie Friedel et Isabelle Aujoulat pour leur accompagnement, leurs précieux conseils, leurs relectures, ainsi que le soutien et le temps qu'elles m'ont accordé tout au long de ma recherche.

Ensuite, je tiens aussi à remercier le comité d'éthique des Cliniques Universitaires Saint-Luc de m'avoir donné son accord, sans lequel la réalisation de mon étude n'aurait pas été possible. Mais, également un grand merci à tous les médecins qui ont participé à ma recherche pour le temps qu'ils m'ont accordé, la richesse des informations qu'ils ont acceptées de partager et l'intérêt qu'ils ont porté à mon sujet.

Merci à ma meilleure amie, Binta Kiboko pour son soutien sans faille durant ce long cheminement, ainsi que pour son aide précieuse dans la relecture de mon travail.

Enfin, j'aimerais particulièrement remercier mes parents et ma famille pour leur patience, leurs conseils, leur immense soutien, ainsi que leur aide tout au long de la réalisation de ce travail et de mes études en général.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été décrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain

Résumé du mémoire

Référence bibliographique

MATRAKA N. (2018), « Critères d'identification des enfants nécessitant l'intervention de l'équipe de liaison en soins palliatifs pédiatriques selon les médecins des Cliniques Universitaires Saint-Luc : analyse qualitative. Test d'un outil d'aide à la décision : la Paediatric Palliative Screening Scale », mémoire non publié, Faculté de médecine, Ecole de santé publique, Unité d'éducation pour la santé, UCL, Louvain en Woluwe, 61p.

Contenu

Actuellement, en Belgique, il n'y a qu'un faible pourcentage (5% à Bruxelles) des enfants atteints de maladies incurables ou limitant leur espérance de vie qui bénéficient de soins palliatifs pédiatriques.

L'objectif de cette recherche est donc d'identifier les critères sur lesquels les médecins se basent afin d'identifier les enfants nécessitant une mise en contact avec l'équipe de liaison pédiatrique, afin de mieux comprendre leur processus décisionnel. Dans un deuxième temps, l'objet de ce mémoire est également de recueillir l'avis des médecins concernant la pertinence d'un instrument d'aide à la prise de décision par rapport à l'introduction des soins palliatifs pédiatriques, à savoir la Paediatric Palliative Screening Scale.

Méthodologie

Cette étude est basée sur une approche qualitative. Les informations ont été recueillies lors d'entretiens semi-directifs, sur base d'un guide d'entretien, au sein des Cliniques Universitaires Saint-Luc. L'échantillon final était constitué de 9 médecins, il s'agissait d'un échantillon de convenance, dit « boule de neige ». La totalité des entretiens ont ensuite été retranscrits sous forme de verbatims. Le traitement des données a été effectué via une analyse thématique grâce à la création d'un tableau de codage reprenant, d'une part, des catégories prédéfinies en fonction des questions du guide d'entretiens, et, d'autre part, des catégories thématiques émergent des propos des médecins lors des entretiens.

Principaux résultats

Le processus décisionnel des médecins interrogés relève plutôt d'une analyse spécifique de chaque situation, au cas par cas. Ils citent tout de même quelques critères qui justifient, selon eux, l'intervention de l'équipe de liaison : un désir de retour à domicile exprimé par le patient et/ou ses parents, une impasse thérapeutique, un besoin d'aide à domicile car beaucoup de traitements et d'appareillages, la situation géographique par rapport au centre de référence, la recherche de confort pour le patient, un soutien psychologique du patient et de la famille, une espérance de vie limitée de l'enfant atteint d'une maladie grave. Concernant l'utilité de la PaPaS Scale, l'ensemble des médecins semble d'accord sur la pertinence de cet outil, mais ils ne le considèrent pas comme leur étant indispensable. Ces derniers restent satisfaits de leur processus décisionnel actuel et ils recommandent tout de même quelques modifications à apporter à l'échelle afin qu'elle soit plus adaptée à ce type de décision complexe.

Mots-clés

Equipe de liaison pédiatrique – Approche qualitative – Processus décisionnel des médecins – Soins palliatifs pédiatriques

Table des matières

I.	Introduction.....	9
II.	Problématique.....	11
	1) Les soins palliatifs pédiatriques.....	11
	1.1) Définition des soins palliatifs pédiatriques.....	12
	1.2) Définition et missions des équipes de liaison en soins palliatifs pédiatriques.....	14
	1.2.1) Définition de l'équipe de liaison.....	16
	1.2.2) Missions spécifiques de l'équipe de liaison.....	17
	2) Processus décisionnel d'introduction des soins palliatifs pédiatriques.....	18
	2.1) Quand introduire les soins palliatifs ?.....	20
	2.2) Quels enfants devraient bénéficier de soins palliatifs ?.....	21
	2.3) Barrières et facilitateurs à l'introduction des soins palliatifs.....	24
	2.3.1) Barrières liées aux représentations personnelles des soins palliatifs pédiatriques	24
	2.3.2) Barrières environnementales et économiques.....	25
	2.3.3) Barrières liées à la complexité des pathologies pédiatriques.....	25
	2.3.4) Barrières liées aux professionnels de la santé.....	26
	2.3.5) Barrières liées au patient et à sa famille.....	28
	2.4) Eléments facilitants l'introduction des soins palliatifs.....	29
	3) Outils d'aide à la décision d'introduire les soins palliatifs : la PaPaS' Scale.....	30
	4) Objectifs et questions de recherche.....	31
	4.1) Les objectifs généraux de la recherche.....	31
	4.2) Questions de recherche.....	32
III.	Méthodologie.....	32
	1) Collecte des données.....	32
	1.1) Critères d'inclusion.....	32
	1.2) Mode de recrutement, taille et description de l'échantillon.....	32
	1.3) Technique de collecte des données.....	33

2) Analyse des données.....	34
3) Considérations éthiques.....	35
4) Bénéfices éventuels.....	35
IV. Résultats.....	36
1) Collaboration avec l'équipe de liaison.....	36
2) Processus décisionnel des médecins.....	38
2.1) Critères de sélection des enfants devant bénéficier de soins palliatifs pédiatriques.....	38
2.2) Définition des soins palliatifs pédiatriques selon les médecins.....	41
2.3) Difficultés rencontrées dans la prise de décision d'introduction de soins palliatifs pédiatriques.....	43
3) Utilité et pertinence d'un outil d'aide à la décision : la PaPaS Scale.....	44
3.1) Avis des médecins sur l'utilité et la pertinence de cet outil.....	44
3.2) Propositions d'amélioration de la PaPaS Scale par les médecins.....	46
V. Discussion.....	49
VI. Conclusion.....	57
VII. Bibliographie.....	59

I. Introduction

La médecine a, depuis toujours, eu une forte tendance à se baser sur un modèle curatif dont le but principal était donc la guérison du patient. Fox, déjà en 1977, avait pointé du doigt le fait que ce type de modèle empêche souvent les soignants de ne serait-ce qu'envisager la question d'une « bonne mort » (cité par Bergstraesser, 2013). Ce constat reste encore d'actualité pour de nombreux médecins. C'est pourquoi, Bergstraesser (2013) nous rappelle qu'il est primordial d'accepter que la médecine a ses limites, et qu'il est donc préférable de considérer la qualité de vie et l'autonomie du patient comme but des soins plutôt que de se fixer sur la guérison, le but étant d'amener à une réelle humanisation de la médecine.

Cette remise en question des buts de la médecine a un impact grandissant auprès des prestataires de soins. En effet, De Vos et al. (2011) ont pu montrer à travers leur étude que, dans un monde médical où les techniques et les différentes technologies évoluent rapidement, les cliniciens se posent de plus en plus la question de savoir s'il est toujours raisonnable d'appliquer tout ce qui est techniquement possible pour arriver à la guérison des patients.

Grâce à ces prises de conscience, les soins palliatifs prennent de plus en plus d'ampleur dans le milieu médical. Temel JS et al. (2010) rappellent que les soins palliatifs pour adultes sont une spécialité déjà bien établie et pour laquelle il est reconnu qu'une mise en route rapide permet d'améliorer, voir de prolonger la vie face à des maladies limitant l'espérance de vie (as cited in Harrop & Edwards, 2013). D'autres études (Caruso Brown et al., 2014 ; Delgado et al., 2010 ; Johnston et al., 2008 & Knapp et al., 2011) ont prouvé qu'il en était de même concernant les soins palliatifs pour les enfants, catégorie sur laquelle je compte me concentrer dans ma recherche.

Néanmoins, bien que les bénéfices des soins palliatifs et de leur intégration rapide dans le processus de prise en charge du patient soient reconnus, de nombreux chercheurs (Caruso Brown et al., 2014 ; Delgado et al., 2010 ; Johnston et al., 2008 & Knapp et al., 2011) ont mis en évidence une réelle lacune dans l'offre et la dispensation des soins palliatifs pédiatriques (as cited in Balkin et al., 2016). Effectivement, pour ces enfants atteints de maladies chroniques limitant leur espérance de vie ou incurables, la mise en contact avec ces équipes de soins spécifiques se fait très souvent de manière tardive dans la trajectoire de soin. Or, comme le rappellent Meyer et al. (2006) dans une de leur recherche, pour être efficaces, les soins palliatifs doivent être intégrés assez rapidement dans tous les autres aspects de la prise en charge de ces enfants gravement malades. De plus, une grande proportion de ces derniers ne sont pas du tout redirigés vers les soins palliatifs alors qu'ils représentent le type de patient qui en tireraient le

plus de bénéfiques (Bergstraesser, 2013 ; Fowler et al., 2006 ; Johnston et al., 2012 ; Twamley et al., 2013 ; Craft and Killen, 2007 ; Midson and Carter, 2010 ; Fraser et al., 2011 ; Keele et al., 2013).

Field et al. (2003) notent également que les soins palliatifs pédiatriques ont tendance à se calquer sur les modèles destinés aux adultes. Plusieurs auteurs (Thompson et al., 2009 ; Field et al., 2003) revendiquent qu'il faut tout de même s'assurer d'adapter les soins en tenant compte de la grande variabilité et spécificité des différentes conditions limitant la vie dont peuvent souffrir les enfants.

Ainsi, compte tenu de l'augmentation des taux de morbidité et des proportions d'enfants vivant avec des maladies chroniques et/ou irréversibles (Fraser et al., 2012; Hoyert et al., 2001; Lenton et al., 2006), il est important d'essayer de réduire l'écart qui persiste entre les besoins et l'offre en matière de soins palliatifs pédiatriques (as cited in Twamley et al., 2014).

Sachant que ce sont les membres des équipes soignantes hospitalières, et plus particulièrement les médecins, qui prennent le plus souvent la décision de référer les patients aux équipes de soins palliatifs, il apparaît clairement que les soignants jouent un rôle primordial dans l'instauration de ce type de soins (Fraser et al., 2011). Cependant, de nombreuses études (McCabe et al., 2008 ; Contro et al., 2004 ; Kolarik et al., 2006 & Sheetz et al., 2008) montrent qu'une grande majorité des médecins ne sont pas du tout confiants dans leurs capacités à identifier les besoins des patients en soins palliatifs ou à les prodiguer. De plus, tous les outils dont disposent les soignants pour identifier ces besoins sont uniquement destinés aux adultes et non aux enfants. Les professionnels ne disposent donc pas d'instruments validés pouvant les aider dans leur prise de décision concernant l'intégration des équipes de liaisons pédiatriques dans leur prise en charge. Ces éléments peuvent donc représenter un réel frein à l'instauration efficace des soins palliatifs pédiatriques.

Ma co-promotrice, madame Marie Friedel, effectue actuellement sa thèse sur la qualité de vie des patients et des parents qui sont suivis par les équipes de liaison pédiatriques. Dans le cadre de sa recherche, elle a pu faire tester un outil d'aide à la prise de décision destinés aux médecins qui s'interrogent sur la nécessité d'introduire des soins palliatifs ou non dans la prise en charge de leur patient. Cet outil n'est pas encore validé, il s'agit de la PaPaS Scale. Lors de ce test préliminaire auprès de deux médecins, un oncologue et un neurologue, ces derniers ne semblaient pas très favorables à l'utilisation d'un tel outil et ne le trouvait pas forcément pertinent.

C'est pourquoi j'ai trouvé qu'il était tout à fait pertinent de m'intéresser au processus de décision des médecins concernant l'implémentation des soins palliatifs. Au cours de mes recherches pour ce mémoire, je vais donc tâcher, d'une part, d'identifier les éléments sur lesquels les médecins se basent pour déterminer si un enfant a besoin ou non de soins palliatifs et, d'autre part, de recueillir leurs avis concernant l'utilité d'un potentiel outil d'aide à l'identification des enfants nécessitant ce type de soins, à savoir la PaPaS Scale (Bergstraesser et al., 2013).

II. Problématique

Dans cette revue de littérature, je vais tenter de définir tous les concepts en lien avec le sujet de cette recherche à savoir : les soins palliatifs, les soins palliatifs pédiatriques, les équipes de liaison pédiatriques, les processus de décisions concernant l'intégration de soins palliatifs ainsi que les critères de décision (qui ? quand ?), la perception des médecins concernant les soins palliatifs et leurs compétences dans ce domaine, et enfin je décrirai la PaPaS Scale comme outil d'aide à la prise de décision.

1) Les soins palliatifs pédiatriques

La définition des soins palliatifs constitue la pierre angulaire de cette spécialité médicale pour toutes les personnes concernées. Les difficultés de trouver une définition adéquate proviennent du fait que l'on confond parfois ce terme avec d'autres concepts comme par exemple les soins de support, ou encore du fait que l'on associe les soins palliatifs à la mort. Toutes ces fausses idées, le tabou qui pèsent sur la notion de mort, ainsi que le manque de termes clairs et explicites concernant la signification des soins palliatifs engendrent une difficulté de compréhension du concept, que ce soit dans la population générale ou parmi les soignants (Bergstraesser, 2013).

De fait, Bergstraesser (2013) rappelle les différentes raisons pour lesquelles avoir une définition claire représente un avantage :

- Pouvoir distinguer les soins palliatifs d'autres concepts en détaillant bien ses caractéristiques.
- Aider à l'identification de la population de patients ayant un réel besoin de soins palliatifs, et ainsi améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques.
- Intégrer la notion de limitation de durée de vie dans la définition afin d'essayer de passer au-dessus des tabous liés à la mort.

Ceci montre encore une fois la nécessité de mieux informer la population et de développer une terminologie commune à tous pour définir les soins palliatifs (Bergstraesser, 2013 ; Johnston et al, 2012).

Dans cette optique, de nombreuses organisations et groupes de travail comme la World Health Organisation (WHO) ou encore IMPaCTT se sont réunies afin de développer des définitions claires des soins palliatifs et, ainsi, permettre leur utilisation par tous les soignants à travers le monde.

1.1) Définition des soins palliatifs pédiatriques

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a adopté le terme « soin palliatif » et en a diffusé une définition en 2002 (amélioration de la première définition de 1990) qui a été la base de toutes les autres définitions utilisées dans le monde :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge » (OMS, 2002).

En 1998, l'OMS a ajouté sur son site une définition détaillée et plus adaptée aux soins palliatifs pédiatriques, les caractéristiques et rôles listés ci-dessus restant les mêmes :

« Les soins palliatifs destinés aux enfants représentent un domaine particulier bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs destinés aux adultes. Pour les enfants, il s'agit de soins actifs complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant, qui supposent également d'apporter un soutien à la famille.

Ces soins débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie. Les soignants doivent évaluer la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant et la soulager. Des soins palliatifs efficaces exigent une approche multidisciplinaire élargie qui englobe la famille et se servent des ressources communautaires disponibles ; celle-ci peut être appliquée avec succès même si les ressources sont limitées. Ces soins peuvent être prodigués dans des structures de soins tertiaires, dans des centres de santé communautaires, voire au domicile de l'enfant. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil. » (OMS,1998).

A travers ces définitions, on peut donc observer que les soins palliatifs pédiatriques sont beaucoup plus que juste des soins de fin de vie. Ils vont s'intéresser au soutien familiale et de la fratrie, au deuil, aux admissions en cas d'épisodes aigus, à la qualité de vie, aux aspects spirituels et psychologiques,... (Harrop & Edwards, 2013 ; Bergstraesser, 2013).

Les soins palliatifs sont donc un processus intégratif, ils peuvent être introduits de manière concomitante aux soins curatifs ou aux traitements destinés à prolonger la vie (Balkin et al, 2016). Mais, qu'entend-t-on par soins palliatifs « intégrés » ? Il n'y a pas de réel consensus à ce sujet dans la littérature, on peut y trouver différentes définitions en fonction du point de vue de chaque auteur. Pour l'European association of palliative care (EAPC), par exemple, les soins palliatifs intégrés sont définis comme suit : « Integrated palliative care involves bringing together administrative, organizational, clinical and service aspects in order to realise continuity of care between all actors involved in the care network of patients receiving palliative care. It aims to achieve quality of life and a well-supported dying process for the patients and the family in collaboration with all the care givers (paid and unpaid) » (as cited in Siouta et al., 2016, p.2). La notion d'intégration est donc ici fortement associée à celle de la continuité des soins.

Pour Bernheim et al. (2014), le modèle belge de « soins de fin de vie intégrés » comprend l'euthanasie comme option, mais cet aspect-ci ne sera pas pris en compte dans mon mémoire.

Sur base de ces définitions, un groupe de professionnels de la santé venant d'Europe, du Canada, du Liban et des Etats-Unis s'est réuni en 2006 afin de former un groupe de travail pédiatrique pour l'European Association for Palliative Care. C'est ce qu'on a appelé l'International Meeting for Palliative Care in Children in Trento (IMPaCCT). Suite à cette réunion, ils ont pu créer un document unifié servant de base pour toute l'Europe et qui reprend et définit les normes de soins recommandées pour les enfants atteints de maladie en phase terminale ou limitant leur durée de vie. Ils ont validé la définition des soins palliatifs pédiatriques de l'OMS (1998) comme étant une référence. De plus, parmi leurs recommandations, on peut trouver :

- Les soins palliatifs doivent être mis en route dès qu'un diagnostic de maladie limitant la vie ou menaçant la vie est posé chez un enfant,
- Les soins palliatifs peuvent accompagner des traitements visant à soigner ou à prolonger la vie,
- La nécessité d'avoir un référent de soins palliatifs,
- La formation en soins palliatifs doit être un tronc commun au cursus de tous les professionnels de la santé en pédiatrie et dans toutes les spécialités liées (IMPaCCT, 2007).

1.2) Définition et missions des équipes de liaison en soins palliatifs pédiatriques

En Belgique, les soins palliatifs pédiatriques sont assurés par cinq équipes de liaison spécialisées et affiliées à cinq hôpitaux universitaires. Il y en a deux en Flandres, deux à Bruxelles et une en Wallonie (Friedel et al., 2017). Depuis le 15 novembre 2010¹, un Arrêté Royal définit la composition, les conditions de mise en place et les missions que doivent remplir ces équipes de liaison. Le but poursuivi par la mise en place de ces équipes est surtout d'assurer une continuité de soins pour les patients gravement malades hospitalisés comme pour les patients externes. La continuité des soins est primordiale dans l'organisation des soins palliatifs

¹ SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL SANTÉ PUBLIQUE, SERVICE CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT. (2010). Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée. Disponible à l'adresse : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459, consultée le 28 août 2017.

pédiatriques compte tenu du grand nombre de professionnels qui entrent en contact avec la famille (et qu'il faut donc pouvoir coordonner), des différents milieux de soins impliqués (hôpital, domicile,...) et des différents moments de détresses que subissent l'enfant et sa famille lors des différents stades de sa prise en charge (maladie, décès, deuil) (Friedel et al., 2017).

En Belgique, la bonne intégration des soins palliatifs pédiatriques dans le système des soins de santé belge est prouvée par l'existence d'un contact avec les équipes de liaison depuis la phase curative de la trajectoire de soin et de manière continue même après le décès de l'enfant, et ce par la même équipe (Friedel et al., 2017).

A l'étranger, Parker et al. (2011), cité par Friedel et al. (2017, p.1), reprennent la définition de la continuité publiée par Freeman (2000) : "Continuity was defined as the experience of a coordinated and smooth progression of care from the service user's perspective (experienced continuity), dependent on services that had: excellent information transfer (continuity of information), effective communication between professionals and services, and with patients (cross-boundary and team continuity), the ability to be flexible and adjust to the needs of the individual over time (flexible continuity), one or more named individual professionals with whom the patient could establish and maintain a therapeutic relationship (relational or personal continuity)."

Pour garantir cette continuité, il faut s'assurer que ces services de soins palliatifs pédiatriques soient centrés sur la famille, accessible 24h/24 et 7j/7, qu'ils fassent le lien entre les milieux hospitaliers et extra-hospitaliers et qu'ils soient assurés par une équipe interdisciplinaire communiquant de manière efficace, ce qui correspond bien à l'équipe de liaison (Kaye et al., 2015 ; Miller et al., 2015, Lichtenthal et al., 2015 ; Mastro et al., 2015 ; Weaver et al., 2015 & Niswander et al., 2014).

Wu et al. (2014) rappelle que la présence d'une équipe de soins palliatifs dans l'institution est associée à de plus grands taux de recommandations d'introduction de soins palliatifs dans la prise en charge de l'enfant gravement malade, à une amélioration de la qualité de vie, à de plus hauts taux de survie, ainsi qu'à un plus grand niveau de confort et de compréhension des soignants face à ce type de soins.

1.2)1. Définition de l'équipe de liaison

En Belgique, selon l'Arrêté Royal du 15 novembre 2010 reprenant les normes auxquelles doit répondre une équipe de liaison pédiatrique en Belgique :

« Art. 3. § 1er. La fonction s'adresse aux jeunes patients atteints d'une pathologie chronique lourde qui s'est déclarée avant l'âge de 18 ans.

§ 2. La fonction se compose d'un volet interne et d'un volet externe.

Pour tous les jeunes patients admis à l'hôpital, le volet interne soutient l'équipe hospitalière du jeune patient pendant son traitement et met son savoir-faire pédiatrique pluridisciplinaire à disposition. Le volet externe comprend les activités qui dans le prolongement du traitement et de la prise en charge à l'hôpital visent à assurer la continuité du traitement hospitalier, par le biais d'une équipe pluridisciplinaire, qui assure le maintien du lien avec les équipes hospitalières dont dépend principalement le patient

§ 3. Le traitement visé au paragraphe 2 peut être de nature suivante :

1° curative en rapport avec une affection pour laquelle un traitement curatif est possible;

2° palliative en rapport avec une affection pour laquelle il n'y a pas ou plus de traitement curatif possible;

3° terminale dès l'instant où l'affection ne permet plus qu'un accompagnement de la fin de vie...

Art. 6. § 1er. La fonction est assurée par une équipe pluridisciplinaire de l'hôpital, clairement identifiée au sein de l'effectif de ce dernier.

L'équipe pluridisciplinaire visée se compose d'au moins :

1° un médecin spécialiste en pédiatrie équivalent mi-temps ayant une expérience dans le traitement de la douleur;

2° 4 infirmiers équivalents temps plein, dont au moins 1 infirmier équivalent temps plein spécialisé en pédiatrie et néonatalogie,

3° un psychologue équivalent mi-temps. »

Aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, lieu de mon étude, l'équipe de liaison se nomme « équipe Interface ». Elle est constituée de quatre infirmières et d'une secrétaire et est joignable 24h/24. Il s'agit d'un service complètement gratuit.

1.2)2. Missions spécifiques de l'équipe de liaison

L'Arrêté Royal du 15 novembre 2010 définit les fonctions principales de l'équipe de liaison comme suit :

« Art. 8. La fonction "liaison pédiatrique" remplit en particulier les tâches suivantes :

1° promouvoir la communication entre, d'une part l'équipe hospitalière et d'autre part, les acteurs de 1re ligne;

2° promouvoir la continuité du traitement hospitalier lorsque le jeune patient quitte l'hôpital pour poursuivre le traitement à son domicile ou inversement;

3° fournir des informations sur la fonction "liaison pédiatrique" auprès des patients et des prestataires de soins;

4° formuler des avis sur la liaison pédiatrique aux prestataires de soins ainsi qu'à la direction de l'hôpital en vue de la politique à mener en la matière.

Art. 9. La fonction enregistre ses activités et les évalue régulièrement sur la base dudit enregistrement. »

Le premier rôle de cette équipe est de prodiguer des soins : ces équipes vont prodiguer des soins complexes et surtout individualisés à tous les patients, qu'il s'agisse de soins curatifs ou palliatifs, à l'hôpital ou en dehors. Cette fonction va permettre de combler les lacunes de certains soignants à domicile de première ligne peu formés aux soins palliatifs pédiatriques.

Outre cette mission principale, il ressort d'une étude effectuée par Friedel et al. (2017) que les missions de l'équipe de liaison ne se résument pas à cette seule activité. En effet, elle a d'autres rôles tout aussi importants, à savoir :

- **La coordination** : assurer la coordination entre les différents milieux de soins (hôpital, école, maison de répit, soins à domicile,...)
- **La communication** : étant donné les fausses idées véhiculées dans la société concernant les soins palliatifs et son association à la notion de décès, c'est un terme qui a tendance à effrayer la population mais également les soignants. L'équipe de liaison aura donc aussi pour rôle de conscientiser la population et les prestataires de soins sur la réelle signification du mot palliatif et de ce type d'équipe via des brochures, des conférences, des collectes de fonds,...
- **L'entraînement/ La formation** : l'équipe se forme de manière continue afin de pouvoir assurer les soins complexes auxquels elle sera confrontée.

- **Améliorer la qualité et la recherche** : il s'agit sans doute de l'aspect le plus compliqué pour les équipes de liaison. En effet, elles souhaiteraient arriver à développer des indicateurs de qualité concernant le travail, la charge de travail, l'avis des patients concernant les résultats,...Cependant, c'est un travail qui demande énormément de temps. Raison pour laquelle, malgré la frustration que cela engendre, les équipes se voient forcées, par manque de temps, de se concentrer sur leur mission première qui est de prodiguer des soins.

2) Processus décisionnel d'introduction des soins palliatifs pédiatriques

La World Health Organisation (2012) préconise que les soins palliatifs fassent partie intégrante des soins de santé (as cited in Siouta et al., 2016).

Tout d'abord, concernant le processus d'introduction des soins palliatifs, il faut savoir que ce type de prise de décision est un travail d'équipe. Généralement, la décision de mettre en place des soins palliatifs pédiatriques est toujours discutée avec l'équipe médicale avant d'en faire part aux parents. La majorité des médecins préfèrent discuter des soins d'assistances à la vie avant l'émergence de problèmes vitaux. Ce sont des décisions très compliquées à prendre pour la plupart des soignants car il n'existe pas de certitudes dans ce domaine (DeVos et al, 2011).

Dans une étude de De Vos et al (2011), trois types de processus décisionnels ont été mis en évidence :

- **Décision médicale** : dans ce cas-ci, la décision d'intégrer des soins palliatifs vient exclusivement des médecins, sans réelle concertation avec les parents, ils seront mis au courant par la suite. Ce type de scénario arrive souvent lorsque les médecins ne veulent pas mettre le poids de cette décision sur les épaules des parents (par exemple, parents musulmans qui ne veulent pas avoir à décider d'arrêter les traitements) ou lorsqu'il s'agit d'un arrêt complet de traitement chez des enfants avec des traitements d'assistance vitale.
- **Décision partagée** : ici, il y a une réelle concertation entre les médecins et les parents, ils décident conjointement de la suite de la trajectoire de soin et de l'intégration ou non de soins palliatifs. Ceci est le scénario le plus fréquent, l'équipe médicale va attendre l'approbation des parents.
- **Décision « parentale »** : scénario où les parents abordent la question d'arrêt ou de poursuite de traitement. Les médecins sont là en tant que conseillés et ce sont les parents

qui prendront la décision finale, qui auront la voix décisive. Cela représente environ un quart des cas. Il s'agit souvent de moment où la question n'est plus « va-t-il mourir ? » mais plutôt « quand et comment va-t-il mourir ? », donc pour des enfants qui reçoivent déjà des soins de confort.

Réfléchir à ce type de décision peut être source de conflits, que ce soit au sein de l'équipe médicale ou entre les médecins et les parents de l'enfant. Concernant les conflits entre médecins, ils portent généralement sur des désaccords par rapport à l'espérance de vie estimée, aux options de traitements restantes ou à la qualité de vie attendue. Les conflits entre les parents et les médecins, eux, ont pour principales sources de désaccord les croyances religieuses des parents, l'espoir de trouver d'autres options de traitement et la différence de vision concernant la qualité de vie future de leur enfant. En effet, Carnevale et al (2005) précisent que les parents d'enfants porteurs de maladies chroniques ont souvent une vision plus positive de la qualité de vie de leur enfant que les médecins malgré les sévères limitations qu'ils subissent. Les parents, étant présents au quotidien, ont tendance à se focaliser sur les moments où leur enfant va bien, tandis que les médecins, eux, ne voient généralement les enfants qu'en phase aiguë, malades, au moment des hospitalisations et ont donc plus de mal à visualiser leur avenir de manière positive (as cited in De Vos et al, 2011).

De Vos et al (2011) indiquent que les conflits dans l'équipe médicale et ceux entre les médecins et les parents sont fortement interreliés. Ils suggèrent également quelques idées afin de mieux gérer ces désaccords, à savoir : prolonger les discussions afin que chacun puisse partager son point de vue, laisser du temps aux parents pour réfléchir, demander des deuxièmes avis, laisser la voix décisive au corps médical afin que les parents n'aient pas à assumer la responsabilité de la décision d'intégration de soins palliatifs,....

Toutefois, si on envisage d'introduire des soins palliatifs à la prise en charge d'un enfant, il faut d'abord pouvoir répondre à quelques questions : à partir de quel moment est-il opportun d'introduire les soins palliatifs dans la trajectoire de soin du patient ? Quels sont les patients qui doivent bénéficier de ces soins palliatifs pédiatriques ?







2.1) Quand introduire les soins palliatifs ?

Concernant le système belge, ses équipes de liaison sont considérées comme étant un exemple de soins palliatifs intégrés et flexibles qui commencent au moment du diagnostic et qui continue après la mort de l'enfant (Friedel et al, 2017).

A l'étranger, un très grand nombre d'auteurs sont d'accord pour dire que les soins palliatifs doivent être instaurés le plus rapidement possible afin que les enfants puissent en bénéficier de façon optimale (Bergstraesser, 2013 ; Fowler et al., 2006 ; Johnston et al, 2012 ; Twamley et al, 2013 ; Craft and Killen, 2007 ; Midson and Carter, 2010 ; Fraser et al, 2011 ; Keele et al, 2013 ; Meyer et al, 2006 ; Thompson et al, 2009). Récemment encore, comme le rapportent Kaye et al (2016), l'Assemblée Mondiale de la Santé pousse les gouvernements à intégrer les soins palliatifs pédiatriques dans une continuité de soins qui visent la qualité de vie, et confirme que l'intégration rapide des soins palliatifs dans la trajectoire de soins reste un challenge (as cited in Friedel et al, 2017).

Cependant, cette notion de « rapidité » reste assez vague et le moment jugé opportun varie en fonction des auteurs et des différents professionnels de santé qui se basent chacun sur des critères et des circonstances spécifiques.

Par exemple, Harrop & Edwards (2013) proposent différentes façons d'introduire les soins palliatifs dans la prise en charge des enfants gravement malades : déjà en anténatal, même après 18 ans pour aider à la transition vers les services adultes, et à partir du moment du diagnostic jusqu'à la fin de vie et même pendant le deuil des parents. Selon eux, il y a plusieurs trajectoires de soins possibles :

Relationship between palliative care and treatments aimed at cure or prolonging life	
	As the illness progresses the emphasis gradually shifts from curative to palliative treatment.
	Highly technical invasive treatments may be used both to prolong life and improve quality of life alongside palliative care, each becoming dominant at different stages of the disease.
	No cure is possible and care is palliative from the time of diagnosis.
	At first it is not apparent that this will be a terminal illness and palliative care starts suddenly once that realisation comes.
Key:	 curative  palliative

([HARROP, E., EDWARDS, C. \(2013\). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 98, p.205](#))

Nous voyons donc ci-dessus quatre manières dont Harrop & Edwards (2013) décrivent les trajectoires de soins et les relations entre soins palliatifs et soins curatifs :

- Le traitement passe progressivement du curatif vers le palliatif en suivant la progression de la maladie.
- Des traitements très invasifs peuvent être mis en place en même temps que les soins palliatifs afin d'assurer une meilleure qualité de vie et de prolonger la vie. L'un ou l'autre type de soins peut devenir prédominant en fonction des différentes phases de la maladie dans laquelle le patient se trouve.
- Le patient reçoit uniquement des soins palliatifs dès le moment du diagnostic, aucun traitement curatif n'est envisageable.
- La pathologie n'a pas l'air incurable au départ, le patient reçoit donc uniquement des soins curatifs. Les soins palliatifs débutent brutalement au moment où les soignants se rendent compte de l'aspect terminal de la maladie.

Pour Twamley et al (2014), les soins palliatifs pédiatriques devraient commencer assez tôt que pour permettre à l'équipe de soins palliatifs pédiatriques de créer une réelle relation avec l'enfant et sa famille. Ce qui, une fois de plus, reste assez vague et dépend fortement de ce que chacun estime être une bonne relation.

Pour Bergstraesser (2013), les soins palliatifs ne devraient pas commencer au moment du diagnostic car il s'agit d'une indication trop vague qui apporte plus de confusion que de clareté. Selon elle, compte tenu de tous les avis divergents concernant le meilleur moment pour faire entrer l'enfant en contact avec l'équipe de liaison pédiatrique, il serait préférable que les professionnels peu expérimentés dans ce domaine puissent disposer d'un outil qui les aiderait dans cette décision, comme la PaPaS Scale par exemple. Outil, dont nous parlerons plus en détails plus loin.

2.2) Quels enfants devraient bénéficier de soins palliatifs ?

Décider quels sont les patients pouvant bénéficier des avantages des soins palliatifs pédiatriques peut s'avérer compliqué. Pour réussir à identifier ces enfants, on retrouve une multitude de critères, selon différents auteurs, sur lesquels les cliniciens devraient se baser pour prendre leur décision.

En Belgique, et plus particulièrement pour les membres de l'équipe Interface des Cliniques universitaires Saint-Luc, les enfants devant bénéficier de leur prise en charge sont : «Tout enfant (âgé de 0 à 18 ans) hospitalisé ou institutionnalisé dont le maintien dans une

structure de soins n'est plus nécessaire (momentanément ou définitivement) mais dont l'état de santé nécessite une surveillance continue et un suivi professionnel interdisciplinaire » (Equipe Interface, 2018). De plus, dans l'article 5 de l'Arrêté Royal du 15 novembre 2010 concernant les équipes de liaison pédiatriques en Belgique, il est précisé que « La fonction est créée dans un hôpital traitant des jeunes patients atteints d'une pathologie chronique lourde, dont au moins 50 nouveaux patients par an de moins de 16 ans présentent des affections hémato-oncologiques ou hématologiques sévères non oncologiques pouvant nécessiter une prise en charge complexe telle qu'entre autres une transplantation de cellules souches. »

Selon d'autres chercheurs internationaux, pour Valdez-Martinez et al. (2014) par exemple, le meilleur processus de décision est l'utilisation d'une démarche « casuistique ». C'est-à-dire, qu'ils prônent le fait de se baser sur les preuves recueillies via des recherches rigoureuses et de haute qualité concernant les risques et les bénéfices des différents traitements, combinées à l'expertise et au jugement du médecin ainsi qu'aux opinions et aux préférences du patient et de sa famille. En utilisant ce procédé, on tiendra compte de la spécificité et de l'individualité de chaque patient. Cela va donc permettre d'éviter de se baser uniquement sur les guidelines et les règles qui peuvent exister concernant la pose d'un diagnostic ou le choix d'un traitement (Netteton, 2006 ; Edwards et al., 1993 ; Kuczewski et al., 2000). Certes, Valdez-Martinez et al. (2014) admettent que les différentes règles et recommandations restent utiles pour aider les cliniciens dans leur prise de décision, ils insistent tout de même sur le fait qu'avoir un jugement casuistique reste primordial pour assurer une prise en charge personnalisée.

Cependant, se retrouver face à différentes directives peut vite porter à confusion pour les médecins qui doivent décider d'introduire ou non des soins palliatifs dans la prise en charge d'un enfant en particulier. C'est pourquoi, depuis 1997, l'Association for Children with Life-Threatening or Terminal conditions and their families (ACT) et le Collège royal de pédiatrie et de la santé de l'enfant en Grande-Bretagne (RCPCH) ont mis en place un guide de développement des services de soins palliatifs dans lequel ils ont défini quatre catégories d'enfants nécessitant des soins palliatifs :

Category 1	<p>Life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail.</p> <p>Access to palliative care services may be necessary when treatment fails or during an acute crisis, irrespective of the duration of threat to life. On reaching long-term remission or following successful curative treatment there is no longer a need for palliative care services.</p> <p><i>Examples: cancer, irreversible organ failures of heart, liver, kidney.</i></p>
Category 2	<p>Conditions where premature death is inevitable.</p> <p>There may be long periods of intensive treatment aimed at prolonging life and allowing participation in normal activities.</p> <p><i>Examples: cystic fibrosis, Duchenne muscular dystrophy.</i></p>
Category 3	<p>Progressive conditions without curative treatment options.</p> <p>Treatment is exclusively palliative and may commonly extend over many years.</p> <p><i>Examples: Batten disease, mucopolysaccharidoses.</i></p>
Category 4	<p>Irreversible but non-progressive conditions causing severe disability, leading to susceptibility to health complications and likelihood of premature death.</p> <p><i>Examples: severe cerebral palsy, multiple disabilities such as following brain or spinal cord injury, complex health care needs, high risk of an unpredictable life-threatening event or episode.</i></p>

([HARROP, E., EDWARDS, C. \(2013\). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 98, p.205](#))

Comme exposé dans la figure ci-dessus, il y a donc 4 types d'enfants qui devraient bénéficier de soins palliatifs pédiatriques, à savoir :

- Catégorie 1 : Enfant souffrant d'une pathologie menaçant sa vie et pour laquelle un traitement curatif est envisageable mais peut échouer.
- Catégorie 2 : Enfant souffrant d'une pathologie où la mort prématurée est inévitable.
- Catégorie 3 : Enfant souffrant d'une pathologie évolutive pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif.
- Catégorie 4 : Enfant souffrant d'une pathologie incurable, mais non évolutive, causant des troubles sévères et pouvant mener à des complications de la santé et une probable mort prématurée.

Afin de formaliser le caractère international de ces critères, le groupe de travail IMPaCCT (2007) a validé ces quatre catégories d'enfants nécessitant des soins palliatifs (Harrop & Edwards, 2013).

Ces catégories servent donc de recommandations internationales ayant pour but d'aider les praticiens à arriver à un consensus dans la manière de sélectionner les enfants éligibles aux soins palliatifs. Cependant, on remarque que, même après la validation de ces catégories, on retrouve encore énormément d'autres suggestions de critères dans la littérature.

Pour Harrops & Edwards (2013), les soins palliatifs spécialisés sont prodigués à des enfants souffrant de maladies menaçant la vie ou pouvant raccourcir la vie, qui ont énormément de

possibilités de diagnostic, et qui sont considérés comme n'ayant pas beaucoup de probabilités d'atteindre l'âge adulte.

Moss et al (2010), quant à eux, se basent sur la question de « la surprise », à savoir « est-ce que vous seriez surpris si l'enfant survivait au-delà de ses 18 ans ? ». Il s'agit d'une technique inspirée du mode de décision utilisé en soins palliatifs adultes.

Pour Bergstraesser (2013), il existe encore d'autres critères sur lesquels on peut se baser pour identifier les enfants nécessitant des soins palliatifs : un enfant entre la naissance et l'âge de 18 ans, souffrant d'une maladie limitant sa durée de vie (Fraser et al, 2012) ou d'une condition chronique complexe comme le définit Feudtner et al (2011), où l'on peut observer une progression de la maladie, une détérioration ou un niveau significatif d'instabilité (changement des buts des traitements, changement dans les activités journalières,...).

Mais, comme expliqué précédemment, les enfants gravement malades sont porteurs d'une grande variabilité et spécificité dans leur pathologie et leur évolution, cette notion d'espérance de vie reste donc encore assez vague et pas suffisante pour déterminer le besoin de soins palliatifs pédiatriques. Il reste donc complexe pour les soignants de faire des choix.

Ainsi, nous pouvons constater que l'existence de recommandations internationales n'empêchent pas forcément l'installation d'une certaine confusion concernant les éléments sur lesquels se baser pour prendre ses décisions, d'où peut-être l'utilité de disposer d'un outil d'aide à la décision validé qui pousserait à une plus grande uniformisation du processus de prise de décision.

2.3) Barrières et facilitateurs à l'introduction des soins palliatifs

Nous avons déjà établi que les décisions en rapport avec l'utilisation des soins palliatifs sont complexes. Au fil des années, et grâce aux études de différents auteurs, plusieurs barrières et facilitateurs concernant les soins palliatifs pédiatriques ont été mis en évidence.

2.3.1) Barrières liées aux représentations personnelles des soins palliatifs pédiatriques

Plusieurs auteurs (Twamley et al., 2013 ; Harrop & Edwards, 2013 ; Thompson et al., 2009 ; Friedel et al, 2017) ont insisté sur le fait que la notion de soins palliatifs est encore souvent associée à la fin de vie, et donc au rapprochement de la mort, ce qui constitue une barrière non négligeable à l'instauration de ce type de soins ou ce qui peut tout du moins contribuer au retardement de son introduction dans la prise en charge de l'enfant. Il s'agit néanmoins d'une barrière potentiellement modifiable par le biais d'une meilleure information

des soignants et de la population concernant la définition et les missions exactes des équipes de soins palliatifs (Harrop & Edwards, 2013). En Belgique, pour tenter de limiter cette peur du terme « palliatif » le gouvernement fédéral, à travers l'Arrêté Royal du 15 novembre 2010, a préconisé l'emploi de l'appellation « équipe de liaison pédiatrique » plutôt que de parler d'équipe de soins palliatifs pédiatriques (Friedel et al, 2017). Thompson et al (2009) valident ce changement d'appellation comme un moyen de diminuer l'anxiété des parents.

Noyes et al. (2013) notent également que, du fait qu'il y ai un manque de consensus concernant de nombreux termes en rapport avec les soins palliatifs (ambiguïté entre maladie « limitant la vie » et maladie « menaçant la vie », différentes conceptions des soins palliatifs parmi les soignants,..), l'identification des enfants nécessitant ce type de soins est d'autant plus compliquée.

2.3.2) Barrières environnementales et économiques

Noyes et al. (2013) mettent en évidence le fait que, la plupart du temps, les différents services fournissant des soins palliatifs se développent de manière sporadique et non planifiée, et avec un financement généralement prévu sur du court-terme (Craft & Killen, 2007 ; Sugar, 2008 ; Audit Scotland, 2008). Ceci favorisera une certaine inégalité dans l'offre de ce type de soins, que ce soit en fonction de la position géographique ou du statut économique de l'enfant malade et de sa famille.

Le Children's Hospice International (2009) confirme également cette notion de disparité dans la répartition géographique des services de soins palliatifs.

En Belgique, ce problème ne se pose à priori pas, étant donné que les cinq équipes de liaison se déplacent dans toutes les régions sans exception.

2.3.3) Barrières liées à la complexité des pathologies pédiatriques

Friedel et al. (2017) expliquent que les équipes de liaison pédiatriques expriment une certaine difficulté à rapporter de manière précise les pathologies dont souffrent les enfants dont ils prennent soin. En effet, comme expliqué précédemment, les enfants gravement malades présentent souvent des maladies chroniques complexes, ainsi que des maladies ou des facteurs de co-morbidités multiples, il n'est donc pas toujours évident de déterminer un pronostic ou une trajectoire de soin. Cette incertitude du diagnostic représente donc un frein conséquent à l'introduction des soins palliatifs pédiatriques. De fait, cette incertitude peut prêter à confusion

concernant les buts du traitement et amener à une réelle dichotomie « curatif contre palliatif » plutôt que d'encourager la coexistence des deux façons de penser. De plus, si les soignants n'essayent pas de passer au-dessus de cette incertitude, cela pourra engendrer un manque de crédibilité auprès des parents et du reste de l'équipe de soins, ainsi que retarder les différents supports (psychologique, matériel,...) qu'une équipe de liaison peut apporter (Davies et al, 2008, Sahler et al, 2000). Cependant, il faut garder à l'esprit que l'incertitude fait partie intégrante du processus de prise de décision, il faut donc pousser les médecins à se focaliser sur l'adaptation du soin en fonction des besoins du patient et de sa famille, les préparer à tous les scénarios (Sahler et al 2000).

Selon d'autres chercheurs (Noyes et al., 2013, Hain & Davies, 2005), la grande hétérogénéité des soins palliatifs pédiatriques et l'augmentation de la durée de vie des enfants atteints de maladies graves compliquent également la reconnaissance des enfants ayant besoin de ces soins. Ainsi, une grande partie de ces enfants sont encore peu reconnus par les fournisseurs de ces services et, de plus, les recherches concernant l'expérience des enfants et de leur famille sont encore peu nombreuses

2.3.4) Barrières liées aux professionnels de la santé

En Belgique, Friedel et al. (2017) mettent en évidence que les équipes de liaison, tout comme les médecins, éprouvent des difficultés à différencier les patients en phase « palliative » de ceux en phase « curative ». De fait, il peut arriver qu'un patient passe de l'un à l'autre lors de son évolution (par exemple, si un traitement expérimental a fonctionné). Il y a donc une limite assez floue entre les deux catégories. Ce flou est encore intensifié par le fait que, de par sa définition même, l'équipe de liaison a pour mission principale d'accompagner le patient de manière continue et fluide à partir du diagnostic et à chaque étape de la trajectoire de soin, sans réellement faire de distinction entre les phases curatives et palliatives. A cela s'ajoute le fait que les membres de ces équipes de liaison et les médecins sont chacun porteurs de leur propre vision concernant le moment où un enfant est considéré comme « palliatif » : « quand le traitement curatif n'est plus une option », « quand la mort est proche ». Chacun prendra donc la décision d'implémenter les soins d'une manière pouvant différer de leur pairs (Thompson et al, 2009).

De nombreuses recherches en dehors de la Belgique (McCabe et al, 2008 ; Contro et al, 2004 ; Balkin et al, 2016 ; Kolarik et al, 2006 & Sheetz et al, 2008) ont également mis en évidence qu'une grande partie des pédiatres et des assistants médecins en pédiatrie n'était pas

à l'aise concernant les soins palliatifs, que ce soit par rapport aux traitements ou aux prises de décisions en lien avec ce type de soins.

Cet inconfort pourrait être dû à un manque d'entraînement concernant les spécificités des soins palliatifs durant leur apprentissage (as cited in Wu et al, 2014). Effectivement, plusieurs études (Sheetz & Sontag Bowman, 2008 ; Schwartz et al, 2003 ; Sullivan et al, 2008 ; Vazirani et al, 2000 ; Kolarik et al, 2006) suggèrent que peu de médecins estiment que la formation dont ils ont bénéficiée durant leurs études et leur apprentissage pratique leur a permis d'acquérir les compétences et les connaissances nécessaires pour prodiguer, comprendre, enseigner et être à l'aise avec les soins palliatifs.

De fait, les assistants en pédiatrie rapportent souvent une expérience limitée des soins palliatifs durant leur internat et une exposition à des niveaux variables à ce type de notion durant leur scolarité. Ce qui pousse également à la réflexion, c'est que seulement 30% de ces futurs médecins déclarent avoir appris comment effectuer les différentes tâches relevant des soins palliatifs (discussion sur la fin de vie avec les parents, choix des traitements, acte de décès,...). A noter également que la majorité de ces enseignements relèvent de l'apprentissage « sur le tas », donc au moment de l'évènement (McCabe et al 2008). En effet, Balkin et al (2016) estiment que ce type de compétence est mieux apprise et enseignée via l'observation et la pratique directe sur le terrain plutôt que via des moyens plus didactiques comme des cours magistraux.

Il apparaît donc clairement qu'une meilleure éducation des médecins est nécessaire, que ce soit sur le processus d'implémentation des soins palliatifs ou tout simplement sur la définition du concept même (Balkin et al, 2016).

De plus, Sheetz & Sontag Bowman (2008) ont établi que, malgré les nombreuses recommandations et la littérature de plus en plus fournie sur les soins palliatifs pédiatriques, il ne semble pas y avoir de réel impact sur le niveau de connaissance et de compétences des médecins. Ceci pourrait être dû au fait que, malgré les lacunes ressenties et exprimées par les cliniciens eux-mêmes, une grande partie des médecins ne semblent pas disposés à vouloir suivre des formations pour augmenter leur capacité à prodiguer des soins palliatifs pédiatriques. Ils sont toutefois majoritairement en faveur de la sollicitation d'équipe de soins palliatifs pédiatriques spécialisées pour les aider dans leur processus de soin. Comme ces chercheurs le précisent, la réduction de l'écart entre le manque de confiance en leurs capacités par rapport aux soins palliatifs et les besoins des enfants et de leur famille face à leurs problèmes en fin de vie reste donc un réel challenge.

Thompson et al. (2009) notent que, pour certains soignants, la peur d'un conflit entre les activités des équipes soignantes à l'hôpital et celles des équipes de liaison peut constituer une barrière. En effet, certains médecins trouvent que les patients bénéficient déjà de soins adéquats au moment de leur hospitalisation. Ils estiment que les discussions concernant le diagnostic, les options de traitement et le pronostic relèvent du rôle du médecin traitant. Ces médecins auront plus tendance à faire appel à d'autres médecins spécialisés (pédiatre spécialisé en neurologie par exemple) plutôt qu'à une équipe de liaison.

La charge émotionnelle des médecins représente une barrière supplémentaire (Thompson et al., 2009). En effet, certains médecins vont avoir tendance à laisser leurs émotions et leur ressenti influencer leurs décisions. Un médecin focalisé sur l'espoir de trouver un traitement curatif ou un pronostic très mauvais et donc une peur de l'échec peuvent fortement influencer la manière dont le clinicien va communiquer les options thérapeutiques au patient et à sa famille. D'où l'importance encore une fois d'ajouter un point de vue objectif tout au long de la prise en charge par le biais des équipes de liaison.

Davies et al (2008) citent encore d'autres difficultés rencontrées par les soignants comme : une mauvaise identification et gestion des symptômes, le manque de temps, le manque d'entraînement et d'expertise des soignants dans le domaine des soins palliatifs (Himmelstein et al, 2004), le manque de sollicitation des équipes de soins palliatifs pédiatriques, une discordance concernant le but du traitement parmi les membres de l'équipe médicale,...

2.3.5) Barrières liées au patient et à sa famille

Thompson et al. (2009) citent le manque de préparation du patient et de sa famille comme barrière potentielle. Environ la moitié des médecins pensent que les patients et leur famille ne sont pas souvent préparés à l'idée d'implémenter des soins palliatifs, surtout pour les parents qui ont tendance à garder l'espoir que leur enfant ira mieux (Davies et al, 2008). Il est proposé comme solution de favoriser l'intégration rapide de ces soins dans la prise en charge du patient afin que la transition ne soit pas trop « brutale » pour ces derniers

Davies et al. (2008) identifient plusieurs freins à une implémentation rapide et efficace des soins palliatifs pédiatriques, à savoir, une mauvaise communication avec le patient ou sa famille, notamment due à une barrière du langage, ou encore, des conflits entre les équipes médicales et la famille des patients concernant les traitements et leurs buts.

Friedel et al. (2017) ajoutent comme difficulté l'identification des critères sur lesquels se baser pour mettre un terme au suivi par les équipes de soins palliatifs. En effet, quelle est la

durée adéquate de suivi sachant que certaines familles ou patients ne sollicitent pas ces équipes durant de longues périodes ? Généralement, la décision d'arrêter le suivi va venir de la famille elle-même, c'est elle qui déterminera à partir de quel moment elle n'estime plus en avoir besoin. La plupart des barrières énoncées ci-dessus diffèrent de celles généralement décrites dans les soins palliatifs adultes (Weiss et al, 2001 ; Tarzian et al, 2005). Cette différence entre les soins palliatifs adultes et pédiatriques montre, une fois de plus, qu'il est plus que pertinent de s'intéresser aux spécificités des soins chez les enfants (Davies et al, 2008).

2.4) Éléments facilitant l'introduction des soins palliatifs

Tout d'abord, Thompson et al (2009), mettent également en évidence plusieurs éléments pouvant potentiellement faciliter la mise en place de soins palliatifs, à savoir :

Premièrement, le fait de favoriser une sollicitation rapide des équipes de soins palliatifs pédiatriques. Cela va représenter un avantage non négligeable dans l'établissement d'une relation de confiance avec le patient et sa famille, tout en assurant le maintien du lien avec les médecins hospitaliers jusqu'à la fin de la prise en charge. Conserver l'implication du médecin traitant va permettre aux patients de se sentir suivi, en confiance et de communiquer de manière plus ouverte. Cela va également permettre de diminuer le niveau d'anxiété des parents du fait de la grande disponibilité (24/7) de ces équipes (Friedel et al, 2017). Thompson et al (2009) rappellent également que cette intégration rapide va permettre de favoriser une meilleure qualité de soins et une meilleure qualité de vie pour le patient.

Deuxièmement, l'amélioration de l'éducation de la population et des soignants concernant les missions des équipes de liaison et la signification exacte des soins palliatifs. Cette éducation devrait idéalement commencer tôt en école de médecine et continuer tout au long de l'apprentissage pratique des futurs médecins. Cette notion de nécessité d'une meilleure formation a été validée par de nombreux médecins et différents auteurs (McCabe et al, 2008 ; Contro et al, 2004 ; Balkin et al, 2016 ; Kolarik et al, 2006 & Sheetz et al, 2008).

Troisièmement, l'utilisation de l'evidence-based medicine. Effectivement, bien qu'en bonne voie, il y a encore des lacunes concernant la littérature scientifique sur certaines spécificités des soins palliatifs pédiatriques (processus de mise en place, outils,...). Les soignants ont donc un accès restreint aux données pertinentes dans ce domaine. De plus, les recommandations validées ne sont pas forcément utilisées par les soignants, il faudrait donc pousser les médecins à plus utiliser cette evidence-based médecine.

Ainsi, ces observations nous permettent de confirmer une nouvelle fois que les décisions en relation avec les soins palliatifs sont complexes. C'est pourquoi, il serait intéressant de voir quels outils sont à la disposition des soignants pour les aider dans ces choix.

3) Outils d'aide à la décision en soins palliatifs pédiatriques : la PaPaS' Scale

Pour les adultes, en Belgique, un outil d'aide à la prise de décision a été créé à la demande du service public fédéral de la santé publique, il s'agit du PICT (Palliative Care Indicators Tool)³. « Il a été conçu avec la volonté d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative, y compris ceux dont le pronostic vital dépasse 3 mois et ceux qui souffrent d'une autre pathologie que le cancer. L'outil vise également à allouer des ressources proportionnelles à la complexité des situations. Trois statuts palliatifs (simple, majoré et complet) définis par la sévérité des besoins en soins, ont été établis selon le principe d'une aide croissante » (Desmedt, M., 2015). On pourrait donc ici se demander pourquoi une telle initiative n'a pas été appliquée de la même manière en pédiatrie.

Comme le spécifie la chercheuse suisse Bergstraesser et al (2013), les professionnels de la santé ne disposent donc pas d'instruments pouvant les aider dans leur prise de décision concernant l'introduction de soins palliatifs pédiatriques dans leur prise en charge. De plus, bien qu'il n'y ait qu'une minorité des soignants qui se basent sur les guidelines nationales et internationales pour prendre leur décisions, une majorité d'entre eux déclare qu'ils utiliseraient volontiers des instruments d'aide à la décision (De Vos et al, 2011 ; Friedel et al, 2017).

Etant donné la difficulté éprouvée par les cliniciens pour identifier les enfants nécessitant des soins palliatifs, Bergstraesser, Haine & Pereira (2013) ont voulu créer un instrument qui pourrait aider les médecins dans cette tâche. Cet outil est un instrument européen en cours de validation. Il s'agit de la Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale).

La PaPaS Scale (voir annexes) se base sur 5 domaines, à savoir : la trajectoire de la maladie et l'impact sur les activités quotidiennes ; les résultats attendus des traitements ciblés sur la maladie et le poids de ces derniers ; le poids des symptômes ; les préférences du patient, des parents et des professionnels de la santé ; et enfin, l'espérance de vie estimée. Pour chacun de ces domaines, il faudra cocher les affirmations correspondant le mieux au patient traité, chaque affirmation étant porteuse d'un score. Après avoir additionné tous les scores, on obtient donc

³ DESMEDT, M. (2015). Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. Disponible à l'adresse : http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf

un score final qui va permettre aux soignants de déterminer à quel niveau se trouve le patient concernant son besoin en soin palliatif (Bergstraesser, Haine & Pereira, 2013).

Les premières évaluations de cet outil ont montré quelques résultats prometteurs mais sa validation représente encore un challenge (Bergstraesser et al, 2014). De plus, comme expliqué en introduction, les résultats obtenus par madame Friedel au cours de sa thèse semblent contredire ce constat de résultats prometteurs. Raison pour laquelle, j'ai trouvé qu'il serait intéressant de tester cet instrument auprès d'autres médecins afin de récolter leur avis concernant l'utilité potentielle de cet outil.

4) Objectifs et questions de recherche

Au cours de cette revue de la littérature, nous avons pu prendre conscience que, pour que la prise en charge des enfants gravement malades soit la plus efficace possible, une intégration rapide des équipes de soins palliatifs pédiatriques dans la trajectoire de soins de l'enfant était primordiale. Cependant, nous avons également pu remarquer que cette prise de décision était fortement complexe pour les soignants, que ce soit par rapport à l'identification adéquate des enfants éligibles aux soins palliatifs ou concernant la détermination du moment propice à leur introduction. De fait, il n'existe pas de réel consensus concernant le timing d'introduction des soins palliatifs ni par rapport aux critères permettant d'identifier les patients nécessitant ce type de soins. C'est pourquoi il semble pertinent d'effectuer cette recherche afin de recueillir l'avis de médecins sur la question et de tester un potentiel outil d'aide à leur prise de décision.

4.1) Les objectifs généraux de la recherche

- Comprendre les critères sur lesquels les médecins se basent afin d'identifier les enfants nécessitant une mise en contact avec l'équipe de liaison pédiatrique.
- Identifier les barrières et les facilitateurs à la prise de décision concernant l'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge de l'enfant atteint d'une pathologie limitant ou menaçant sa vie.
- Recueillir l'avis des médecins par rapport à l'éventuelle utilité d'un instrument comme la PaPaS Scale comme aide à l'identification des enfants nécessitant des soins palliatifs.

4.2) Questions de recherche

- Comment se passe la collaboration avec l'équipe de liaison pédiatrique ?
- Comment les médecins prennent-ils la décision d'introduire une prise en charge par cette équipe de liaison lorsqu'ils soignent un enfant ? Sur quels critères basent-ils leur décision ?
- Quelle est la pertinence et l'acceptabilité d'un outil d'aide à la décision tel que la PaPaS Scale aux yeux des médecins ?

III. Méthodologie

Je vais, à présent, détailler la méthode que je compte utiliser pour mener à bien ma recherche, à savoir : le design de l'étude, le procédé de collecte des données, les caractéristiques de mon échantillon, les techniques d'analyse des données, les considérations éthiques dont je devrai tenir compte, ainsi que les éventuels bénéfices que pourront apporter ce mémoire.

1) Collecte des données

1.1) Critères d'inclusion

Dans le but de délimiter mon échantillon, j'ai établi les critères d'inclusions suivants :

- Être médecin spécialisé en pédiatrie.
- Travailler au sein des Cliniques Universitaires Saint-Luc.
- Médecin susceptible d'avoir soigné des enfants pour lesquels il a fallu envisager l'orientation de l'enfant vers une équipe de liaison pédiatrique.

Toutes les personnes ne répondant pas à ces critères ont donc été exclues de mon échantillon potentiel.

1.2) Mode de recrutement, taille et description de l'échantillon

Afin de recruter les médecins qui allaient participer à ma recherche, j'ai procédé de la manière suivante. Etant donné que mon mémoire contribue à la recherche menée dans le cadre de la thèse de madame Marie Friedel, je me suis basée sur les recommandations de deux médecins interrogés au cours de son étude, à savoir un médecin en oncologie pédiatrique et un médecin en neurologie pédiatrique. De fait, ces deux médecins m'ont suggéré des noms d'autres spécialistes, sur base de mes critères d'inclusion, susceptibles d'avoir soigné des enfants pour qui il avait été nécessaire d'introduire une prise en charge par l'équipe de liaison pédiatrique. J'ai ainsi contacté ces médecins par des mails groupés puis personnalisés en fonction des réponses reçues. Les médecins que j'ai eu l'occasion de rencontrer m'ont également

recommandé d'autres noms de collègues pouvant potentiellement correspondre à mes critères d'inclusion, que j'ai ensuite contacté de la même manière, ce qui m'a donc permis de constituer mon échantillon petit à petit. Il s'agit donc d'un échantillon dit « de convenance », étant donné que j'ai pu le constituer en fonction de l'accessibilité des intervenants (Aujoulat, I., 2018). Cette manière de créer un échantillon est appelée la méthode «boule de neige ». « L'échantillonnage boule de neige est une méthode d'échantillonnage en chaîne qui s'appuie sur les recommandations des sujets de départ pour générer d'autres participants. » (Johnston, L. G. & Sabin, K., 2010).

Concernant la taille de mon échantillon, j'ai contacté au total 25 médecins des Cliniques universitaires Saint-Luc. Parmi les cliniciens sollicités, il y avait : 6 neurologues, 8 hématologues/oncologues, 2 gastro-entérologues, 4 cardiologues, 3 intensivistes et 2 néonatalogues. De tous les médecins sollicités, 4 n'ont pas souhaité participer à la recherche et 12 n'ont pas donné de réponses à mes mails, j'ai donc pu rencontrer 9 médecins au cours de mon étude. L'échantillon final était composé de 4 femmes et 5 hommes. Les pédiatres interrogés étaient spécialisés dans différents domaines. En effet, l'échantillon contenait 3 intensivistes, 2 cardiologues, 1 néonatalogue, 1 pneumologue et 2 oncologues.

1.3) Technique de collecte des données

Afin de récolter les données nécessaires à mon analyse, j'ai choisi d'utiliser la méthode des entretiens semi-directifs. Pour ce faire, j'ai créé un guide d'entretien sur lequel je me suis basée pour effectuer mes interviews. En effet, dans le cadre de ma recherche, j'ai effectué une revue de littérature sur mon sujet. Suite à cela, j'ai identifié plusieurs éléments qui me posait questions et que j'ai voulu approfondir.

Je me suis donc basée sur mes questions de recherche afin de trouver les questions que j'allais inclure dans mon guide d'entretien, les trois questions de recherche principales étant les suivantes :

- Comment se passe la collaboration avec l'équipe de liaison pédiatrique ?
- Comment les médecins prennent-ils la décision d'introduire une prise en charge par cette équipe de liaison lorsqu'ils soignent un enfant ? Sur quels critères basent-ils leur décision ?
- Quelle est la pertinence et l'acceptabilité d'un outil d'aide à la décision tel que la PaPaS Scale aux yeux des médecins ?

Ainsi, j'ai finalement élaboré un guide d'entretien contenant 6 questions (voir annexe). Ce guide m'a uniquement servi de base pour guider les discussions avec les médecins interrogés. Il s'agissait d'une base tout à fait flexible étant donné que l'ordre dans lequel les questions étaient posées pouvait totalement varier d'un entretien à l'autre. En effet, ce type d'entretien dit « semi-directif » permet d'assurer une certaine liberté de parole à la personne interrogée, le guide d'entretien permet juste au chercheur de s'assurer de rester dans un cadre défini et de ne pas trop dévier du sujet principal de la recherche (Aujoulat, I., 2018). De plus, j'ai demandé aux médecins de partager leur expérience, en se basant sur des situations réelles qu'ils avaient vécues, en me donnant des exemples concrets. De ce fait, certaines questions supplémentaires, non présentes dans mon guide, pouvaient également être posées en fonction des thèmes abordés par les cliniciens. A noter qu'un guide d'entretien peut être modifié au cours de la recherche et en fonction des réponses des personnes interrogées (ajout ou reformulation d'une question), sans que la qualité des résultats ne soit pour autant remise en question (Aujoulat, I., 2018).

2) Analyse des données

Tout d'abord, de manière à analyser les données recueillies au cours des différents entretiens effectués, et afin de rester la plus fidèle possible à ce qui y a été dit, j'ai retranscrit la totalité des 9 enregistrements vocaux sous forme de verbatims.

Ensuite, sur base de ces retranscriptions, j'ai effectué une analyse thématique de ces données via la création d'un tableau de codage. Ce tableau m'a permis d'identifier et de classer plus facilement les différentes catégories thématiques en lien avec les entretiens. J'ai ainsi pu relever, d'une part, des catégories thématiques prédéfinies de par les questions de mon guide d'entretien, elles-mêmes basées sur mes questions de recherche comme expliqué ci-dessus. Les catégories prédéfinies (voir annexe) étaient donc le rôle et la collaboration avec l'équipe de liaison pédiatrique, les critères de sélection des enfants nécessitant l'intervention de cette équipe, les difficultés rencontrées dans le processus décisionnel, le timing d'introduction de l'équipe de liaison, la définition des soins palliatifs pédiatriques par les médecins et l'avis de ces derniers concernant l'utilité de la PaPaS Scale. D'autre part, j'ai eu une démarche un peu plus inductive en identifiant de nouvelles catégories thématiques, émergeant des propos des médecins au cours des entretiens.

Enfin, via l'utilisation d'un code couleur, j'ai pu comparer les catégories présentes dans mon tableau de codage, reprenant l'expérience des médecins interrogés, avec les éléments repris dans les différents domaines de la PaPaS Scale. Cette étape m'a ainsi permis d'identifier les

similarités ou les contradictions entre les critères des médecins et les items de l'outil, ou encore de mieux rendre compte des éventuels éléments manquants dans la PaPaS Scale.

Cette dernière partie d'analyse m'a donc aidée à répondre à l'une de mes questions de recherche, à savoir de déterminer quelle était la pertinence et l'acceptabilité de cet outil aux yeux des médecins interrogés, ainsi que leurs éventuelles critiques et suggestions d'ajouts.

3) Considérations éthiques

Un consentement écrit a été demandé aux participants de l'étude. De plus, un consentement oral sera formulé lors des entretiens semi-directifs afin de rappeler aux participants que les informations recueillies seront utilisées de manière confidentielle et anonyme dans le but de poursuivre les objectifs de la recherche. J'ai également obtenu l'accord du comité d'éthique des Cliniques Universitaires Saint-Luc afin de pouvoir mener mon étude au sein de l'institution.

4) Bénéfices éventuels

Les données issues de cette recherche pourront, d'une part, étayer la littérature encore peu fournie concernant les processus de prise de décision concernant l'introduction des soins palliatifs pédiatriques. Et, d'autre part, les résultats de la recherche permettront de poursuivre l'évaluation de l'utilité de la PaPaS Scale comme outil d'aide à l'identification des enfants gravement malades nécessitant des soins palliatifs. Ceci est un avantage non négligeable considérant le fait que, pour l'instant, il n'existe encore aucun outil validé permettant cette identification. Ainsi, au travers de cette étude qualitative, des critères seront définis selon la perspective des médecins. Ces critères permettront de nuancer, étoffer et/ou valider les critères de la PaPas Scale.

IV. Résultats

En me basant sur mes trois questions de recherche citées précédemment, je vais à présent présenter les résultats des entretiens que j'ai effectués. Ces résultats vont donc être organisés en trois grandes catégories, à savoir : la collaboration avec l'équipe de liaison, le processus décisionnel des médecins et l'avis des médecins interrogés sur l'utilité de la PaPaS Scale.

1) Collaboration avec l'équipe de liaison

Tout d'abord, les médecins m'ont communiqué leur avis concernant les rôles de l'équipe Interface, ainsi que sur leur collaboration avec cette équipe de liaison des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Voici certains rôles de l'équipe Interface évoqués par les médecins lors des entretiens :

L'équipe de liaison assure le suivi du patient et de sa famille une fois de retour à domicile. Cependant, ce n'est pas pour autant que l'équipe médicale de l'hôpital ne doit plus suivre l'évolution de ce dernier, elle s'assure de continuer à prendre des nouvelles du patient par l'intermédiaire de l'équipe Interface qui, comme son nom l'indique, va servir d'interface entre le milieu hospitalier et le domicile. « *Les infirmières sont une sorte d'antenne à domicile pour nous permettre d'avoir un suivi des patients* » (médecin 8).

Cette équipe va beaucoup intervenir dans un cadre palliatif, pour offrir des soins de confort au patient, mais aussi aux parents en assurant leur accompagnement et leur soutien : « *Interface va plutôt interagir sur un enfant qui va rentrer à la maison, en statut palliatif, qui a besoin quand même de soins, qui a besoin de confort, et des parents qui ont besoin d'écoute et de soutien aussi* » (médecin 2). Cependant, ses interventions ne se limitent pas uniquement aux soins de fin de vie à proprement dit, l'équipe est de plus en plus sollicitée pour des soins chroniques à domicile, elle fournit une aide technique, elle aide à prodiguer les soins à la maison. « *[l'équipe aide pour] faire des soins tels que les pansement, aide à la ventilation à domicile, aide à la nutrition par voie entérale...* » (médecin 5). Les soins qu'elle prodigue peuvent donc être à visée palliative comme curative « *Donc on a souvent à faire à eux pour le suivi de patients qui sont pris en charge ici et puis qui retournent à domicile mais la plupart du temps c'est pas dans un contexte de soins palliatifs, c'est plutôt dans un contexte de soins chroniques* » (médecin 7). Par contre, un des médecins interrogés dit avoir l'impression que les soins de fin de vie restent la priorité de l'équipe de liaison « *qu'ils sont beaucoup, de plus en plus sollicités pour des soins palliatifs, et donc ils ont moins de disponibilités, fin j'ai l'impression hein, ces derniers temps pour des soins non palliatifs* » (médecin 1).

Interface tâche également de prodiguer un accompagnement sur le long terme. Ainsi, les différents membres de l'équipe peuvent tisser des liens forts avec le patient et sa famille, une relation de confiance peut s'installer, ce qui permet une prise en charge plus harmonieuse : *« ça peut permettre que ça se passe tout à fait paisiblement, ça peut permettre que ça se passe à la maison si c'est le désir de la famille, avec des personnes qu'on connaît, des personnes qui sont là depuis tout un moment et tout le monde peut se sentir en confiance avec ça. »* (médecin 4).

Concernant le ressenti des médecins par rapport à leur relation avec cette équipe, il était majoritairement positif *« ça marche toujours super bien, c'est une équipe qui fonctionne bien »* (médecin 9). Les médecins semblaient fortement satisfaits de la prise en charge offerte par Interface, il semblerait que le corps médical ai une totale confiance en cette dernière *« Parce que on a une bonne confiance dans cette équipe et elle a une bonne expérience, et puis c'est pas une équipe toute jeune. Et on sait que les choses se passent généralement harmonieusement et avec un bon dialogue et c'est une équipe qui est très présente sur place »* (médecin 7),

Ensuite, plusieurs médecins ont évoqué l'importance d'avoir une bonne coordination dans la prise en charge des patients, d'avoir un suivi continu de ces derniers une fois qu'ils retournent à domicile. Ces fonctions sont généralement assurées par l'équipe de liaison, comme expliqué ci-dessus. Cependant, certains services ont pris certaines dispositions supplémentaires afin de mieux répondre aux besoins de leurs patients. Dans le service de cardiologie, par exemple, cet aspect de coordination est assuré par une infirmière coordinatrice. Cette dernière va servir de relais entre les différents soignants et les patients *« Mais son rôle c'est de faire ce lien par une personne qui peut répondre au téléphone, qui peut répondre le week-end, en soirée, et qui coordonne un peu les soins, surtout dans le but de juger s'il est nécessaire de faire appel à une équipe médicale et de faire venir le patient jusqu'ici, ou d'envoyer Interface sur place, etc »* (médecin 7). Avoir cette fonction au sein de leur service va permettre aux cardiologues de toujours garder contact avec leurs patients à distance, mais aussi de donner une personne de référence vers qui se tourner pour les patients et leur famille *« Ca simplifie, c'est un peu un tri. Et aussi une réassurance des patients et des parents, il y a aussi un rôle psychologique pour le confort des patients d'avoir un répondant professionnel à l'hôpital, c'est important pour eux »* (médecin 7)

De plus, le fait que cet aspect de liaison soit assuré par une infirmière du service pourrait expliquer pourquoi l'équipe de cardiologie fait moins vite appel à l'équipe de liaison *« on a quand même quelque part une partie du travail que l'équipe Interface pourrait faire qui n'est pas des soins palliatifs, on a une infirmière de liaison qui fait beaucoup beaucoup de boulot, qui reste ici hein, qui ne va pas à domicile, mais qui nous aide énormément. »* (médecin 1). La

seule limite dans cette substitution à l'équipe Interface est que cette infirmière ne se déplace pas jusqu'au domicile des patients. C'est pourquoi, comme expliqué précédemment, si le patient nécessite de nombreux soins à domicile, l'équipe sera tout de même appelée afin de pouvoir se rendre sur place.

Enfin, pour les services ne disposant pas de cette fonction d'infirmière coordinatrice, comme en néonatalogie, les médecins sont tout aussi conscient de l'importance d'avoir cette personne de référence, ce lien direct avec l'hôpital pour un bon accompagnement du patient. De fait, un des médecins a évoqué le fait que l'équipe Interface gagnerait à avoir une personne de référence en son sein, il s'agirait idéalement d'un médecin formé en soins palliatifs : *« qu'il n'y a pas de médecin coordinateur et ça je pense qu'ils gagneraient à avoir je pense un médecin spécialisé en soins palliatifs à disposition. Ça je pense que ça manque chez Interface j'ai l'impression, qu'il y ait un médecin qui puisse être disponible, qui puisse répondre à des questions »* (médecin 2)

2) Processus décisionnel des médecins

En interrogeant les médecins sur leur pratique professionnelle quotidienne, j'ai pu mieux comprendre leur processus décisionnel concernant l'introduction des soins palliatifs pédiatriques. J'ai ainsi pu organiser mes résultats à ce sujet en diverses sous-catégories thématiques, à savoir : leurs critères de sélection des enfants devant bénéficier de soins palliatifs, les difficultés rencontrées dans la prise de décision et leur définition des soins palliatifs pédiatriques.

2.1) Critères de sélection des enfants devant bénéficier de soins palliatifs

La totalité des médecins interrogés disent ne pas se baser sur des recommandations particulières *« On a aucuns critères objectifs. Donc c'est vraiment un petit peu en fonction de la sensibilité de chaque médecin [...] c'est vraiment au feeling »* (médecin 1). Les médecins analysent réellement les situations au cas par cas, en fonction de leur spécificité *« c'est au cas par cas en discussion avec les médecins »* (médecin 5). Voici cependant quelques critères pouvant justifier l'introduction de l'équipe de liaison selon les médecins interrogés :

- Une espérance de vie très limitée : *« tout patient pour lequel on voit que le pronostic vital est engagé, à court terme certainement, mais aussi quand c'est à plus long terme »* (médecin 8). L'équipe sera surtout sollicitée lorsque la fin de vie est très proche : *« En général, on fait appel à l'équipe Interface quand la fin de vie est vraiment dans les semaines ou les mois qui suivent, et pas de manière très anticipée. »* (médecin 1).

Cependant, certains disent être conscient qu'une introduction plus rapide de cette prise en charge pourrait être bénéfique : « *ça prend du temps à organiser peut-être parce qu'on a démarré trop tard et qu'il faudrait peut-être qu'on y pense plus tôt.* » (médecin 3).

- Lorsque les médecins se retrouvent face à une impasse thérapeutique, lorsqu'il n'y a plus de traitements curatifs efficaces : « *Souvent quand on est face à une impossibilité thérapeutique, donc par exemple des patients en hémato-onco qui rechutent malgré les traitements* » (médecin 9). Même si l'équipe de liaison est appelée majoritairement pour des soins palliatifs à proprement parlé, les médecins n'attendent pas forcément la dernière minute pour les inclure dans la prise en charge de l'enfant : « *le gros avantage de l'équipe interface, c'est qu'elle peut intervenir en amont de ce moment-là [quand le décès est inévitablement très proche], en tout cas chez les patients à espérance de vie limitée* » (médecin 4)
- Un refus d'interruption de grossesse : « *des enfants qui ont des cardiopathies à la naissance avec un diagnostic fait en anténatal et des parents qui ne voulaient pas interrompre* » (médecin 2)
- Lorsqu'il y a une volonté des parents et/ou du patient d'avoir un suivi à domicile : « *donc il y a des patients pour qui on s'oriente vers un retour à domicile que ce soit curatif ou palliatif mais je crois qu'à ce moment-là il faut se poser la question du rôle potentiel de l'équipe de soins d'une prise en charge à domicile* » (médecin 3). A ce moment-là, comme expliqué précédemment, l'équipe de liaison jouera le rôle de relais entre l'hôpital et le patient.
- Des enfants avec des pathologies chroniques nécessitant beaucoup de soins et/ou beaucoup d'appareillages : « *Des patients qui ont besoin d'une relative présence paramédicale et de soins style euh remise en place de sonde nasogastrique, gestion de gastrostomie, gestion de médicaments compliqués, surveillance de l'évolution nutritionnelle* » (médecin 7). De fait, certains parents prennent entièrement en charge les soins de leur enfant, mais d'autres n'arrivent pas à assumer ce type de prise en charge plus lourde, ils ont donc besoin d'une aide supplémentaire et donc de l'intervention d'Interface « *pour une famille qui s'en sort pas trop avec les traitements* » (médecin 9). L'accord des parents est alors primordial pour pouvoir introduire une prise en charge par l'équipe de liaison pédiatrique. L'avis des parents va réellement être la base de toutes les décisions prises « *Quand on passe en palliatif, il faut pour moi demander aux*

parents aussi ce qu'ils souhaitent, comment ils se voient accompagner leur enfant, ils prennent une place d'acteur [...] On va essayer de mieux comprendre la dynamique» (médecin 6). Aucun choix ne peut leur être imposé « *si la famille choisi de passer la fin de la vie de l'enfant à la maison, ce qui est aussi un choix qui va être proposé mais qui ne va pas être imposé d'aucune manière* » (médecin 4). Ce sont donc les soignants qui doivent adapter leur prise en charge en fonction du contexte de vie des parents et de leur enfant et non l'inverse. C'est un partenariat qui doit s'installer, les parents donnent leur choix et l'équipe soignante la conseille « *Nous on est là pour les écouter, pour les orienter, de manière tout à fait objective mais pas pour prendre non plus une décision à leur place.* » (médecin 2). Les parents sont acteurs dans les soins de leur enfant. D'une part, car ils sont au quotidien auprès de ce dernier, ils sont donc les premiers témoins de ses progrès ou de ses difficultés. Leur avis joue alors un rôle important dans l'évaluation de l'évolution de la maladie car il y a « *Cet hiatus majeur entre l'évaluation de la qualité de vie et de la détresse par, je dirais extérieurement par le professionnel de la santé, et puis ce que vivent et ce que pensent les familles.*» (médecin 4). D'autre part, certains parents vont activement participer aux soins de leur enfant, les médecins et les familles doivent donc discuter afin de déterminer ce que les proches se sentent capable d'assumer ou pas en terme de soins « *il faut qu'ils voient ce qu'ils peuvent faire et pourquoi ils ont besoin d'aide. C'est ça qu'il faut organiser* » (médecin 3). Si les parents sont coachés par les soignants durant l'hospitalisation de leur enfant pour apprendre à effectuer certains actes, ou à utiliser certaines machines, cela facilitera souvent le retour à domicile de l'enfant « *ils peuvent parfois rentrer à la maison une fois que les parents ont eu un entraînement* » (médecin 6).

- Lorsque l'enfant habite loin de l'hôpital où il est suivi : « *il y a peu de centres de référence en Belgique et donc les gens qui habitent loin en Belgique viennent se faire soigner ici. Mais quand on habite loin c'est compliqué. Donc euh parfois ce sont les équipes qui circulent plutôt que les patients* » (médecin 7). En effet, ce sont des enfants fragilisés par leur maladie, il est donc toujours préférable de leur éviter la fatigue due aux longs trajets.
- Pour assurer le confort du patient « *quand c'est un enfant inconfortable* » (médecin 5). Les médecins vont toujours tâcher de faire une balance entre les risques et les bénéfices des traitements envisagés. Si les traitements représentent un trop grand risque d'inconfort pour le patient, lorsque le traitement semble être trop lourd pour le patient,

les médecins auront plus vite tendance à faire appel à l'équipe Interface « *quand on sait que les effets secondaires sont beaucoup trop négatifs par rapport à ce qu'on va en retirer* » (médecin 9)

- Lorsqu'il y a un besoin de suivi sur le long terme et pas seulement de manière ponctuelle : « *on se rend compte que ça va être une nécessité au long court et pas juste une intervention ponctuelle.* » (médecin 7). De fait, comme expliqué plus haut, la présence de l'équipe sur une longue période de temps va permettre l'installation d'une relation de confiance.
- Pour offrir un accompagnement psychologique du patient et de ses proches, surtout en cas de soins de fin de vie : « *en général on aime bien mettre un cadre autour pour accompagner les gens car c'est lourd psychologiquement* » (médecin 6)

Hormis ces différents critères, les médecins insistent également sur l'importance de la multidisciplinarité dans cette prise de décision. Il s'agit ici d'un point évoqué à l'unanimité lors des différents entretiens. Tous les médecins ont insisté sur l'importance de travailler en multidisciplinarité dans ce type de contexte compliqué. Aucun soignant n'est seul face à ses décisions, la concertation de ses pairs et des autres soignants qui entourent l'enfant doivent toujours faire parties de son processus décisionnel : « *L'avantage c'est qu'on travaille quand même toujours en équipe. Et donc quand on a des situations comme ça difficiles, on a des staff toutes les semaines. Chacun donne effectivement un avis* » (médecin 2). De plus, ce travail en équipe va permettre aux médecins d'avoir une vision globale de l'état de l'enfant, chaque soignant va apporter son point de vue dans son domaine de soins. En effet, les réunions d'équipe vont permettre de mettre en commun toutes les informations que le patient a partagé avec les différents intervenants ainsi que leurs différentes observations faites sur le terrain : « *ça c'est important d'être en multidisciplinaire parce que je veux dire, quand on travaille sur le terrain on sait bien que les familles ne vont pas forcément dire la même chose à tous les intervenants. Les enfants non plus* » (médecin 4).

2.2) Définition des soins palliatifs pédiatriques selon les médecins interrogés

Tous les médecins ne connaissaient pas forcément la définition des soins palliatifs pédiatriques (SPP) selon l'OMS (1998). Cependant, j'ai pu constater que plusieurs médecins avaient une définition des SPP qui s'en rapprochait fortement, qui tenait bien compte des différentes dimensions de ce type de prise en charge, à savoir les soins pour assurer le meilleur

confort possible, mais aussi l'accompagnement psychologique de la famille et du patient « *des enfants qui sont dans une impasse thérapeutique donc pour lesquels on ne peut plus rien faire d'actif médical , de traitement mais pour lesquels on veut maintenir des soins de confort , que ce soit au niveau de la douleur comme j'ai déjà dit avant , du confort des lésions cutanées ,de la nutrition, De pouvoir du coup, aussi se recentrer sur la famille , sur la place de l'enfant dans la famille et sur un éventuel retour à domicile* » (médecin 6). Ce type de soins n'est donc pas toujours forcément associé à la fin de vie par tous les médecins, certains sont conscients que les équipes de liaison peuvent intervenir pour des soins palliatifs comme pour faire un suivi non palliatif de certains patients : « *mise en place de soins de confort. Ça n'empêche pas les soins curatifs en même temps, donc on peut très bien avoir les deux en même temps. Pour moi c'est pas du tout des soins de fin de vie, c'est trop limité* » (médecin 8). Pour la majorité des médecins interrogés, cette notion de confort et de qualité de vie du patient reste donc au centre des préoccupations : « *les soins palliatifs pédiatriques c'est vraiment ça, donc accompagner en donnant les meilleurs soins possible un enfant qui est atteint d'une maladie qui limite, à court ou à moyen terme, la durée de sa vie, en lui offrant la meilleure qualité de vie possible* » (médecin 4)

Toutefois, les appréhensions personnelles des médecins peuvent encore parfois influencer leur conception des soins palliatifs pédiatriques, malgré leur connaissance des définitions existantes « *quand on voit la définition [les soins palliatifs pédiatriques] c'est dès qu'il y a une pathologie chronique où il y a une fin de vie éventuellement prématurée mais pas forcément dans les mois qui viennent [...] mais pour moi ce sont vraiment plus des soins de confort de fin de vie, une fois qu'il n'y a plus de curatif ... Ça me fait peur de parler d'une équipe de soins palliatifs à des familles où on est dans le curatif ...*(médecin 1). Le terme « palliatif » fait donc encore très peur à certains soignants, faire appel à cet équipe revient, pour certains, à admettre qu'il n'y a plus rien à faire et que le décès de l'enfant est proche. C'est pourquoi l'appellation de l'équipe de liaison a un rôle important à jouer dans l'acceptation de leur prise en charge par la famille. Le fait que l'équipe s'appelle « Interface » et non équipe de soins palliatifs, permet, entre autre, de ne pas évoquer un concept qui est souvent source d'inquiétude pour les proches de l'enfant, car directement associé au décès imminent : « *l'équipe elle s'appelle interface, elle s'appelle pas équipe de soins palliatifs . Si l'équipe avait une connotation vraiment liée au décès immédiat je pense qu'on aurait beaucoup plus de résistances.* » (médecin 4).

2.3) Difficultés rencontrées dans la prise de décision d'introduction des soins palliatifs pédiatriques

Les médecins m'ont fait part de certaines difficultés qu'ils pouvaient rencontrer afin de décider d'introduire des soins palliatifs ou non dans la prise en charge d'un enfant.

- Difficulté de comprendre les différentes facettes de l'accompagnement proposé par l'équipe de liaison : comme expliqué précédemment, de nombreux soignants ont encore une conception de ces soins fortement associée au palliatif, à la fin de vie: *« J'ai l'impression que tant que je suis pas sûre que l'issue ne sera pas le décès quelque part, moi j'ai vraiment du mal personnellement à introduire l'équipe des soins palliatifs »* (médecin 1). Ce type de médecin fera donc peut-être moins rapidement appel à l'équipe Interface pour un suivi plus chronique sur le long terme.
- Difficulté au niveau de la décision parentale : difficulté de trouver un consensus car les parents veulent souvent continuer les soins malgré le fait qu'il n'y ait plus de bénéfices aux yeux des médecins, et que certains soins pourraient même entraver le confort de l'enfant *« On peut accéder à leur demande si elle est raisonnable. C'est plus facile si la demande des parents va dans le même sens que ce qui a été décidé par l'équipe médicale [...] Le but est d'arriver dans la majorité des cas à un consensus ou au moins au fait que les parents aient compris le pourquoi de la décision »* (médecin 5). Il s'agit de la difficulté la plus citée par les médecins. Effectivement, comme cité plus haut, les parents ont un rôle primordial à jouer dans la prise de décision, aucune décision ne peut se prendre sans leur accord. Un refus de leur part peut donc fortement entraver l'introduction de l'équipe de liaison dans la prise en charge de leur enfant. Les soignants doivent donc prendre le temps de discuter, d'expliquer, de négocier les différents aspects des soins du patient avec sa famille.
- L'aspect « contre nature » du décès d'un enfant : des soins palliatifs chez des enfants est toujours quelque chose de compliqué à envisager *« c'est jamais une décision qui est facile à prendre »* (médecin 2). La possibilité de la mort d'un enfant est quelque chose auquel personne ne se prépare, avoir ce type de discussion est donc toujours difficile : *« situations où on a discuté avec les parents de jusqu'où on va aller....avoir ce types de discussions qui sont quand même extrêmement difficiles et pour nous d'abord, et pour la famille ensuite [...] voilà la mort d'un enfant c'est quand même toujours quelque chose qui est absolument pas naturel, qui est absolument, c'est la pire des choses qui puisse arriver et à une famille et à des professionnels de la santé »* (médecin 4).

- Beaucoup de ces enfants gravement malades sont porteurs de maladies chroniques évolutives, il n'est donc pas toujours facile de savoir comment l'état de l'enfant va évoluer, il y a toujours cette part d'imprévisibilité. Cette incertitude complique la décision concernant l'introduction de soins palliatifs ou non dans la prise en charge : « *il y a des patients un peu intermédiaires, c'est une transition* » (médecin 7). Pour faire face à ce problème, il est donc important d'analyser régulièrement la situation de l'enfant pour évaluer son évolution au fil du temps : « *Donc c'est vraiment life limiting condition, donc à partir de ce moment-là c'est important de régulièrement se poser la question. Et en particulier quand il y a quelque chose qui montre une évolution de la maladie.* » (médecin 4).

Hormis ces quelques difficultés, les médecins étaient unanimement satisfaits de la manière dont ils prenaient leurs décisions. La nécessité de faire appel à l'équipe Interface ou non leur semblait assez clair et facile à identifier selon eux « *dans la prise de décision, on ne rencontre pas vraiment de difficultés parce qu'on sait assez facilement si l'intervention de l'équipe de liaison est nécessaire ou pas* » (médecin 8).

3) Utilité et pertinence d'un outil d'aide à la décision : la PaPaS Scale

3.1) Avis des médecins sur la pertinence et l'utilité de cet outil

La majorité des médecins interrogés s'accorde sur le fait qu'ils pourraient utiliser cette échelle comme une aide supplémentaire, en complément de la concertation multidisciplinaire « *Je pense que c'est un plus, je ne pense pas qu'une échelle puisse remplacer une discussion multidisciplinaire ou une discussion avec les parents etc. Elle doit venir compléter, peut-être appuyer mais euh pas remplacer* » (médecin 2). Ce serait donc une sorte de pense-bête, mais une échelle ne peut pas remplacer ces discussions entre professionnels, ils doivent pouvoir partager leurs différents points de vue « *ma crainte personnelle à moi, si on commence à cocher sur des papiers, on risque de perdre cet aspect-là (la discussion) parce qu'on va cocher des cases. Je pense que l'important c'est de s'adapter au patient en réunion multidisciplinaire* » (médecin 3).

De plus, chaque cas est unique, certains sont plus complexes que d'autre. Il est donc tout de même difficile de classer les choses dans des catégories pour certains médecins « *Moi j'ai pas l'impression que ça m'aide. j'ai toujours énormément de mal à mettre les choses dans des catégories* » (médecin 1).

Cependant, utiliser un outil pareil peut être un moyen d'objectiver les décisions prises. En effet, les médecins sont toujours influencés d'une manière ou d'une autre par leurs émotions, leurs convictions personnelles, avoir une échelle avec des scores permettrait donc d'éviter de trop s'égarer dans la subjectivité « *on laisse les émotions de côté et on regarde ce qui est plus objectif.* » (médecin 2).

Cette échelle pourrait également servir de pense-bête, de check-list, afin de guider les médecins dans leur réflexion, et qu'ils puissent s'assurer de ne pas avoir oublié de considérer un aspect ou l'autre dans leur décision « *je dirais c'est toujours utile je pense d'avoir un outil comme ça parce que c'est une aide à la réflexion, et c'est une manière aussi de voir tiens est-ce que j'ai pas négligé certains aspects. Donc je pense que c'est tout à fait, c'est une bonne idée d'avoir un outil.* » (médecin 4). Utiliser ce type d'outil peut donc permettre aux médecins d'avoir une référence de base pour évaluer l'état de l'enfant, ils auront donc une même base, avec les mêmes critères objectifs pour analyser l'évolution du patient de manière plus systématique « *C'est pas mal de standardiser les choses je trouve. Ça permet de réévaluer notre prise en charge en comparant nos résultats avec l'état des lieux de départ si ça se passe mal par exemple* » (médecin 8).

De plus, les médecins étaient tous unanimes concernant la pertinence des différents items de cet outil. Effectivement, ces derniers correspondent aux questions que se posent les médecins intuitivement dans leur processus décisionnel « *je trouve ça pas mal, ce sont quand même des choses auxquelles on pense habituellement.* » (médecin 8).

La totalité des médecins étaient donc d'accord sur le fait que la PaPaS Scale pourrait être un outil intéressant dans la prise de décision concernant la nécessité d'introduire des soins palliatifs pédiatriques « *Pour moi c'est très bien. Oui je pense que ça aide pour mettre certaines idées au clair* » (médecin 6). Cette aide était jugée comme potentiellement bénéfiques, d'une part pour les médecins n'ayant pas énormément d'expérience dans les soins palliatifs pédiatriques « *on pourrait l'utiliser pour les médecins qui n'ont pas l'habitude. Dans ce sens-là l'échelle pourrait aider pour prendre la décision au départ* » (médecin 7). Et, d'autre part, lorsque les médecins se retrouvent face à des patients dans des situations un peu intermédiaires, et pour lesquels ils sont en désaccord concernant la décision à prendre « *C'est peut-être intéressant dans des situations où soit l'équipe est pas trop d'accord, donc les différents intervenants ne sont pas d'accord. Ou il y a un désaccord entre la famille et les soignants éventuellement, ça peut toujours être intéressant d'avoir quelque chose qui est validé* » (médecin 9).

3.2) Propositions d'améliorations de la PaPaS Scale par les médecins

Suite à un premier test de la PaPaS Scale sur base d'un cas pratique que les médecins avaient en tête, j'ai pu récolter leur avis sur son utilisation et sur les éventuelles améliorations qu'ils jugeraient nécessaires d'y apporter.

Il semblerait que certains items ne soient pas du tout applicables pour des enfants en-dessous d'un certain âge « *en néonatal y a des items pas très adaptés pour cette spécialité. Donc par exemple la détresse psychologique du patient lié aux symptômes c'est un peu compliqué à évaluer chez un prématuré. Euh et alors augmentation des admissions à l'hôpital en 3 mois, bah il a 3 jours de vie donc c'est compliqué aussi.* » (médecin 2). On peut donc se demander si remplir l'échelle en laissant certaines cases vides, car difficilement évaluables, reste pertinent ou non.

Certains médecins trouvaient nécessaire de reformuler légèrement certains items de l'outil afin d'être plus précis :

« *Détresse psychologique des parents liée aux symptômes ou à la souffrance de l'enfant....bah moi je trouve que souvent c'est plus une détresse psychologique liée à la maladie et à l'impact final quoi....au décès éventuellement et pas vraiment aux symptômes au moment même* » (médecin 1)

« *domaine 3, la lourdeur des symptômes et des problèmes, je mettrais plutôt « le ou les symptômes sont modérés ou contrôlables » et « le ou les symptômes sont importants ou difficiles à contrôler » »* (médecin 4)

Un des médecins a proposé d'adapter ce type d'outil de manière à ce qu'elle soit plus spécifique à l'équipe de liaison des Cliniques universitaires Saint-Luc : « *moi je me dis ce qui m'aiderait c'est peut-être plutôt, de la part de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital, un formulaire où ils disent voilà nous de notre expérience, on sait que c'est bien d'introduire les soins palliatifs à un tel ou un tel moment, et on est disponibles pour ces patients-là. Donc avoir peut-être plus des critères de l'équipe* » (médecin 1). Il s'agirait donc d'avoir une échelle basée sur des critères déterminés par l'équipe Interface. De cette manière, les services visualiseraient plus clairement les différents domaines d'actions et rôles de cette équipe de liaison. Ils auraient une idée plus claire de quand leur faire appel et pour quelles raisons. Cela pourrait entre autres favoriser une introduction plus rapide et adéquate des soins palliatifs pédiatriques.

Un autre médecin trouvait qu'il manquait un peu de précision concernant l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes. Ce médecin trouve qu'il faudrait absolument préciser l'impact sur la scolarité de l'enfant : « *la première question euh donc, évolution de la maladie et impact sur activités quotidiennes de l'enfant comparé au niveau de base de l'enfant, moi je*

réagis toujours en disant est-ce que cet enfant reste scolarisé ? dans le contexte vraiment d'un enfant avec une maladie grave, s'il est habituellement scolarisé, est-ce qu'il va à l'école ? Vraiment pour moi c'est crucial, je poserais certainement cette question, je séparerai la scolarité du reste des activités quotidiennes... » (médecin 4). Effectivement, de nombreux enfants souffrant de maladie limitant leur vie continuent d'être scolarisés malgré leurs appareillages, etc. Un impact au niveau de la scolarisation pourrait donc être un signe concret d'une évolution défavorable de la maladie.

Ce même médecin, ayant suivi de nombreuses formations en soins palliatifs et ayant suivi plusieurs enfants en collaboration avec l'équipe de liaison, propose d'ajouter une rubrique par rapport à l'adhérence au traitement : *« il n'y a pas la rubrique qui pour moi est essentielle, qui est l'adhérence au traitement. Si je vois que l'adhérence est pas là, comme je sais que l'adhérence va conditionner et la qualité de vie et l'espérance de vie de l'enfant, je vais faire aussi plus vite appel à l'équipe interface ça c'est sûr »* (médecin 4). De fait, si les médecins voient que, par exemple, les parents ont du mal à faire suivre leur traitement correctement par leur enfant, ils proposeront plus facilement l'aide de l'équipe de liaison. Avoir un passage de ces soignants à domicile va souvent permettre une meilleure acceptation et un meilleur suivi du traitement *« c'est important, ça fait une différence, depuis que l'équipe passe ben ils ont accepté de mettre sa ventilation non invasive, il y a toute une série de choses avec lesquelles ils ont été plus euuh, plus à l'aise parce que il y avait ce passage »* (médecin 4). En rapport avec l'incertitude et l'imprévisibilité de l'évolution des maladies limitant la vie chez les enfants, ce médecin suggère également de notifier ce doute sur l'échelle : *« estimation de l'espérance de vie. Mais je pense qu'il faut prévoir une case où on peut juste cocher « on ne sait pas ». »* (médecin 4).

Comme expliqué précédemment, les médecins insistent sur l'importance de la discussion et du travail en équipe multidisciplinaire. Cependant, dans l'échelle, cet aspect n'apparaît pratiquement pas, si ce n'est brièvement dans un des items, à savoir l'item 4.2 *« Vous/votre équipe pense(z) que des soins palliatifs pourraient être bénéfiques pour ce patient »*. Le / suggère que la décision peut être prise en équipe ou seul. De plus, cette discussion d'équipe n'est pas à prendre en compte dans l'échelle dans le cas où les parents ont déjà le désir de mettre en place ce type de prise en charge : *« je pense que l'avis médical doit toujours être là, donc le fait de ne pas se poser la question de l'avis de l'équipe médicale si les parents souhaitent des soins palliatifs n'est pas très adapté en pédiatrie je trouve »* (médecin 9). Le fonctionnement de l'échelle à ce niveau-là ne semble donc pas totalement adapté à ce type de prise de décision,

il serait donc intéressant de s'assurer de l'existence d'une concertation multidisciplinaire dans toute situation.

En lien avec l'importance de la considération de la famille dans le processus décisionnel, un des médecins suggère de plus développer le point concernant l'impact psychologique de la maladie sur la famille : « *On retrouve l'aspect psychologique de la famille mais juste un petit item : absent, léger, significatif. C'est un peu léger par rapport à tous les impacts différents que ça peut avoir avec la famille* » (médecin 5). Un autre pédiatre explique également qu'il serait nécessaire de plus développer le point concernant les besoins et les souhaits des parents : « *ce serait peut-être pas mal d'avoir plus de questions sur les préférences des parents et leurs besoins* » (médecin 8).

Concernant le fait de peser le pour et le contre de la mise en place d'un traitement, un des médecins propose de prendre aussi en compte l'aspect financier : « *on met en place des thérapeutiques qui sont extrêmement coûteuses. Donc peut-être l'aspect financier. Ça permet peut-être de prolonger la vie de quelques jours mais pas forcément au prix d'un inconfort important pour le patient* » (médecin 5). Avoir une catégorie comme celle-ci pousserait donc peut-être les médecins à plus réfléchir aux réels bénéfices d'une thérapeutique avant d'instaurer de nouveaux traitements dans la prise en charge du patient. Dans cette même optique, il a également été proposé de mieux insister sur cette évaluation des risques-bénéfices « *mettre en relation points 2.1 et 2.2, mieux insister sur le fait de faire une balance risques-bénéfices des traitements* » (médecin 9).

Toujours dans un souci de maintenir le plus d'objectivité possible dans la prise de décision, certains médecins interrogés suggèrent d'intégrer des échelles de douleur et de confort dans la PapaS Scale : « *Peut-être intégrer des échelles de confort et de douleur pour avoir quelque chose d'un peu plus objectif que l'intensité des symptômes* » (médecin 5).

Concernant l'item sur la lourdeur du traitement, les propositions restent assez générales, il serait peut-être intéressant d'être plus explicites afin que l'évaluation de cette lourdeur paraissent plus concrète pour les médecins : « *je dirais c'est qu'il manque un petit peu, ça manque un peu de raffinement pour la partie, pas lourdeur des symptômes, mais lourdeur de la prise en charge en tant que telle. Est-ce que le patient a beaucoup de médicaments euh, est-ce qu'il y a beaucoup d'appareillages, donc une sonde gastrique ou une gastrostomie, une perfusion périphérique ou centrale, ou des instruments de surveillance, etc .* » (médecin 7). En effet, il s'agit d'un des critères sur lesquels les médecins se basent pour déterminer la nécessité de faire intervenir l'équipe de liaison ou non.

Enfin, plusieurs médecins étaient d'accord sur le fait que l'item concernant les admissions à l'hôpital n'était pas forcément le plus représentatif, ni le plus pertinent « *Les admissions pour les 3 mois à l'hôpital qui précède (item 1.2). C'est peut-être pas le meilleur facteur. Il peut y en avoir eu qu'une mais qui était très longue et en avoir 4 pour une chimio d'un jour. Donc c'est très difficile de déterminer ça en fonction. Je dirais que c'est peut-être le critère le moins représentatif* » (médecin 5). Il serait donc peut-être utile de reformuler l'item de manière à préciser le caractère éventuellement critique ou non des hospitalisations, ou pourquoi pas le supprimer totalement.

V. Discussion

Je vais à présent analyser les résultats obtenus au cours des entretiens effectués, notamment en les confrontant aux données présentes dans la littérature en lien avec la problématique. Je vais également discuter des limites ainsi que de la validité de ma recherche. Enfin, je discuterai des éventuelles perspectives d'actions et des implications de cette étude pour la pratique.

Tout d'abord, lorsqu'interrogés sur leur collaboration avec l'équipe de liaison, les médecins étaient tous au clair avec les différents rôles de cette équipe, à savoir principalement l'accompagnement du patient et de sa famille, ainsi que le fait de prodiguer des soins à domicile. Cependant, lors des entretiens, ils ont plus particulièrement insisté sur l'importance du rôle de lien entre les milieux intra hospitalier et extra hospitalier. En effet, en faisant office d'interface entre le patient à son domicile et les soignants de l'hôpital, l'équipe de liaison va assurer le suivi de l'enfant et donc la continuité des soins, ce qui est le but principal de ce type d'équipe (Friedel et al., 2017).

De plus, étant donné le grand nombre d'intervenants différents impliqués dans la prise en charge de ces enfants gravement malades, l'équipe de liaison va permettre de centraliser les diverses informations récoltées par chaque acteur, ce qui assurera une prise en charge globale du patient et de famille. Effectivement, comme pointé du doigt par un de médecins, le patient et sa famille n'ont pas toujours la même relation avec tous les soignants, les informations qu'ils partagent avec ces derniers peuvent donc différer d'un intervenant à un autre. Avoir cette équipe comme un même point de contact pour tous les acteurs va permettre de récolter toutes les données nécessaires à une prise en charge complète et efficace.

Les médecins étaient à l'unanimité très satisfaits de leur collaboration avec l'équipe Interface. Cette dernière est respectée et valorisée par les soignants de l'hôpital. Elle est décrite comme une équipe de professionnels compétents, qualifiés et toujours disponibles. Toutefois,

un des médecins trouve que la présence d'un référent en soins palliatifs au sein de l'équipe pourrait améliorer la qualité de la prise en charge offerte par l'équipe de liaison. Cette suggestion rejoint l'une des recommandations faites par l'International Meeting for Palliative Care in Children in Trento (IMPACT) en 2007. Avoir un référent, de préférence un médecin formé en soins palliatifs, permettrait donc d'avoir une meilleure continuité des soins étant donné que le patient, sa famille ainsi que les autres soignants auraient à leur disposition une personne de contact spécialisée et familière avec l'histoire et l'évolution des patients.

Ensuite, concernant le processus décisionnel, les principaux critères de sélection des enfants jugés comme ayant besoin de l'intervention de l'équipe de liaison aux yeux des médecins étaient : un désir de retour à domicile exprimé par le patient et/ou ses parents, une impasse thérapeutique, un besoin d'aide à domicile car beaucoup de traitements et d'appareillages, la situation géographique par rapport au centre de référence, la recherche de confort pour le patient, un soutien psychologique du patient et de la famille, une espérance de vie limitée de l'enfant atteint d'une maladie grave. Les cliniciens disent cependant ne pas se baser sur des listes de recommandations particulières. De fait, ils disent prendre leurs décisions « au feeling », au cas par cas, après avoir analysé tous les éléments qui entrent en compte dans la situation. Ce mode de fonctionnement correspond à une démarche « casuistique », ce qui, selon Valdez-Martinez et al. (2014), est le meilleur processus de décision possible. De fait, en utilisant cette méthode, les médecins tiennent compte de leurs connaissances scientifiques de la pathologie, de leur expertise et de leur expérience professionnelle, de ce qui existe dans la littérature concernant la problématique face à laquelle ils se trouvent, mais ils prennent également en compte l'avis et les préférences du patient et de ses parents. Cette démarche permet ainsi de tenir compte des spécificités de chaque situation, en dehors du cadre limité d'une liste de critères.

Au cours de ma recherche, j'ai pu constater que les médecins étaient assez confiants et satisfaits de leur processus décisionnel actuel, malgré le manque de standardisation de la procédure. Ce constat est assez contradictoire avec les résultats de nombreuses études (McCabe et al., 2008 ; Contro et al., 2004 ; Kolarik et al., 2006 & Sheetz et al., 2008) qui montrent qu'une grande majorité des médecins ne sont pas du tout confiants dans leurs capacités à identifier les besoins des patients en soins palliatifs ou à les prodiguer.

Cette apparente facilité dans leurs choix semblaient, entre autres, provenir du fait que les décisions sont toujours prises de manière multidisciplinaire. Effectivement, l'ensemble des médecins interrogés ont souligné l'aspect indispensable de la concertation de tous les

intervenants impliqués dans la prise en charge de l'enfant malade. Ne pas se retrouver seul face à une situation aussi complexe que le choix de l'introduction de soins palliatifs chez un enfant est considéré comme primordial par les médecins. La définition des soins palliatifs pédiatriques insiste d'ailleurs sur l'importance de la multidisciplinarité : « Des soins palliatifs efficaces exigent une approche multidisciplinaire élargie qui englobe la famille et se servent des ressources communautaires disponibles » (OMS, 1998).

Tous les médecins interrogés s'accordent sur la difficulté de ce genre de décision, notamment de par la présence des parents de l'enfant malade tout le long de la maladie. En pédiatrie, les parents sont entièrement intégrés dans la prise en charge de leur enfant, il paraît donc logique qu'ils soient impliqués dans toutes les décisions devant être prise concernant ce dernier. Cette intégration des parents dans le processus décisionnel correspond au modèle de « décision partagée » de DeVos et al. (2011), où aucun choix ne peut être fait sans leur approbation, où les décisions sont prises conjointement avec les parents et les soignants.

L'importance de l'implication des parents dans la décision d'introduire des soins palliatifs ou non dans les soins de leur enfant était un élément jugé primordial à l'unanimité par les médecins au cours des entretiens. Selon ces derniers, les parents sont des acteurs indispensables dans les soins de l'enfant, leur voix à une très grande importance et ne peut pas être ignorée. Le point de vue de la famille s'avère notamment être utile pour aider à évaluer l'état de l'enfant. En effet, comme l'explique Carnevale et al (2005), les parents sont présents chaque jour auprès de leur enfant, ils sont donc les premiers témoins des périodes où ce dernier se sent bien, tandis que les médecins, eux, voient souvent l'enfant lors des périodes plus compliquées, où l'enfant ne se sent pas bien, de ce fait, les soignants ont plus de mal à visualiser l'état de l'enfant comme étant positif. Avoir le regard des parents peut donc aider les soignants à avoir une vision plus complète de la réelle évolution et qualité de vie de l'enfant. La famille est donc un réel partenaire de soins. Comme souligné par un des médecins interrogés, les soignants sont là pour guider les parents. Ils leur donnent toutes les informations nécessaires ainsi que leur avis sur les différentes options de traitement et sur l'évolution de la maladie de l'enfant afin que les parents puissent décider en connaissance de cause, mais ils ne peuvent pas décider à leur place. Ils peuvent juste essayer de faire comprendre pourquoi un choix semble meilleur qu'un autre, ils n'ont pas le pouvoir d'imposer une décision à la famille. La négociation avec les parents est donc très fréquente dans ce type de situations, ce qui peut parfois contribuer à retarder l'introduction de la prise en charge par l'équipe de liaison.

Concernant le meilleur moment pour introduire les soins palliatifs pédiatriques, dans l'ensemble, cette notion reste encore assez vague, chaque soignant fait selon sa perception de la situation même s'ils sont nombreux à avoir conscience qu'une intégration la plus rapide possible est toujours préférable car, comme le rappellent Twamley et al (2014) ainsi que les médecins interviewés, cela va favoriser une meilleure relation de confiance avec l'équipe et donc une meilleure qualité de prise en charge. De plus, une introduction rapide des soins palliatifs pédiatriques va permettre à la famille et à l'enfant de mieux se préparer et de choisir les soins qui correspondent le mieux à leurs valeurs et leurs croyances, ce qui améliorera leur perception de la qualité des soins dont ils bénéficieront (Mack, G.W. & Wolfe, J., 2006). Cependant, une grande partie des médecins participant à ma recherche disent introduire les soins palliatifs pédiatriques lorsque la fin de vie est proche, l'équipe de liaison interviendra alors le plus souvent pour prodiguer des soins de confort. Toutefois en oncologie, par exemple, les médecins disent encore utiliser des soins curatifs, comme des chimiothérapies, en concomitance avec les soins palliatifs si cela peut assurer un meilleur confort au patient, par exemple lorsqu'ils veulent diminuer le volume d'une tumeur qui comprime les poumons et empêche une respiration confortable pour le patient.

Toujours par rapport au moment d'introduction des soins palliatifs pédiatriques, plusieurs médecins ont parlé de l'imprévisibilité des pathologies pédiatriques, il est alors difficile de connaître la trajectoire de soins adaptée et donc de savoir quand introduire ce type de prise en charge. De fait, les enfants gravement malades présentent souvent des maladies chroniques complexes, il n'est donc pas toujours facile pour les soignants de prévoir l'évolution future de la pathologie (Friedel et al, 2017).

Au cours des entretiens, j'ai également interrogé les médecins sur la définition qu'ils donnaient aux soins palliatifs pédiatriques. Dans l'ensemble, les médecins ont bien saisi les différentes dimensions des soins à apporter aux enfants, en lien avec la définition de l'OMS (1998) : inclusion de la famille, soutien physique et psychologique du patient, concomitance des traitements curatifs et palliatifs ce qui correspond au processus dit « intégratif » de Balkin et al (2016), prise en charge sur le long terme donc avant, pendant et après le décès de l'enfant,... Bergstraesser (2013) parle d'ailleurs de l'importance d'avoir une définition du concept commune à tous pour éviter que les tabous et les mauvaises interprétations influencent le choix des soignants.

Cependant, les résultats de ma recherche montrent que, malgré la connaissance de la définition et des différentes dimensions des soins palliatifs pédiatriques, le processus décisionnel de certains médecins est encore fortement influencé par leur propre conception du

terme, notamment car, pour ces derniers, les soins palliatifs pédiatriques sont encore fortement associés à la fin de vie. Cette association va donc les freiner dans l'introduction rapide de l'équipe de liaison. Plusieurs auteurs (Twamley et al., 2013 ; Harrop & Edwards, 2013 ; Thompson et al., 2009 ; Friedel et al, 2018 rappellent que cette association des soins palliatifs avec la mort imminente peut empêcher ou retarder la sollicitation des équipes de soins palliatifs pédiatriques. Ces résultats montrent l'importance de continuer d'informer et de former les professionnels de santé sur ce type de soins, car une bonne compréhension du terme va assurer une meilleure identification des enfants ayant besoin de l'intervention des équipes de liaison.

Suite à un test de la PaPaS Scale auprès des médecins participant, ces derniers s'accordent à l'unanimité pour dire qu'ils trouvent l'utilisation d'une échelle de ce type utile. Cette affirmation rejoint les résultats d'autres études concernant le fait qu'une majorité des soignants déclarent qu'ils utiliseraient volontiers des instruments d'aide à la décision (De Vos et al, 2011 ; Friedel et al, 2018. Certains médecins suggèrent que son utilisation serait la plus utile pour les médecins ayant peu d'expérience dans les soins palliatifs ou en cas de désaccord entre collègues. Ils ne l'estiment cependant pas indispensable afin de faire leur choix concernant l'introduction ou non de l'équipe de liaison dans les soins des enfants gravement malades. Comme expliqué précédemment, les médecins sont assez satisfaits de leur manière actuelle de prendre leur décision. Un des médecins insiste également sur le fait que, si elle est employée, cette échelle ne doit pas être utilisée de manière restrictive. Elle devrait servir de guide mais pas de vérité absolue, un score faible par exemple ne devrait pas empêcher l'introduction de l'équipe de liaison si les professionnels de la santé la juge nécessaire. Ils la considèrent toutefois comme une potentielle aide supplémentaire pour appuyer leurs décisions et leur servir de pense-bête afin de s'assurer de n'avoir oublié aucun aspect dans leur évaluation de la situation. De fait, les items de la PaPaS Scale ont été jugés pertinents par tous les médecins interrogés car ils reprennent globalement les différents domaines auxquels ces derniers s'intéressent lorsqu'ils s'interrogent sur la nécessité d'introduire des soins palliatifs pédiatriques ou non.

De plus, la totalité des médecins insistent sur le fait que ce type d'échelle ne pourra jamais remplacer la concertation multidisciplinaire. En effet, cet aspect reste primordial dans le processus décisionnel. L'item parlant de la concertation des autres intervenants reste cependant très peu développé dans l'échelle, il est même conditionnel dans le sens où il ne doit être considéré que dans l'éventualité où les parents n'expriment pas le souhait de mettre en place des soins palliatifs pédiatriques. Or, comme exposé précédemment, la multidisciplinarité assure

une meilleure qualité de prise en charge, c'est pourquoi il semble pertinent de mieux développer cet item de la PaPaS Scale, comme suggéré par l'un des médecins interrogés.

Certains médecins trouvent également qu'utiliser un outil validé par la littérature pourraient aider à assurer une meilleure objectivité et à légitimer leurs choix face à d'autres collègues ou auprès des parents, et ce, au même titre qu'une échelle de douleur ou de confort légitime la mise en place de certaines thérapeutiques.

Malgré leur avis globalement positif vis-à-vis de la PaPaS Scale, les médecins ont tout de même proposé plusieurs modifications qu'ils jugeaient nécessaires d'y apporter afin d'assurer une plus grande pertinence de l'outil. Certains suggèrent par exemple de plus insister sur l'évaluation de la détresse psychologique des parents. Effectivement, comme expliqué ci-dessus, les parents sont acteurs dans la prise en charge de leur enfant, et accompagner un enfant gravement malade peut s'avérer être très lourd psychologiquement. Le bien-être des parents doit donc également constituer une priorité dans la prise en charge des soignants afin d'assurer une meilleure relation soignant-soigné et une meilleure qualité de vie pour la famille.

Plusieurs médecins ont également proposé de plus développer l'item concernant la lourdeur du traitement. Notamment en étant plus spécifique sur la notion de lourdeur, c'est-à-dire en citant explicitement le type de soins, de traitement et d'appareillages nécessaires à la prise en charge de l'enfant. De fait, comme exposé dans les résultats, l'un des critères de sollicitation de l'équipe de liaison était la présence de nombreux appareillages et traitement à domicile du patient, ainsi que des parents dépassés par tous ces soins. Un des médecins rappelle également que certains parents sont parfois perdus face à la lourdeur des traitements de leur enfant, ce qui peut mener à un manque d'adhérence au traitement, d'où l'intérêt de la suggestion d'ajouter cet item d'adhérence à l'échelle.

Il est également intéressant de noter que la majorité des médecins ont émis des doutes quant à la pertinence de l'item concernant l'augmentation du nombre d'admissions à l'hôpital. En effet, certains enfants auront plusieurs admissions sur une courte période de temps pour des traitements chroniques « de routine » tandis que d'autres n'auront eu qu'une seule admission, par exemple, mais pour un problème aigu et plus significatif par rapport à l'évolution de la maladie de l'enfant. Au vu de ces arguments, il ne semble effectivement pas très pertinent de baser des décisions si complexes sur ce critère.

À la vue de ces résultats, je me suis interrogée sur les possibles perspectives d'actions, ainsi que sur les implications de cette recherche sur la pratique des professionnels de la santé concernés.

J'ai pu remarquer que la majorité des médecins interrogés et ayant suivi des formations sur les soins palliatifs pédiatriques associaient beaucoup moins ce type de soins avec la fin de vie, cela suggère donc bien que les formations permettent aux soignants de mieux saisir le concept des soins palliatifs pédiatriques dans toute sa complexité. Cependant, étant donné l'influence encore fort présente des conceptions personnelles des soignants ayant suivi moins ou aucune formations spécifiques par rapport aux soins palliatifs pédiatriques, il semblerait qu'une plus grande sensibilisation à l'importance de se former en soins palliatifs pédiatriques pour ces soignants reste nécessaire. Cette notion de nécessité d'une meilleure formation a été validée par de nombreux médecins et différents auteurs (McCabe et al, 2008 ; Contro et al, 2004 ; Balkin et al, 2016 ; Kolarik et al, 2006 & Sheetz et al, 2008).

Ensuite, la PaPaS Scale me semble être un outil intéressant à utiliser. Je pense qu'il pourrait être d'une grande aide pour les médecins et assistants n'ayant pas encore une grande expérience dans les soins palliatifs pédiatriques. Effectivement, ils auraient à leur disposition une liste de critères sur lesquels les médecins expérimentés se basent déjà instinctivement de manière générale. Cet échelle pourrait leur servir de base dans leur processus décisionnel, à l'image du PICT (Desmedt, M, 2015) existant déjà pour les patients palliatifs adultes en Belgique comme exposé précédemment.

Je suis toutefois d'accord avec les médecins concernant l'indispensabilité du maintien de la concertation disciplinaire. Je pense également que les suggestions de modifications proposées par les médecins lors des entretiens sont pertinentes et méritent d'être prise en considération. Une analyse plus approfondie de l'outil avec les modifications suggérées ci-dessus pourrait donc être intéressante.

De plus, un des médecins a proposé d'adapter l'outil afin d'en augmenter la pertinence pour les soignants des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Sa suggestion consiste à créer un outil identique à la PaPaS Scale mais qui émanerait directement de l'équipe Interface. Dans cet outil, l'équipe de liaison détaillerait spécifiquement les différents cas de figure pour lesquels elle est prête à intervenir. Un outil de la sorte permettrait aux équipes de soignants d'avoir une vision beaucoup plus claire et commune des différents champs d'action de l'équipe Interface. Cela entraînerait une sorte de standardisation des critères de sélection des enfants nécessitant l'introduction des soins palliatifs dans leur prise en charge au sein des Cliniques Saint-Luc. Je trouve que cette idée d'adaptation de l'échelle aux spécificités de l'équipe de liaison de cette institution est très intéressante, car elle permet de se baser sur des critères plus concrets. La faisabilité et la pertinence de cet outil aux yeux des soignants pourrait donc, à mon avis, faire l'objet d'une nouvelle recherche au sein de cette institution.

Enfin, ma recherche comporte tout de même certaines limites. Premièrement, mon manque d'expérience dans le domaine de la recherche qualitative, et plus particulièrement dans la conduction d'entretiens semi-directifs ont peut-être pu constituer un biais. De fait, j'ai pu remarquer, par exemple, que les critères de sélection des enfants devant bénéficier de soins palliatifs cités par les médecins au départ ne reprenaient pas toujours tous les éléments présents dans la PaPaS Scale. Cependant, lorsqu'interrogés sur leur avis concernant l'outil, les médecins étaient unanimes sur la pertinence des items car ces derniers reprenaient les éléments sur lesquels ils basaient leurs décisions au quotidien. La question concernant leur processus décisionnel n'était peut-être donc pas formulée de manière adéquate.

Deuxièmement, l'échantillon de 9 médecins que j'ai obtenu ne m'a pas permis d'atteindre la saturation. De fait, à la fin des entretiens, de nouveaux éléments sont encore apparus. De plus, je n'ai pas réussi à obtenir une assez grande représentation des oncologues et des neurologues dans mon échantillon. En effet, sur 8 oncologues contactés je n'ai pu en rencontrer que 2 par absence de réponse des 6 autres. Et sur 6 neurologues contactés, je n'ai pu en rencontrer aucun par absence de réponse de 5 d'entre eux et par le souhait du dernier de ne pas participer à la recherche. Cependant, il s'agit là des deux spécialités faisant le plus souvent appel aux soins palliatifs pédiatriques en temps normal. Ce manque de réponse des spécialistes les plus concernés par ma problématique pose donc fortement question. J'ai toutefois pu interroger des médecins de spécialités diverses et ayant des niveaux d'expertises différents dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques ce qui a, selon moi, contribué à la richesse des informations récoltées.

Concernant la validité de ma recherche, j'estime que les sources utilisées dans la revue de littérature sont fiables, sachant que mes recherches ont été effectuées dans des bases de données scientifiques. De plus, de par le caractère spécifique de la recherche qualitative, les résultats obtenus au cours de cette étude ne sont aucunement généralisables. Effectivement, ces résultats sont uniquement valables pour des échantillons ayant des caractéristiques similaires aux critères d'inclusion présentés précédemment.

VI. Conclusion

De nombreux auteurs (Caruso Brown et al., 2014 ; Delgado et al., 2010; Johnston et al., 2008 & Knapp et al., 2011) de la réelle lacune concernant l'offre et la dispensation des soins palliatifs pédiatriques. Ce constat m'a poussée à m'interroger sur le processus décisionnel des médecins concernant l'introduction des soins palliatifs pédiatriques dans la prise en charge des enfants gravement malades. Grâce à la revue de littérature et à mon expérience professionnelle, j'ai pu développer le cadre problématique qui a constitué la base de ce mémoire, notamment via la formulation de questions de recherche et des objectifs de ma recherche, à savoir : premièrement d'identifier les critères sur lesquels les médecins se basent afin d'identifier les enfants nécessitant une mise en contact avec l'équipe de liaison pédiatrique, afin de mieux comprendre leur processus décisionnel. Et, dans un deuxième temps, de recueillir l'avis des médecins concernant la pertinence d'un instrument d'aide à la prise de décision par rapport à l'introduction des soins palliatifs pédiatriques, à savoir la Paediatric Palliative Screening Scale. J'ai ainsi pu effectuer une étude qualitative de mon sujet en créant un guide d'entretien qui m'a permis de cadrer les entretiens semi-directifs que j'ai menés avec les 9 médecins de mon échantillon, au sein des Cliniques Universitaires Saint-Luc. L'analyse thématique des données récoltées m'a ensuite permis de répondre et d'approfondir mon questionnement sur le sujet.

De cette manière, dans un premier temps, j'ai pu constater que les médecins ne se basaient pas forcément sur des guidelines afin de prendre leurs décisions lorsqu'il s'agissait d'introduire des soins palliatifs pédiatriques dans la prise en charge d'un enfant. J'ai cependant pu dégager quelques critères principaux qui peuvent justifier, selon les médecins interrogés, l'appel de l'équipe de liaison pédiatrique, à savoir : un désir de retour à domicile exprimé par le patient et/ou ses parents, une impasse thérapeutique, un besoin d'aide à domicile car beaucoup de traitements et d'appareillages, la situation géographique par rapport au centre de référence, la recherche de confort pour le patient, un soutien psychologique du patient et de la famille, une espérance de vie limitée de l'enfant atteint d'une maladie grave.

Hormis ces critères, les médecins appuient sur l'aspect primordial de la concertation multidisciplinaire et de l'analyse de chaque situation au cas par cas pour les aider dans leur choix. De fait, de par la complexité des pathologies chroniques dont souffrent ces enfants gravement malades et l'incertitude qui en découle, prendre une décision concernant la trajectoire de soins à adopter reste toujours compliqué. C'est pourquoi les médecins insistent fortement sur l'importance de la discussion avec tous les professionnels qui encadrent et accompagnent l'enfant malade, mais aussi avec la famille de ce dernier. Effectivement, tous les

médecins affirment l'importance de l'implication des parents dans les prises de décisions concernant les soins prodigués à leur enfant. Les valeurs et les désirs des parents concernant les soins de leur enfant doivent donc toujours être pris en considération dans les choix de traitements et de prise en charge.

De plus, questionner les médecins sur leur conception des soins palliatifs pédiatriques a permis de mettre en évidence la persistance de l'association entre soins palliatifs pédiatriques et la notion de fin de vie imminente pour plusieurs d'entre eux, ce qui pourrait expliquer la réticence des médecins à mettre des enfants atteints de pathologies chroniques en contact avec les équipes de liaison de manière plus rapide dans la prise en charge de ces derniers. Il semblerait donc que la nécessité d'informer et de former les soignants sur les soins palliatifs pédiatriques reste d'actualité.

Concernant l'utilité de la PaPaS Scale, l'ensemble des médecins juge les items de cet outil comme étant pertinents et correspondants aux facteurs qu'ils prennent en compte de manière intuitive dans leurs choix. Les soignants restent cependant satisfaits de leur processus décisionnel actuel, et ne jugent pas l'utilisation d'un outil comme leur étant indispensable. La PaPaS Scale est surtout considérée comme potentiellement utile pour les soignants n'ayant pas beaucoup d'expérience dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, ou encore afin de servir de pense-bête, de check-list pour permettre aux soignants de s'assurer de n'avoir oublié aucun aspect dans leur analyse de la situation, mais elle ne doit jamais servir de vérité absolue et ne pourra jamais remplacer la concertation multidisciplinaire.

Les médecins ont tout de même suggéré quelques modifications à apporter à cette échelle afin qu'elle soit plus précise et encore plus pertinente à leurs yeux. Notamment, par exemple, apporter plus de précisions aux items concernant l'avis de la famille et la concertation multidisciplinaire, mais également plus de précision par rapport à la lourdeur des traitements en parlant des appareillages et des impacts à tous les niveaux de la vie de l'enfant et de sa famille. Ou encore, d'adapter cet outil pour qu'il soit spécifique à l'équipe de liaison des Cliniques universitaires Saint-Luc et, qu'ainsi, les médecins de l'institution soient clairement informés des différents cas de figures pour lesquels ils peuvent faire appel à ces équipes. Ces propositions méritent, selon moi, d'être prises en considérations, et pourquoi pas de faire l'objet d'une autre analyse plus approfondie.

VII. Bibliographie

- 1) SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL SANTÉ PUBLIQUE, SERVICE CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT. (2010). *Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée*. Disponible à l'adresse : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459, consultée le 28 août 2017.
- 2) DION, A. (2014). *Equipe de liaison : des soins à la maison*. Disponible à l'adresse : <http://www.ukz kf.be/fr/news/20140301-liaison-osiris.asp>, consultée le 28 août 2017.
- 3) FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS ASBL. (2008). *Interface pédiatrique*. Disponible à l'adresse : <http://www.soinspalliatifs.be/interface-pediatrique.html>, consultée le 28 août 2017.
- 4) CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC. (s.d.). *Equipe Interface pédiatrique*. Disponible à l'adresse : <https://www.saintluc.be/services/medicaux/interface-pediatrique/index.php>, consultée le 28 août 2017.
- 5) BERGSTRAESSER, E. (2013). Pediatric Palliative Care: A Reflection on Terminology. *Palliative Care: Research and Treatment*, 7, 31–36. doi:10.4137/PCRT.S12800.
- 6) WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2017). *WHO definition of palliative care*. Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, consultée le 28 novembre 2017.
- 7) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2017). Soins palliatifs. Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>, consultée le 28 novembre 2017.
- 8) FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS -ASBL. (2017). Définition des soins palliatifs – OMS. Disponible à l'adresse : <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>, consultée le 28 novembre 2017.
- 9) FRASER, L.K., MILLER, M., MCKINNEY, P.A., PARSLow, R.C. & FELTBOWER, R.G. (2011). Brief report : Referral to a Specialist Paediatric Palliative Care Service in Oncology Patients. *Pediatr Blood Cancer*, 56, 677-680. Doi : 10.1002/pbc
- 10) HARROP, E., EDWARDS, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 98, 202-208.
- 11) ASSOCIATION EUROPÉENNE DES SOINS PALLIATIFS. (2007). IMPaCTT : Des recommandations pour les soins palliatifs en Europe. *European Journal Of Palliative Care*, 14, 3, 114-119.

- 12) DE VOS, M.A., VAN DER HEIDE, A., MAURICE-STAM, H., BROUWER, O.F., PLÖTZ, F.B., SCHOUTEN-VANMEETEREN, A.Y-N., WILLEMS, D.L., HEYMANS, H.S.A. & BOS, A.P. (2011). The Process of End-of-Life Decision-Making in Pediatrics: A National Survey in the Netherlands. *Pediatrics*, 127 (4), 1004-1012.
- 13) FRIEDEL, M., BRICHARD, B., FONTEYNE, C., RENARD, M., MISSON, J-P., VANDECRUYS, E., TONON, C., VERFAILLIE, F., HENDRIJCKX, G., ANDERSSON, N., RUYSSSEVELDT, I., MOENS, K., DEGRYSE, J-M. & AUJOLAT, I. (2017). Building Bridges: Paediatric Palliative Care in Belgium. A Secondary Data Analysis Leading to a Paediatric Liaison Care Model. *BMC Palliative Care*,
- 14) THOMPSON, L.A., KNAPP, C., MADDEN, V. & SHENKMAN, E. (2009). Pediatricians' Perceptions of and Preferred Timing for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, 123 (5), 777-782.
- 15) DALBERG, T., JACOB-FILES, E., CARNEY, P.A., MEYROWITZ, J., FROMME, E. & THOMAS, G. (2013). Pediatric Oncology Providers Perceptions of Barriers and Facilitators to Early Integration of Pediatric Palliative Care. *Pediatr Blood Cancer*, 60 (11), 1875–1881. doi:10.1002/pbc.24673.
- 16) TWAMLEY, K., CRAIG, F., KELLY, P., HOLLOWELL, D.R., MENDOZA, P. & BLUEBOND-LANGNER, M. (2014). Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *Journal of Child Health Care*, 18(1), 19–30. doi: 10.1177/1367493512468363
- 17) SHEETZ, J. & SONTAG BOWMAN, M-A. (2008). Pediatric Palliative Care: An Assessment of Physicians' Confidence in Skills, Desire for Training, and Willingness to Refer for End-of-Life Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25 (2), 100-105.
- 18) SAHLER, O. J. Z., FRAGER, G., LEVETOWN, M., COHN, F. G. & LIPSON, M. A. (2000). Medical Education About End-of-Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges, and Opportunities. *Pediatrics*, 105 (3), 575-584.
- 19) DAVIES, B., SEHRING, S. A., PARTRIDGE, C., COOPER, B. A., HUGHES, A., PHILP, J. C., AMIDI-NOURI, A. & KRAMER, R. F. (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*, 121 (2), 282-288.
- 20) MCCABE, M. E., HUNT, E. A. & SERWINT, J. R. (2008). Pediatric Residents' Clinical and Educational Experiences With End-of-Life Care. *Pediatrics*, 121 (4), 731-737.
- 21) WU, K. L., FRIDERICI, J. & GOFF, S. L. (2014). The Impact of a Palliative Care Team on Residents' Experiences and Comfort Levels with Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 17 (1), 80-84.

- 22) BALKIN, E. M., THOMPSON, D., COLSON, K. E., LAM, C. G. & MATTHAY, K. K. (2016). Physician Perspectives on Palliative Care for Children With Neuroblastoma: An International Context. *Pediatr Blood Cancer*, 63, 872-879.
- 23) BERGSTRAESSER, E., PAUL, M., RUFIBACH, K., HAIN, R. D. & HELD, L. (2014). The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*, 28 (6), 530-533.
- 24) BERGSTRAESSER, E., HAIN, R. D. & PEREIRA, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*, 12 (20), 1-14.
- 25) SIOUTA, N., VAN BEEK, K., VAN DER EERDEN, M.E., PRESTON, N., HASSELAAR, J.G., HUGHES, S., GARRALDA, E., CENTENO, C., CSIKOS, A., GROOT, M., RADBRUCH, L., PAYNE, S. & MENTEN, J. (2016). Integrated palliative care in Europe : a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care*, 15(56), 1-16.
- 26) BERNHEIM, J.L., DISTELMANS, W., MULLIE, A. & ASHBY, M.A. (2014). Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: experiment? Prototype? : "Eu-euthanasia": the close historical, and evidently synergistic, relationship between palliative care and euthanasia in Belgium: an interview with a doctor involved in the early development of both and two of his successors. *Journal of Bioethical Inquiry*, 11(4), 507-529.
- 27) VALDEZ-MARTINEZ, E., NOYES, J. & BEDOLLA, M. (2014). When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC pediatrics*, 14 (124), 1-25.
- 28) DESMEDT, M. (2015). Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. Disponible à l'adresse : http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf , consultée le 03 février 2018.
- 29) NOYES, J., EDWARDS, R.T., HASTINGS, R.P., HAIN, R., TOSHIKA, V., BENNETT, V., HOBSON, L., DAVIES, G.R., HUMPHREYS, C., DEVINS, M., SPENCER, L.H. & LEWIS, M. (2013). Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliative Care*, 12(1), 1-18.

