

***L'enfant atteint de cancer en phase terminale :
quels facteurs amènent les parents à choisir
des soins infirmiers à domicile et quelles
prises en charge peuvent être offertes en
Suisse ?***

Une revue de littérature étoffée
Travail de Bachelor

Par

Marie Genoud

Cyril Santoli

Promotion 2011-2014

Sous la direction de : Pénélope Caravella

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière de soins infirmiers

Le 30 juin 2014

Dans notre société individualiste où le profit est le seul moteur, l'enfant reste encore à défendre.

A tous les enfants qui sont partis en exil dans un ailleurs que j'espère sans douleurs.

Nago Humbert, 2004.

Résumé

En Suisse, les soins palliatifs pédiatriques à domicile ne sont que très peu développés. Cette prise en charge s'inscrit pourtant dans la politique actuelle qui vise à diminuer les temps d'hospitalisation et promouvoir le maintien à domicile. De plus, garder l'enfant à la maison pendant la phase palliative de la maladie est le souhait de la majorité des parents.

But : Cette revue de littérature vise à explorer les facteurs amenant les parents à choisir le domicile comme lieu de fin de vie pour leur enfant ainsi que de déterminer quelles prises en charges infirmières peuvent être proposées en Suisse et comment les améliorer si de tels services étaient plus étendus.

Méthode : Cette revue de littérature étoffée a été réalisée sur la base de 12 études scientifiques trouvées sur les banques de données PUBMED, GOOGLE SCHOLAR et MEDLINE. Ces dernières ont été analysées et synthétisées au moyen de grilles d'analyse (cf. Annexe E). Les résultats découlant de ces analyses ont été mis en lien avec le cadre de référence exposé au début de cette revue.

Population cible : La population cible est les enfants atteints de cancer en phase terminale et leur famille.

Résultats : Au terme de l'analyse des études, les facteurs orientant les parents vers des soins palliatifs pédiatriques à domicile sont : disponibilité et soutien des soignants; souhait de l'enfant, des parents et du médecin ; « normalité » et proximité de la famille et amis ; favoriser la communication ; accès illimité à l'enfant ; environnement familial, calme et intime ; gestion efficace des symptômes ; temps pour préparer la fin de vie ; expériences antérieures ; instinct ; informations claires et complètes ; « déprofessionnalisation » du décès.

Conclusion : De nombreux parents souhaiteraient garder leur enfant en fin de vie à domicile car ils y trouvent divers avantages pour tout le système familial. Néanmoins, des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour confirmer ces résultats avec l'intervention d'une équipe soignante spécialisée en soins palliatifs pédiatriques à domicile. Enfin, en Suisse, bien que des possibilités existent pour maintenir l'enfant en fin de vie à la maison, les intervenants sont souvent formés en pédiatrie ou en soins palliatifs mais pas les deux. Seules deux équipes mobiles en Suisse sont spécialisées dans ce domaine. Le développement de soins palliatifs pédiatriques à

domicile pourrait améliorer la prise en charge de l'enfant mourant ainsi que de sa famille et permettrait d'accroître le nombre d'enfants pouvant bénéficier d'une telle prise en charge, comme il a été relevé depuis l'introduction de l'équipe mobile du CHUV depuis 2006.

Mots-clés : Attitude to death / Child / Death / Decision making / End of life / Home care / Home care services / Neoplasms / Nursing care / Palliative care / Parents / Pediatric / Terminal care.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directrice de thèse, Madame Pénélope Caravella, pour son soutien, sa disponibilité et sa bonne humeur tout au long de ce travail.

Nous remercions également Madame Patricia Fahrni-Nater et Madame Eliane Dalex pour leurs précieux renseignements.

Enfin, nous remercions Monsieur Michel Genoud et Mesdames Mireille Widmer et Christine Burri pour la relecture de notre travail.

Que chacun trouve ici l'expression de notre gratitude.

Table des matières

Résumé	3
Remerciements	5
Introduction et état des connaissances.....	9
1.1. Introduction.....	9
1.2. État des connaissances et problématique	10
1.3. Cadre de référence.....	12
1.3.1. Approche systémique	12
1.4. Concepts	13
1.4.1. Spécificité de la maladie chronique chez l'enfant.....	13
1.4.2. Soins palliatifs et phase terminale.....	14
1.4.3. Soins palliatifs à domicile	15
1.4.4. Accompagnement	17
1.4.5. Qualité de vie	19
2. Méthode	20
2.1. Choix du devis	20
2.2. Critères de sélection de recherches scientifiques.....	21
2.2.1. Banques de données	21
2.2.2. Mesh Terms	21
2.2.3. Critères d'inclusion et d'exclusion	22
2.2.4. Outils d'analyse de données	22
2.2.5. Associations de Mesh Terms	22
3. Résultats	25
3.1. Notion de contrôle	25
3.2. Qualité de vie	28
3.3. Efficacité des soins palliatifs pédiatriques à domicile	30
4. Discussion	31

4.1. Regard critique sur les recherches retenues	32
4.2. Analyse et critique des résultats	33
5. Conclusion.....	38
5.1. Réponse à la question de recherche	38
5.2. Implication et recommandations pour la pratique professionnelle	40
5.3. Besoins en recherches futures	41
6. Mots des auteurs.....	42
Liste de références bibliographiques	44
Annexes.....	49
Annexe A : Déclaration d'authentification.....	49
Annexe B : Charte ICPCN.....	50
Annexe C : Référentiel de compétences d'une infirmière à domicile	52
Annexe D : Grille d'analyse élaborée pour les articles scientifiques	53
Annexe E: Analyses des recherches scientifiques.....	54
Hannan & Gibson: <i>Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child</i>	54
Bluebonf-Langner et al.: <i>Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy</i>	57
Groh et al.: <i>Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation</i>	60
Vickers et al: <i>Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' forum/united kingdom children's cancer study group palliative working group</i>	63
Hendrickson & McCorkle: <i>A dimensional analysis of the concept: good death of a child with cancer</i>	65
Kars et al.: <i>Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course</i>	68

Vicker & Carlisle: <i>Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care</i>	73
Vollenbroich et al.: <i>Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals</i>	78
Surkan et al.: <i>Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death</i>	82
Dussel et al.: <i>Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death</i>	86
St-Laurent-Gagnon: <i>Paediatric palliative care in the home</i>	90
Inglin et al.: <i>Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups</i>	95

Introduction et état des connaissances

1.1. Introduction

Selon l'Office Fédéral des Statistiques (OFS, 2014), 126 décès d'enfants ont été recensés en 2011 sur une moyenne d'environ 78'000 naissances annuelles. 88 de ces enfants (70% des décès totaux) ont trouvé la mort à la suite d'une maladie, dont 31 d'un cancer (24.6% des décès totaux).

Bien que le taux de décès chez les enfants ait diminué d'environ 44% depuis ces quinze dernières années (OFS, 2014), Oppenheim (2007, cité par Humbert, 2004) affirme que ce drame reste présent dans notre société et reste surtout un thème dont on ne parle que très peu. La mort d'un enfant est quasiment devenue un sujet tabou, puisqu'avec l'avancée de la médecine, la société peine à comprendre que ces tragédies puissent encore arriver et n'ose en parler (Oppenheim, 2007 ; Canouï et Hubert, cités par Hirsch, 2012). Certains décès sont plus brutaux et soudains que d'autres, certains enfants vivent de longs mois d'hospitalisation, d'autres reçoivent des soins à domicile, mais dans tous les cas, la souffrance des proches est présente. La maladie chronique, mais aussi le décès, entraîne un bouleversement du système familial auquel il s'agit tant bien que mal de retrouver un équilibre (Jousselman, 2008 ; Fahrni-Nater, 2009). Il n'est plus à démontrer qu'une maladie au sein d'une famille affecte tous ses membres. Duhamel (2007) affirme d'ailleurs que la maladie peut avoir une véritable influence au sein de la dynamique familiale en provoquant des changements importants en son sein. Une maladie à l'issue fatale telle que peut l'être le cancer, aura des répercussions tant sur les parents de l'enfant atteint et sa fratrie que sur l'ensemble du système familial. Un accompagnement à l'enfant et sa famille semble donc primordial, d'autant plus que la famille joue un rôle important tout au long du processus de la phase palliative. Lors de la semaine des soins palliatifs qui s'est déroulée à Fribourg du 30 septembre au 6 octobre 2013, nous avons appris que de nombreuses structures de soutien, telles que l'association «Arc-en-ciel» ou «Vivre avec son deuil», ne sont souvent proposées aux parents qu'après le décès de leur enfant. Mais quelle prise en charge est disponible, dans la phase terminale d'un cancer, pour permettre d'appréhender au mieux l'inévitable ?

Pour des adultes en phase terminale, les soins palliatifs sont généralement prodigués dans des services intra-hospitaliers spécialisés. En revanche, certains préfèrent l'alternative d'une hospitalisation à domicile (HAD), nécessitant

l'intervention d'une équipe infirmière à domicile. L'OFS démontre d'ailleurs que les soins à domicile sont de plus en plus privilégiés, relevant une augmentation de 8% de leurs mandats entre 2000 et 2009. Cependant, dans un contexte pédiatrique, l'hospitalisation à domicile à des fins palliatives n'est que très peu développée en Suisse, ce qui a pour conséquence une majorité de décès dans un service de pédiatrie en milieu hospitalier, vu l'inexistence de services spécialisés dans l'accompagnement palliatif pédiatrique (Fahrni-Nater, 2009). Le but de ce travail est de déterminer les facteurs qui conduisent les parents à choisir une hospitalisation à domicile.

1.2. État des connaissances et problématique

En Suisse, le cancer est la deuxième cause de mortalité chez l'enfant. Les principaux types de cancer diagnostiqués sont les leucémies, les tumeurs du système nerveux central et les lymphomes (OFS, 2013).

Cette maladie se développe lorsque des cellules tissulaires normales se multiplient de manière anarchique pour devenir des cellules cancéreuses, consécutive à une modification de certains gènes.

Les cellules vont aller former une tumeur cancéreuse qui agresse ou détruit l'organe sur lequel elle s'est formée. Le cancer peut également se propager dans l'organisme via la circulation sanguine et/ou lymphatique et former des métastases (foyers secondaires) qui endommagent progressivement les fonctions vitales.

Certains facteurs de risque de développer un cancer sont connus et peuvent être évités (par ex. fumée de tabac, rayons UV, alimentation déséquilibrée, obésité, manque d'exercices physiques, ...) et d'autres sont innés (prédisposition héréditaire). En Suisse, chaque année 180 à 200 enfants de moins de 15 ans développent un cancer, dont environ la moitié de moins de quatre ans (Ligue suisse contre le cancer, 2013).

Les différents symptômes observés chez l'enfant sont : un ventre anormalement gonflé, une fièvre inexplicquée et persistante, une pâleur, une perte de poids et d'énergie, des douleurs persistantes, des céphalées avec souvent des vomissements, des hématomes fréquents, des sueurs nocturnes, une modification du comportement et un reflet blanc dans l'œil (« œil de chat ») (Ligue Suisse contre le cancer, 2013).

En Suisse comme dans d'autres pays développés, trois quarts des enfants atteints d'un cancer peuvent être guéris à l'aide des mêmes traitements que les adultes, soit une chimiothérapie, une radiothérapie et une intervention chirurgicale (Ligue Suisse contre le cancer, 2013). Ces chiffres démontrent qu'environ 50 enfants ne guérissent pas et auront besoin à plus ou moins long terme de soins palliatifs terminaux adaptés. Par manque de choix, ces enfants ne peuvent souvent pas bénéficier de soins palliatifs à domicile.

Afin de mieux comprendre la problématique, il est important d'exposer l'état actuel du développement des soins palliatifs pédiatriques (SPP) en Suisse. Une étude menée sur le canton de Vaud par Fahrni-Nater (2009) démontre que les soins palliatifs sont principalement focalisés sur les adultes, mettant en évidence la particularité du contexte pédiatrique peu pris en compte en Suisse. Seuls la Grande-Bretagne et le Canada disposent de structures palliatives pour les enfants, dispensant des soins aussi bien à l'hôpital qu'à domicile. Cette étude a permis d'identifier les pratiques existantes au niveau des SPP ainsi que les besoins pour l'extension de ce secteur. Bien que des mesures aient été mises en œuvre pour améliorer la qualité des SPP, les résultats de l'enquête ont montré une mauvaise coordination de ces soins. Les familles ont partagé leur besoin d'être vues comme des partenaires de soins pour leur enfant, d'avoir la possibilité de s'exprimer davantage et en particulier de participer aux choix concernant la prise en charge. De ce besoin est née la première équipe de soins palliatifs pédiatriques en Suisse romande en 2006. Celle-ci a pour but de former les infirmières en milieu intra-hospitalier et extra-hospitalier, afin d'assurer et d'optimiser les prises en charge d'enfants en soins palliatifs. L'équipe mobile ne remplace en aucun cas les infirmières auprès de l'enfant mais agit en deuxième ligne en tant que coordinatrice. Cette équipe offre alors la possibilité aux parents et à l'enfant en fin de vie de recevoir même à domicile des soins spécialisés de qualité.

La politique actuelle encourage de plus en plus une diminution de la durée d'hospitalisation, une augmentation des traitements en ambulatoire, ainsi que des soins à domicile afin de diminuer les coûts de la santé (Académie Suisse des sciences médicales, 2009). Crausaz et Dafflon (2012) ont démontré que ce service est également mandaté pour des traitements curatifs du cancer chez l'adulte comme chez l'enfant. Or les auteures ont soulevé que les prestations de soins spécialisés à

domicile de l'enfant faisaient défaut lors de la phase palliative. Ainsi, sachant qu'environ 30 enfants décèdent annuellement d'un cancer en Suisse et que les possibilités d'accompagner ces derniers à domicile pendant la phase palliative sont encore peu nombreuses, ce travail cherchera à explorer les raisons qui poussent les parents à préférer le domicile comme lieu de fin de vie et les structures mises en place dans notre pays pour satisfaire leur demande.

1.3. Cadre de référence

1.3.1. Approche systémique

La particularité de l'approche systémique réside dans le fait qu'elle prend l'individu dans son environnement, ou « système ». Les systèmes interagissent entre eux d'où l'importance de les considérer dans leur globalité (Bateson, 1950-1960). Le psychologue Jacques St-Onge affirme que cette approche se distingue des autres par sa manière de comprendre les relations humaines. L'approche systémique s'intéresse à tous les éléments d'un système dans le but de l'accompagner vers le changement. Nous comprenons ici que dans le contexte de ce travail, le dit système correspond à la famille. La systémique examine donc les problématiques médicales et sociales dans leur ensemble et permet d'analyser les fonctionnements au sein de la famille (St-Onge, 2004). Pour comprendre cette approche, il semble important de définir brièvement la famille. Watzlawick (1972) la définit comme « un système en interaction continue et durable où les membres sont des personnes en communications avec d'autres personnes ». Duhamel et al. (2007) précisent cette définition en affirmant que tout changement chez un membre du système va se répercuter automatiquement et influencer tous les autres membres. Bateson (1952), fondateur de l'École Palo Alto centrée sur les relations et la communication décrivait déjà cette relation en attestant que « le tout [ici, la famille] est plus que la somme de ses parties ». Bateson affirme par là que pour comprendre un système dans sa globalité il ne suffit pas d'analyser chaque élément séparément puisque chacun de ces éléments est en perpétuelle interaction.

Le cancer, comme d'autres maladies, entraîne des répercussions à la fois sur l'enfant et sur chaque membre de la famille. L'approche systémique met en évidence la nécessité de trouver des ressources pour s'adapter aux changements (Duhamel, 2007). Durant la phase palliative du cancer, nombreux sont les bouleversements qui viennent perturber la dynamique familiale et imposent alors des ajustements.

1.4. Concepts

1.4.1. Spécificité de la maladie chronique chez l'enfant

Ball et Bindler (2010) ont défini la maladie chronique comme étant une pathologie «qui dure, ou que l'on s'attend à voir durer au moins six mois ». Chez les enfants, ce type de maladie peut être diagnostiqué à des âges très variables, dès la naissance, lors des premiers mois de vie ou encore au début de l'âge scolaire. Naturellement, l'âge de l'enfant, et donc le stade de son développement, aura une importance capitale dans le vécu de sa maladie, autant pour lui que pour ses parents.

Les maladies rencontrées chez les enfants sont souvent incurables et ont de ce fait de lourdes conséquences, également pour l'entourage.

Il est possible pour certains enfants de recevoir des soins à domicile afin de pouvoir rester dans un cadre connu et sécurisant et ainsi augmenter leur qualité de vie. Mais la chronicité implique que ces soins soient très bien coordonnés (Humbert, 2004 ; Fahrni-Nater et Fanconi, 2009). L'infirmière assure ces prestations de soins. Elle joue un rôle de pivot autour de l'enfant et de sa famille. Allen (2004), cité par Ball et Bindler (2010), note cependant que pour mener sa mission à bien, l'infirmière doit posséder des connaissances et des aptitudes spécifiques, telles que la connaissance des pathologies et de leur possible évolution, la capacité d'évaluer la force d'une famille, ses ressources, ses réactions au stress, la possibilité de collaborer avec elle et une aptitude certaine à communiquer avec l'équipe pluridisciplinaire.

Le soutien à la famille est primordial durant toutes les phases de la maladie de l'enfant. Selon Nuutila et Salanterä (2006), cités par Ball et Bindler (2010), l'annonce du diagnostic est le moment le plus éprouvant. L'information donnée à chaque membre du système est primordiale, le degré de compréhension influera sur sa manière de faire face à cette douloureuse nouvelle et aux changements qu'elle créera dans leur quotidien. Coffey (2006), cité par Ball et Bindler (2010), met en évidence que les couples sont parfois soumis à rude épreuve lorsque ceux-ci ne peuvent pas communiquer et former des objectifs communs quant aux soins à prodiguer à l'enfant.

Nous comprenons donc qu'une des grandes spécificités de la maladie chronique dans un contexte pédiatrique est la prise en charge de la famille qui doit devenir un véritable partenaire de soins et non pas être mise à l'écart de la situation.

L'enfant, quant à lui, prendra également une grande place dans la prise en charge, non pas uniquement de par les traitements qu'il reçoit, mais aussi et surtout de par le besoin qu'il aura de comprendre ce qui lui arrive. Nous pensons que tout ce qui aura été entrepris pour que l'enfant comprenne sa pathologie aura une influence notable sur le vécu des derniers jours de vie. Si tout au long de la maladie, l'enfant montre une culpabilité face à tout ce qui arrive autour de lui, les premiers jours de deuils risquent d'être encore plus difficiles à vivre pour les parents car le dernier souvenir de leur progéniture risque d'être celui d'un enfant coupable et en colère (Humbert, 2012).

1.4.2. Soins palliatifs et phase terminale

Le Petit Larousse (2013) définit le terme palliatif comme « un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie ... ou qui la soulage sans pouvoir la guérir ».

Selon Dayde citée par Formarier et Jovic (2012), les soins palliatifs sont ceux « donnés à une personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ».

L'objectif de ce concept est de maintenir la meilleure qualité de vie possible au malade et à ses proches en apportant une prise en charge de la douleur et des autres symptômes en tenant compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle (Formarier, 2012). Les soins palliatifs s'adressent au malade, à sa famille ainsi qu'à ses proches et ce concept considère « le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel » (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs [SFAP], 2007). Ainsi, les soins palliatifs ne sont pas uniquement centrés sur le patient mais également sur sa famille, qui a une place d'autant plus considérable lorsque les soins palliatifs sont prodigués à un enfant. Une attention particulière est donc portée aux proches et cela même dans le deuil (Canouï et Hubert, cités par Hirsch, 2012). Selon Sentilhes-Monkam (2007), une prise en charge palliative ne s'arrête pas au niveau symptomatique mais comporte aussi une prise en charge relationnelle et l'évaluation de facteurs pronostics. L'attention des soignants est alors portée sur l'écoute, les désirs et besoins de la personne malade et sur le soulagement de ses souffrances. Cette démarche vise ainsi le confort avec un axe considérable sur le soulagement de la douleur (Sentilhes-Monkam, 2007).

Ce qui rend le contexte pédiatrique palliatif si difficile, repose sur le fait que dans l'esprit commun, la mort d'un enfant ne soit pas naturelle, l'enfant ayant encore toute sa vie devant lui (Canouï et Hubert, cités par Hirsch, 2012).

La particularité de la phase terminale par rapport à la phase palliative d'une maladie chronique telle que le cancer, est basée sur la notion qu'il n'existe plus de traitements spécifiques qui pourraient stabiliser les symptômes de la maladie ni améliorer la qualité de vie (Moreau et Trarieux-Signol, 2004 ; Matis, 2012).

Aubry et Daydé (2013) considèrent que la phase terminale correspond au moment où la maladie conduit l'individu au terme de sa vie, lorsqu'il n'existe pas ou plus de traitements spécifiques aux causes de la maladie.

1.4.3. Soins palliatifs à domicile

C'est au cours des 20 dernières années que se sont développés les soins palliatifs pédiatriques à domicile. Une charte des droits pour les enfants avec une durée de vie limitée et une vie menacée a été établie (cf. Annexe B), recommandant que « le foyer de l'enfant restera, dans la mesure du possible, le centre des soins. » (Association Genevoise de médecine et de soins palliatifs, 2007).

Goldberg et coll. (1994) expriment d'ailleurs à ce propos que les enfants atteints de pathologies graves reçoivent à présent de plus en plus de soins qui étaient jusqu'à présent, de par leur complexité, prodigués exclusivement en milieu hospitalier. Dans ce type de prise en charge, les parents jouent un rôle capital. En effet, c'est à eux que revient la tâche d'effectuer les soins auprès de leur enfant. Davies et coll. (1998) ont démontré que les parents, surtout les mères, se sentaient tout à fait aptes et à l'aise pour assumer cette responsabilité dans la mesure où elles pouvaient compter sur l'aide de professionnels en cas de besoin. Ainsi, bien que les infirmiers à domicile puissent prodiguer des soins à l'enfant, leur rôle est plutôt de les faciliter et d'être une ressource pour les parents. Selon le descriptif de fonction de l'infirmière au sein de la Fondation d'Aide et de Soins à Domicile de la Sarine (FASDS), une des missions consiste à « être pour le patient/client, son entourage, les autres intervenants internes ou externes le/la professionnel/le de référence dans les situations qui lui sont confiées par la responsable d'Antenne » (cf. Annexe C).

Sentilhes-Monkam (2007) écrit que les soins palliatifs à domicile reposent essentiellement sur une permanence téléphonique à des soignants spécialisés. Celle-ci permet d'améliorer significativement le contrôle des symptômes, la qualité de

vie et la satisfaction des acteurs. Selon les patients, leurs proches, les soignants de ville et les médecins généralistes cités par Sentilhes-Monkam, ce service améliorerait la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. A la différence de soins à domicile standards, les soins palliatifs à domicile offre une meilleure prise en charge de l'anxiété et de la dépression ainsi que du contrôle de la douleur et des nausées. Une telle démarche diminue également le nombre de visites en urgence effectuées par le médecin traitant (Sentilhes-Monkam, 2007). Une étude réalisée en Norvège compare des patients en fin de vie recevant des SAD standards et des SAD spécialisés. La possibilité de faire appel à des SAD spécialisés, a permis une augmentation significative des décès à domicile (Jordhoy et al., 2000, cités par Sentilhes-Monkam, 2007). Une prise en charge spécialisée semble avoir un impact sur la satisfaction des soins. En effet, des auteurs, cités par Sentilhes-Monkam (2007), rapportent qu'une équipe pluridisciplinaire permet de couvrir de manière plus large les besoins du patient, un soignant nommé référent est plus investi dans le travail avec le patient mais également avec les proches de ce dernier afin de les aider à vivre avec la situation actuelle et les soins se déroulent dans le milieu familial de l'individu malade. Chacun de ces aspects participe à la satisfaction du patient et de sa famille (Wadhwa et Lavizzo-Mourey, 1999, cités par Sentilhes-Monkam, 2007). D'autres auteurs mentionnent cependant que le manque d'effectif et de communication lors de SAD palliatifs sont source d'insatisfaction, notamment un manque d'informations quant aux services financiers, juridiques, d'éducation et de soutien au deuil existants. De plus, des patients ont soulevé recevoir parfois des explications floues ou des commentaires désobligeants ou maladroits de la part des soignants (Hughes, Weaver, Giobbie-Hurder & Manheim, 2000, cités par Sentilhes-Monkam).

Mongeau et Carignan (2006) appuient les difficultés rencontrées par les familles en citant un témoignage de parents mentionnant de nombreuses lacunes dans l'intervention et l'organisation de services pour un enfant nécessitant des soins palliatifs (Hanus, 2006, pp.133-144). Les familles disent rencontrer un réel obstacle quant à savoir où s'adresser afin de connaître les ressources disponibles. Ces parents affirment que du temps et une combativité considérable doivent être consacrés pour chercher ces services et pour remplir des papiers administratifs. Ils doivent faire face aux refus d'aides financières pour aménager le domicile et les obstacles s'accroissent en fonction du niveau de soins complexes que requiert l'état

de l'enfant. Mongeau et Carignan (2006) expliquent que les parents ressentent de l'injustice face au système actuel lorsqu'ils souhaitent soigner leur enfant à la maison. L'efficacité des SAD palliatifs repose entre autres, selon les familles, sur une étroite collaboration avec une équipe médicale (Mongeau et Carignan, 2006 ; Humbert, 2004). Une piste d'amélioration de ces soins émanant des parents serait de diriger l'aide gouvernementale vers le soutien aux familles elles-mêmes pour favoriser la prise en charge de l'enfant dans son environnement familial. Mongeau et Carignan (2006) expliquent que les avancées médicales, dans lesquelles a investi la société, permettent aujourd'hui de prolonger la durée de vie des enfants atteints de maladies incurables. Ces décisions étant collectives, ce sont également des solutions collectives qui doivent être trouvées pour aider les parents. Les témoignages recueillis par ces auteurs concernent des parents canadiens, mais la Suisse connaît cette même problématique (Fahrni-Nater, 2009). Mongeau et Carignan (2006) souhaitent que les droits des parents soient mieux connus et défendus car bien qu'actuellement la prise en charge des enfants malades soit du ressort des parents, ces soins les occupent bien souvent 24h/24h.

En Suisse, le nombre d'enfants en soins palliatifs étant restreint (OFS, 2013), la prise en charge est souvent effectuée par le médecin traitant de l'enfant (Fahrni-Nater, 2009). C'est donc l'infirmière qui est en première ligne dans les équipes de soins palliatifs. Elle se chargera d'évaluer les symptômes et l'efficacité des traitements et devra souvent gérer rapidement et efficacement les problèmes. L'efficacité de la prise en charge à domicile repose sur une permanence téléphonique comme mentionné précédemment (Sentilhes-Monkam, 2007), mais repose aussi sur une collaboration entre les parents et l'équipe soignante. Cette collaboration propose un enseignement quant aux soins à prodiguer et un soutien à la famille (Humbert, 2004).

1.4.4. Accompagnement

Littéralement, accompagner signifie partage (cum : avec), cheminement (ad : vers) d'une nourriture affective, émotionnelle, spirituelle (panem : pain). Il repose principalement sur la présence, faite d'authenticité (Châtel, 2007).

Le Petit Robert (2004) offre une définition très générale de l'accompagnement : « se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider, mener ».

Plus spécifiquement aux soins, il dit que l'action consiste à « accompagner un malade, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie ». Ce concept est important pour ce travail qui porte sur la fin de vie d'un enfant.

Le Petit Larousse (2009) quant à lui définit le terme d'accompagnement comme un « ensemble d'actions et d'attitudes médicales et paramédicales, visant à guérir ou soulager une personne atteinte d'une maladie grave de longue durée ».

Selon Châtel (2007), l'accompagnement et les soins palliatifs doivent être différenciés. La devise des soins palliatifs est « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », alors que l'accompagnement est avant tout vu comme une conscience, basée sur le fait que la personne malade reste un individu à part entière et complexe, et non uniquement un corps à « réparer ». Dans l'accompagnement, le mourant reste un être en relation avec une vie qui se déploie encore. Ce concept est fondé sur les histoires personnelles. Soins palliatifs et accompagnement peuvent donc être complémentaires sans être similaires car il est tout à fait possible de faire l'un sans l'autre. Cependant, soigner sans accompagner n'offre pas la meilleure qualité de soins à l'enfant lors de soins terminaux. C'est à travers la présence douce des soignants que l'enfant peut être rassuré, soutenu. Prodiguer uniquement des soins palliatifs sans cet aspect est pour nous insuffisant. Le véritable soin est d'ailleurs décrit par Châtel (2007) comme « la conjugaison d'un geste qualifié et attentif, et d'une manière attentionnée de l'accomplir » associé à « une manière d'être dans une manière de faire, une conscience au cœur d'une compétence ».

Formarier (2012) affirme que ce concept comporte diverses caractéristiques : il se décrit dans une relation à l'autre d'au moins deux personnes, il s'agit d'un aspect relationnel qui se construit autour du projet de l'autre, l'accompagnement évolue selon la proximité, le respect de l'autre, et selon des principes éthiques tels que le non-jugement et la bienveillance, il utilise les ressources et les compétences propres à la personne et il s'intéresse à renforcer l'estime de soi et favoriser l'autonomie de la personne malade en jouant le rôle de facilitateur.

Mottaz (2004) citée par Formarier (2012) met en évidence l'accompagnement comme un besoin nouveau des soignants. Ce concept est fondamental aujourd'hui dans les soins et il est important qu'il soit utilisé de manière adéquate et adaptée aux types de situations par chaque professionnel de la santé. Il faut pour cela comprendre le principe de base décrit par Mottaz comme « un contexte où les

soignants sont en recherche de mise en lien, de continuité et d'humanisation des actes professionnels ». L'accent est donc mis sur la qualité de la relation entre le soignant et le soigné, en conservant le plus de communication possible et en privilégiant des attitudes relationnelles telles que l'empathie, l'authenticité et le non-jugement. L'accompagnement va prendre en compte la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'enfant et de sa famille. Il est important que l'accompagnement soit individualisé car même si la signification de la perte reste la même dans un contexte de soins terminaux, la relation est différente pour chaque personne, tout comme les priorités, les ressources, les compétences et le projet.

Dans un contexte de soins terminaux pédiatriques, l'accompagnement se fait tant au niveau de l'enfant malade que de sa famille, avant, pendant et après le décès de l'enfant, puisque la maladie affecte tous les membres de cette famille. Toutefois, ce travail portera sur les aspects d'un accompagnement avant le décès, avec la souffrance de la famille de voir un enfant dans ses derniers moments de vie, ainsi que l'accompagnement de l'enfant lui-même, et nous n'analyserons pas le suivi dans le deuil. Poletti et Dobbs (2001) pensent que la qualité de l'accompagnement que pourra recevoir la famille dans les soins terminaux aura des répercussions sur leur vécu du deuil après la mort. Lors de cet accompagnement, la relation de confiance établie par les soignants tant envers la famille que l'enfant est importante et permettra à ces derniers d'exprimer leurs besoins, leurs attentes mais aussi leurs peurs. C'est pourquoi l'équipe infirmière s'occupant de l'enfant à domicile devrait rester la même et c'est d'ailleurs un point soulevé dans la création de l'équipe mobile du CHUV qui intervient en seconde ligne afin de laisser la prise en charge de l'enfant aux mêmes soignants (Fahrni-Nater, 2009).

1.4.5. Qualité de vie

En 1994, l'OMS définit le concept de qualité de vie comme étant « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Formarier (2012) relève d'autres définitions données par divers auteurs dont l'idée consensuelle est que seule la personne est capable de définir son niveau de qualité de vie selon des critères personnels regroupés dans quatre domaines :

- « l'état physique du sujet

- Ses sensations somatiques
- Son état psychologique
- Ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel » (Leplège, 1999, cité par Formarier, 2012).

Aubry et Daydé (2013) ajoutent également à ces domaines les conditions de vie matérielles pouvant influencer directement la qualité de vie, telles que les problèmes de financement des aides à domicile. Ces mêmes auteurs mentionnent que les individus en fin de vie, indépendamment de leur âge, mettent en avant la perte d'autonomie comme difficulté principale face à leur qualité de vie. Les auteurs insistent sur l'importance dans la démarche de la prise en charge de l'inconfort de ne pas tenir compte uniquement de son intensité mais aussi de l'objectif de la personne quant à sa qualité de vie dans la globalité.

L'évaluation de la qualité de vie peut se faire au travers de plusieurs échelles plus ou moins spécifiques à la situation du patient (maladie, handicap, etc.). Néanmoins, il reste difficile de l'évaluer efficacement car aucun outil ne peut réellement prendre en considération les aspects personnels de la personne, tels que le sens qu'elle donne à sa vie ou encore ses valeurs (Formarier, 2012).

Ainsi, dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques, nous pouvons comprendre que le concept de qualité de vie ne concerne pas uniquement l'enfant malade mais également tous les aidants qui gravitent autour de celui-ci (famille, personnel soignant, etc.) (Aubry & Daydé, 2013).

2. Méthode

2.1. Choix du devis

Dans le cadre du Bachelor Thesis, la méthode de revue de littérature étoffée est utilisée. Ce devis nous est imposé. Il permettra de mieux connaître le sujet puisque nous partons de l'état actuel des connaissances scientifiques. Cette méthode permet de mettre en évidence les obstacles rencontrés et de développer ainsi un regard critique sur la discipline infirmière. La revue de littérature étoffée permettra de mettre en lumière, en partant des résultats d'études scientifiques antérieures, les facteurs influençant le choix des parents quant au lieu de fin de vie de leur enfant atteint d'un cancer (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Nadot (2010) définit la revue de littérature étoffée comme une « Démarche scientifique rigoureuse de revue critique de la littérature consistant à rassembler, évaluer et synthétiser avec rigueur les études pertinentes et parfois contradictoires qui abordent un problème donné ».

Ce type de démarche vise à réduire les biais, fournir des preuves quant à l'efficacité d'une intervention, faciliter la prise de décision et informer sur les différentes dimensions des soins de santé. Afin de formuler notre question de recherche, nous nous sommes référés à l'outil PICO (Curtin Library, 2014) :

P	I	Co
Population	Phénomène d'intérêt	Contexte
Parents d'enfants atteints de cancer en phase terminale	Les facteurs qui amènent à choisir des soins infirmiers à domicile et les structures existantes en Suisse.	Soins palliatifs pédiatriques à domicile.

2.2. Critères de sélection de recherches scientifiques

2.2.1. Banques de données

Les principales banques de données utilisées pour sélectionner les recherches sont PUBMED, CINHALL, GOOGLE SCHOLAR, RERO et MEDLINE. La plupart des études retenues proviennent de PUBMED et GOOGLE SCHOLAR. Neuf stratégies ont été utilisées pour sélectionner des études pertinentes.

2.2.2. Mesh Terms

- Attitude to death / Attitude face à la mort
- Child / Enfant
- Death / Mort
- Decision making / Prise de décision
- End of life / Fin de vie
- Home care / Soins à domicile
- Home care services / Services de soins à domicile
- Neoplasm / cancer

- Nursing care / Soins infirmiers
- Palliative care / Soins palliatifs
- Parents / Parents
- Pediatric / Pédiatrique
- Terminal care / Soins terminaux

2.2.3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de cerner le mieux possible notre sujet et éviter de nous en éloigner, nous avons sélectionné les recherches dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques à domicile, en ciblant les enfants atteints de cancer et âgés de un à seize ans. Nous ne nous intéresserons pas aux bébés dans les premiers mois de vie.

Les recherches que nous avons maintenues ont été menées en Suisse, au Canada, aux Etats-Unis ainsi qu'en Europe. Nous avons exclu les pays d'Afrique et d'Asie afin de se rapprocher au mieux de notre système de santé. Nous avons choisi des études publiées entre 2000 et 2013 afin de découvrir des éléments récents et pertinents et d'avoir malgré tout assez de recul sur l'efficacité des SPP à domicile. Néanmoins, une recherche datant de 1998 a retenu notre attention et nous l'avons incluse. Nous n'avons retenu que les recherches publiées en anglais et en français. Finalement, nous avons écarté les études traitant de soins à domicile pour des enfants atteints de cancer en phase curative.

2.2.4. Outils d'analyse de données

Afin d'analyser les données extraites de nos recherches scientifiques, nous avons utilisé une grille d'analyse (cf. Annexe D). Cette grille nous a permis de synthétiser les résultats et d'exposer de manière claire les facteurs influençant le choix du lieu de fin de vie d'un enfant, les structures et prises en charge existantes ainsi que les points demandant une amélioration pour la pratique infirmière dans ce domaine.

2.2.5. Associations de Mesh Terms

- Sur Pubmed : « nursing care (1) » + « home care services (1) » + « child (1) » + « terminal care », consulté le 12 décembre 2013. Résultats : 92 articles trouvés, 2 articles retenus, 2 articles exclus après lecture.
 - **Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course.**

- **Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death.**
- Palliative care for children with cancer – home, hospital, or hospice?
Cette recherche est trop ancienne et n'entre donc pas dans nos critères d'inclusion.
- Terminal care at home for children with cancer.
Cette recherche est trop ancienne et n'entre donc pas dans nos critères d'inclusion.
- Sur Pubmed : « terminal care » + « child (1) » + « decision making (1) », consulté le 15 décembre 2013. Résultats: 308 articles trouvés, 2 retenus, 1 exclue » après analyse.
 - **Choices and Control : Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care.**
 - **Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child.**
 - "Trying to Be a good Parent" As Defines By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children.
Cette recherche traite davantage de la prise de décision d'un passage du curatif au palliatif et de comment être un bon parent pour un enfant mourant mais ne concerne pas les soins palliatifs à domicile ni même du choix d'un lieu de mort pour l'enfant.
- Sur Pubmed: « terminal care » + « child » + « parents (1) », consulté le 15 décembre 2013. Résultats : 301 articles trouvés, un article retenu.
 - **Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic group.**
- Sur Pubmed: « neoplasms (1) » + « child (1) » + « palliative care (1) », + « home care services (1) », consulté le 22 décembre 2013. Résultats : 58 articles trouvés, 2 articles retenus, 2 exclus après analyse.
 - **Paediatric palliative care in the home.**
 - **Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' forum/united kingdom children's cancer study group palliative working group.**

- Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners.
Cette recherche traite uniquement de l'expérience des médecins et non pas des enfants ou des familles.
- Factors associated with location of death of children with cancer in palliative care.
Ne concerne pas des facteurs influençant ou non le choix, mais des chiffres sans lien avec notre problématique.
- Sur Pubmed: « child (1)» + « palliative care (1)», + « home care services », consulté le 4 janvier 2014. Résultats : 134 articles trouvés, un article retenu.
 - **Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals.**
- Sur Pubmed: « child » + « terminal care », + « attitude to death », consulté le 4 janvier 2014. Résultats : 304 articles trouvés, 2 article retenus, un exclu après analyse.
 - **Looking Beyond Where Children Die : Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death.**
 - **A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer.**
 - Place of death and hospital care for children who died of cancer in England, 1999-2006.
Cette recherche donne des statistiques sans préciser les facteurs influençant le choix.
- Sur Medline: « Place of death» et « child with life-limiting», apparu dans PubMed citations, consulté le 12 janvier 2014.
 - **Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy.**
- Sur Medline : « Pediatric palliative home care specialized », apparu dans PubMed citations, consulté le 09 janvier 2014.
 - **Specialized pediatric palliative home care a prospective evaluation.**

- Sur Google Scholar: « factors influencing » + « home health care » + « adolescents » + dates filtrées entre 2007 et 2013, consulté le 12 janvier 2014.
 - **Factors influencing the successful utilization of home health care in the treatment of children and adolescents with cancer.**

3. Résultats

Cette revue de littérature étoffée est composée de 12 articles dont la majorité comporte un devis qualitatif. Parmi ces articles, nous trouvons deux revues de littérature.

Trois études ont été menées en Angleterre, deux en Allemagne, une aux Pays-Bas, aux Etats-Unis, en Suède, en Suisse et au Québec. Toutes les études concernent des enfants en fin de vie, la majorité s'est concentrée sur le cancer. Quelques unes ont traité également d'autres pathologies. Les résultats ont pu être intégrés.

Une analyse de chaque article a été réalisée (cf. annexe E) et les thèmes principaux ont été ressortis :

- Notion de contrôle
 - Anticipation du décès
 - Opportunité du choix de lieu de fin de vie
 - Prise de conscience de la mort inévitable
- Qualité de vie
 - Gestion des symptômes
 - Besoin de sécurité
 - Impacts sur la vie quotidienne
- Efficacité des soins palliatifs pédiatriques à domicile

Même si chaque article ne comporte pas individuellement tous les thèmes mentionnés ci-dessus, ils sont présents de manière significative dans l'ensemble des études sélectionnées.

3.1. Notion de contrôle

Les parents mentionnent dans 10 articles retenus l'importance d'avoir un contrôle sur la fin de vie et le décès de leur enfant. Selon Vickers et Carlisle (2000), la « possession » du décès de l'enfant peut jouer un rôle primordial dans la réponse

des parents face à la mort, d'où l'importance pour ces derniers d'être acteurs dans le choix du lieu de fin de vie. Inglin, Hornung et Bergstraesser (2011) démontrent une satisfaction des parents d'avoir été intégrés dans les soins et dans la prise de décision pour leur enfant. Enfin, Hendrickson et McCorkle (2008) soulignent que le contrôle et le choix du lieu de décès est d'autant plus important que le moment de la mort est imprévisible. Toutes les études affirment que le domicile est devenu le choix de prédilection pour les familles avec un enfant en phase terminale. Vickers et Carlisle (2000) appuient cette affirmation au travers de témoignages de parents ayant perçu un manque de contrôle dans le décès d'un autre enfant survenu en milieu hospitalier.

Anticipation et planification du décès

Selon Dussel et al. (2009), plus de la moitié des parents ont planifié le lieu de décès de leur enfant et la quasi-totalité a pu réaliser cet objectif. Les auteurs relèvent que d'avoir le temps de planifier la fin de vie amène les parents à se sentir mieux préparés au décès de l'enfant et en paix avec leur décision. Cette planification et l'intervention de soins palliatifs pédiatriques à domicile concourent au choix de plus en plus de parents de garder l'enfant à la maison. Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner et Jones (2013) appuient ces résultats démontrant que la majorité des familles ayant eu le temps de planifier le choix de l'endroit où leur enfant passerait ses derniers jours s'est porté vers le domicile. De plus, comme le démontre Surkan, Dickman Steineck, Onelöv et Kreicbergs (2006), les parents informés plus d'un mois avant le décès de la finalité de la maladie ont davantage pris la décision de s'occuper de leur enfant à la maison, ayant plus de temps pour traiter l'information et pour mettre en place les ressources nécessaires. Les auteurs soulignent que les médecins connaissent l'issue de la maladie bien avant qu'ils ne l'annoncent aux parents, ce qui peut freiner les possibilités de choix pour ces derniers.

Opportunité du choix du lieu de fin de vie

Le choix du lieu de décès n'est pas offert à tous les enfants (Hendrickson et McCorkle, 2008). Le type de pathologie dont souffre l'enfant a une influence sur la possibilité de pouvoir choisir l'emplacement des soins durant la phase terminale. Bluebond-Langner et al. (2013) affirment par exemple que l'instabilité du développement de la mucoviscidose rend les soins à domicile plus difficiles et que

les familles d'enfants atteints de cancer sont plus à même de choisir le domicile comme lieu de fin de vie. Surkan et al. (2006) nuancent en constatant que certains cancers tels qu'un sarcome, un neuroblastome, un lymphome ou une leucémie restreignent l'accès aux soins à domicile de par la nécessité de recevoir des soins complexes réguliers (transfusion sanguine, etc.). D'autres auteurs confirment cette observation en mentionnant que la leucémie diminue davantage l'espérance de vie que les autres cancers, ce qui diminue le temps d'anticipation et donc d'organisation de soins palliatifs pédiatriques à domicile (Dussel et al., 2009). St-Laurent-Gagnon (1998) relativise en expliquant qu'il est possible de maintenir l'enfant en fin de vie à domicile malgré des problèmes de santé complexes nécessitant des soins infirmiers conséquents.

La décision d'une prise en charge palliative à domicile repose non seulement sur le désir de l'enfant et de ses parents mais dépend également de l'équipe soignante (Kars, Grypdonck et Van Delden, 2011). En effet, Surkan, et al. (2006) soulignent que si le médecin estime qu'une telle prise en charge est envisageable, il fournira davantage d'informations sur l'évolution de la maladie aux parents, leur permettant ainsi de faire un choix. Finalement, Vickers, Thompson, Collins, Childs et Hain (2007) insistent sur l'importance pour les équipes soignantes d'intervenir au plus vite auprès des familles afin de leur donner l'opportunité de choisir le lieu de décès, valeur émotionnelle importante pour ces dernières.

Prise de conscience de la mort inévitable

Les soins de fin de vie à l'enfant et les décès à la maison ont doublé dès lors que les parents ont pris conscience que la mort de leur enfant était inévitable (Surkan, et al., 2006). Ces mêmes auteurs constatent que ce nombre augmente lorsque les parents sentent que l'enfant est conscient de sa situation. Une corrélation existe donc entre la prise de conscience par les parents et/ou l'enfant et la décision de maintenir l'enfant à domicile (Surkan et al., 2006.). Vickers et Carlisle (2000) soutiennent cette idée en indiquant que la prise de conscience du passage à des soins palliatifs influence la décision du lieu de fin de vie par les parents ; il en est de même pour le désir propre de l'enfant.

3.2. Qualité de vie

Avec l'introduction de soins spécialisés à l'enfant en fin de vie à domicile, la qualité de vie de ce dernier ainsi que des aidants naturels s'est vue nettement améliorée (Groh, Borasio, Nickolay, Bender, Von Lüttichau et Führer, 2003). Par ailleurs, Hendrickson et McCorkle (2008) attestent que le choix du lieu du décès joue un grand rôle dans le bien-être de tous les intervenants. Les parents affirment qu'ils sont plus en mesure de faire face à la période de fin de vie et à soutenir leur rôle parental lorsqu'ils profitent des expressions de bonheur de leur enfant (Kars et al., 2011). La qualité de vie, qui peut être influencée selon Vollenbroich, Duroux, Grasser, Brandstätter, Borasio et Führer (2012) par une bonne communication, un soutien face aux décisions et une gestion partagée de la situation entre les soignants et les parents, représente un bon indicateur de la qualité de fin de vie de l'enfant.

Gestion des symptômes

Pour que des soins palliatifs pédiatriques à domicile soient efficaces, il est nécessaire que les symptômes de la maladie, dont la douleur, soient contrôlés (St-Laurent-Gagnon, 1998). Cet auteur relève que l'inquiétude principale des parents face aux soins palliatifs à domicile de leur enfant se situe dans la gestion de la douleur et de la dyspnée. Il s'agit là de la principale raison qui pousse les parents à s'orienter vers des soins en milieu hospitalier. Kars et al. (2011) accentuent cette notion en déclarant que la gestion des symptômes est même la plus grande difficulté rencontrée à domicile par les parents. Cependant, comme le prouvent Vickers et Carlisle (2000), de nombreux parents se disent prêts à prendre la responsabilité des soins de leur enfant à domicile, y compris une gestion de la douleur par voie intraveineuse. Ces mêmes parents affirment vouloir être les premiers soignants de leur enfant afin de « déprofessionnaliser » le décès de celui-ci (Vickers et al., 2000.). Dans l'étude menée par Kars et al. (2011), les parents disent parvenir davantage à faire face à la fin de vie de leur enfant et à maintenir leur rôle parental grâce à leurs capacités à gérer la douleur. Lorsqu'une équipe de soins palliatifs pédiatriques est mandatée à domicile, la gestion des symptômes de l'enfant s'est vue nettement améliorée (Groh et al., 2003). La prise en charge de l'enfant par une telle équipe permet une ouverture sur des méthodes alternatives de gestion de la douleur, telles

que massage, relaxation et autohypnose (St-Laurent-Gagnon, 1998 ; Vickers et al., 2007).

Besoin de sécurité

Lors de la décision quant au lieu de fin de vie de leur enfant, le besoin de sécurité est un élément des plus importants pris en compte par les familles (Hannan et Gibson, 2005). Une précédente mauvaise expérience de décès à domicile ou à l'hôpital peut conduire les parents à choisir l'autre alternative. Cet élément est également évoqué dans l'étude menée par Vickers et Carlisle (2000). De plus, une telle expérience amène les parents à davantage élaborer un projet de fin de vie pour leur enfant (Dussel et al., 2009). Avoir déjà reçu un traitement curatif à domicile peut rassurer les parents quant au choix de cette même alternative dans un contexte de fin de vie (Dussel et al., 2009). Bien que Hannan et Gibson (2005) soulignent les obstacles qui peuvent survenir au domicile, comme incapacité physique à mouvoir le malade, crainte d'une péjoration rapide de l'état de santé de l'enfant, Hendrickson et McCorkle (2008) affirment que le domicile est le lieu dans lequel les enfants disent se sentir le plus en sécurité.

Impacts sur la vie quotidienne

La majorité des parents a déclaré que le domicile était la bonne place, la place normale, pour les derniers jours de vie de leur enfant (Vollenbroich et al., 2012 ; Inglin et al., 2011). La trajectoire de la maladie durant la phase curative de l'enfant a obligé les familles à naviguer entre hôpital et domicile, c'est pourquoi dans les derniers jours de vie elles ressentent le besoin de normaliser la vie de famille en gardant l'enfant à la maison et en maintenant ainsi la famille unie, sans isoler l'enfant (Vickers et Carlisle, 2000). Cela permet aussi, selon Inglin, Hornung et Bergstraesser (2011), de passer du temps en couple ainsi qu'avec les frères et sœurs en bonne santé. Surkan et al. (2006) expliquent qu'une prise en charge palliative à domicile permet d'offrir un environnement familial tant pour l'enfant que pour ses proches et facilite les visites des amis de l'enfant ainsi que de sa famille élargie. Kars et al. (2011) relèvent l'importance pour les parents de profiter du temps qui reste avec l'enfant en partageant des activités avec lui et en préservant de ce fait la relation parents-enfant. Ainsi, chaque expérience vécue devient un souvenir cher après le décès. Hendrickson et McCorkle (2008) appuient cette affirmation en soulevant que

l'enfant souhaite lui aussi passer le plus de temps avec ses amis et sa famille. En ayant un accès illimité à l'enfant malade, la prise en charge à domicile permet de réduire le sentiment d'impuissance de la famille ainsi qu'une meilleure communication et un meilleur soutien mutuel au sein de celle-ci (Vickers et Carlsile, 2000). Ces mêmes auteurs relèvent également des aspects positifs d'une prise en charge palliative de l'enfant à domicile pour la fratrie. En effet, celle-ci semble mieux préparée au décès et ressent moins de culpabilité que lorsque leur frère/sœur décède en milieu hospitalier. En outre, la prise en charge de l'enfant en fin de vie à domicile offre davantage de possibilités à la fratrie d'aborder le sujet de la mort avec l'enfant lui-même, diminuant ainsi le risque de regret qu'engendrerait un silence (Surkan et al., 2006). Les soins palliatifs pédiatriques à domicile permettent de faciliter la présence de la famille au moment du décès de l'enfant et ainsi améliorer le processus de deuil (Surkan et al., 2006.).

3.3. Efficacité des soins palliatifs pédiatriques à domicile

De nombreux éléments dans les études retenues démontrent la satisfaction des parents quant à la prise en soins à domicile de l'enfant en fin de vie par une équipe soignante spécialisée. Kars et al. (2011) ; Vollenbroich et al. (2012); St-Laurent-Gagnon (1998) ; Vickers et al. (2007) relèvent tous l'importance pour les parents de pouvoir jouir de la disponibilité téléphonique et des visites à domicile de l'équipe soignante à tout moment du jour et de la nuit. St-Laurent-Gagnon (1998) ajoute que le soutien par téléphone et les visites aux familles sont également importants après le décès de l'enfant.

Afin de prodiguer des soins de qualité à leur enfant, les parents soulignent l'importance de recevoir des informations honnêtes et d'entretenir une communication ouverte avec les soignants (Kars et al., 2011). Vollenbroich et al. (2012) précisent la nécessité de recevoir des informations sur le moment, le lieu et la manière dont l'enfant va décéder à domicile. De ce fait, nous comprenons comme l'affirme St-Laurent-Gagnon (1998) et Kars et al. (2011) la nécessité de créer une relation de confiance solide avec l'équipe soignante et leur besoin d'avoir un lien étroit avec celle-ci. Les infirmiers tiennent un rôle de coordinateur (Vickers et al., 2007), et prennent donc une place centrale dans la prise en charge de l'enfant, non seulement en fournissant le matériel médical nécessaire au domicile mais aussi en prodiguant un enseignement sur les soins et les traitements aux familles (St-Laurent-

Gagnon, 1998). Au-delà, les parents reçoivent un soutien émotionnel de la part des soignants (St-Laurent-Gagnon, 1998). Vickers et Carlisle (2000) complètent cette information en affirmant que les parents ont également besoin de soutien et d'être rassurés quant à leur choix afin de développer leur confiance et les compétences nécessaires pour endosser la prise en charge de leur enfant. Alors que la fin de vie est influencée par le sens que les parents lui donnent, Kars et al. (2011) stipulent que les soignants se doivent de les aider en facilitant les changements d'attitudes et confirment le besoin des familles d'être rassurées quant à la décision de soigner leur enfant à domicile. Le sens que les parents donnent à cette expérience de soignant risque d'entraîner une diminution de leurs capacités à reconnaître les besoins de leur enfant (Kars et al., 2011.).

Afin de prodiguer des soins palliatifs pédiatriques à domicile, il est nécessaire de travailler avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée qui permet de réaliser ainsi le souhait de la famille d'avoir leur enfant auprès d'eux durant la phase finale de la maladie (Vollenbroich et al., 2012).

En Suisse, Inglin et al. (2011) montrent que les parents sont satisfaits d'avoir été intégrés dans la prise en charge et les décisions concernant leur enfant en fin de vie mais relèvent aussi un manque de coordination dans les rendez-vous avec l'équipe pluridisciplinaire et une difficulté à garder contact avec les soignants. Les parents confirment avoir reçu un soutien intensif pendant la phase palliative ainsi qu'immédiatement après le décès de l'enfant suivi d'un arrêt brutal des contacts avec les soignants. Puisque cette étude concerne la Suisse, ces éléments seront repris dans la conclusion de notre travail.

4. Discussion

Ce chapitre propose dans un premier temps une critique du contenu et de la méthodologie des articles retenus. Dans un second temps, les résultats évoqués dans le chapitre précédent sont mis en relation avec le cadre théorique, dans le but de répondre à notre question de recherche :

« L'enfant atteint de cancer en phase terminale : quels facteurs amènent les parents à choisir des soins infirmiers à domicile et quelles prises en charge peuvent être offertes en Suisse? ».

4.1. Regard critique sur les recherches retenues

Des recherches effectuées sur les différentes banques de données, seule une étude a été réalisée en Suisse. Les 11 autres ont été menées en Europe du nord, aux Etats-Unis et au Canada. Les soins palliatifs pédiatriques à domicile font déjà l'objet d'un programme dans ces pays, alors qu'en Suisse, la mise en place de ce type de prise en soins en est à ses débuts. L'étude réalisée en Suisse-allemande montre que les enfants ayant bénéficié d'un suivi à domicile dans les derniers jours de vie ont effectivement été accompagnés par un service de soins pédiatriques à domicile (Kinder-Spitex), mais pas spécialisé en soins palliatifs.

Le faible nombre de recherches trouvées sur la thématique démontre que les programmes existants dans ces pays sont relativement récents, c'est pourquoi nous avons inclus deux revues de littérature ainsi qu'une étude plus ancienne pertinentes.

Pour une étude, la récolte de données s'est basée sur les dossiers médicaux et de soins à domicile remplis par les soignants. Une part interprétative venant des chercheurs a pu biaiser les résultats. Il en est de même pour une étude dans laquelle une tierce personne a rempli les questionnaires suite à un entretien mené avec les parents.

Six recherches ont été réalisées de manière rétrospective, soit après la mort de l'enfant. Les résultats ont pu être influencés par l'émotionnel si le décès est survenu peu de temps avant le début de l'étude ou par des souvenirs modifiés si la période entre le décès et l'entretien était longue.

Vu le faible nombre de recherches trouvées traitant exclusivement du cancer, quatre études concernant des enfants décédés aussi d'autres pathologies que le cancer sont venues étoffer notre travail.

Toutes les études sont rédigées en anglais. La langue maternelle des auteurs de cette revue de littérature n'étant pas l'anglais, des erreurs d'interprétation ont pu être commises.

Dans sept recherches, l'échantillon est trop petit pour être représentatif. Toutefois les résultats de ces études sont à la fois similaires entre-elles et avec les échantillons plus importants.

4.2. Analyse et critique des résultats

Une synthèse des résultats évoqués au point 3 est présentée dans ce chapitre, répondant en partie à la question de recherche. Celle-ci sera mise en lien avec le cadre de référence de l'approche systémique abordé au point 1.3.1.

Facteurs influençant le choix vers le domicile

- Disponibilité garantie des soignants 24/24h et 7/7 jours, comprenant visites et consultations téléphoniques.
- Détenir toutes les informations de l'oncologue quant aux caractéristiques et à l'évolution de la maladie.
- Type de pathologie (par exemple, la mucoviscidose ou certains cancers sont plus difficiles à prendre en charge à domicile).
- Choix du médecin quant au lieu de fin de vie.
- Appui des soignants quant aux choix, favorisant la confiance dans les capacités des parents à gérer la situation.
- Avoir déjà reçu des soins curatifs au domicile
- Mauvaise expérience antérieure de décès à l'hôpital.
- Garantie que la douleur et les autres symptômes de la maladie puissent être gérés à domicile.
- Prise de conscience du décès par les parents et/ou l'enfant.
- Souhait et besoin de l'enfant quant au lieu de fin de vie.
- Souhait des parents d'être les premiers soignants de leur enfant, de lui prodiguer la plupart des soins afin de « déprofessionnaliser » le décès.
- Contrôle et choix du lieu de la mort de l'enfant par les parents et diminution de leur sentiment d'impuissance.
- Elaboration d'un projet de fin de vie par la famille, temps pour le préparer.
- Désir de préserver la relation parent-enfant.
- Retrouver une « normalité » au sein de la famille.
- Désir de maintenir la famille ensemble.
- Soutien mutuel de toute la famille.
- Permettre à l'enfant de passer ses derniers jours dans un environnement familial.
- Permettre à l'enfant de garder un réseau social et familial.

- Avoir un accès illimité à l'enfant.
- Plus de possibilités de préparer la fratrie au décès inévitable.
- Facilite la présence de la famille auprès de l'enfant au moment du décès.
- Désir d'un lieu calme et intime pour l'enfant atteint de cancer.
- Facteurs émotionnels et instinctifs.

Éléments nécessaires à une prise en charge à domicile efficace :

- Disponibilité de l'équipe soignante en tout temps, également après le décès de l'enfant.
- Entretien de discussions ouvertes et réception des informations claires et complètes.
- Relation de confiance solide et lien étroit entre parents, enfant et soignants.
- Infirmier de référence pour la famille en vue de coordonner les soins.
- Avoir le plus souvent possible les mêmes soignants qui interviennent à domicile auprès de l'enfant.
- Avoir la possibilité d'obtenir le matériel médical spécifique au domicile ainsi que l'enseignement nécessaire.
- Travailler en pluridisciplinarité pour l'équipe de soins palliatifs à domicile.
- Recevoir un soutien émotionnel pour toute la famille de la part des soignants.

Comme les résultats ci-dessus le démontrent, la prise en charge d'un enfant en fin de vie à domicile implique fortement la famille ce qui peut être une source de stress ou un soutien pour l'enfant (Duhamel et al., 2007). C'est pourquoi l'approche systémique présentée au chapitre 1.3 semble être un cadre de référence pertinent. En effet, une telle problématique engendre un bouleversement de la dynamique familiale (Duhamel et al., 2007.). L'intensité des bouleversements est déterminée par les changements qu'impose la maladie au patient et à ses proches (Weish, Fisher et Baird, 2002, cités par Duhamel, 2007). Dans ces affirmations, cette auteure évoque les impacts causés par la maladie d'un membre d'une famille sur tous les autres, indépendamment de son âge. Nous supposons que lorsque la personne malade est un enfant, les bouleversements engendrés sont d'autant plus conséquents.

Dans plusieurs études les parents affirment vouloir profiter au maximum du temps qui reste avec leur enfant, ce qui induit une réorganisation tant au niveau personnel qu'au niveau du cercle familial. Humbert (2004) explique que les horaires de la

famille deviennent ceux de l'enfant et que les autres activités ne deviennent qu'une option. Puisque la fin de vie à domicile requiert une prise en charge qui affecte les activités quotidiennes, la maladie peut être perçue comme un fardeau et générer de la frustration au sein de la famille (Harmex Cox et al., 2003 ; Hopia, Paavilainen et Astedt-Kurki, 2005 ; Wilkins et Woodgate, 2005, cités par Duhamel, 2007).

Lorsque l'enfant est en fin de vie, le rôle de parents est prédominant et la vie de couple peut être mise en péril. Humbert (2004) explique en effet que des tensions peuvent s'accroître au moindre conflit. Duhamel (2007) met en garde que lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une maladie limitant la vie, la communication peut être entravée même si elle ne l'a jamais été auparavant. Il paraît donc primordial que chacun puisse exprimer ses besoins de manière libre. Inglin et al. (2011) ajoutent que les soins à domicile ont permis aux parents de passer du temps en couple. Vickers et Carlisle (2000) ont prouvé au travers de leur étude qu'une prise en charge palliative pédiatrique à domicile a l'avantage de maintenir la famille ensemble et de favoriser la communication au sein de celle-ci.

Grâce à l'introduction d'une équipe de soins palliatifs à domicile auprès de l'enfant, la fratrie de ce dernier semble ne plus être mise à l'écart. Bien que la tendance serait de dire que les frères et sœurs de l'enfant en fin de vie sont « les oubliés de l'histoire familiale » comme le mentionne Canouï, cité par Humbert (2004), des études indiquent le contraire. En effet, Inglin et al. (2011) affirment qu'une prise en charge de l'enfant mourant à domicile permet aux parents de passer plus de temps avec leurs autres enfants en bonne santé que lors d'une hospitalisation. Hannan et Gibson (2005) ajoutent que garder l'enfant permet de privilégier des activités familiales normales en dépit de la maladie. De plus, Vickers et Carlisle (2000) et Surkan et al. (2006) témoignent que ce type de prise en charge offre davantage la possibilité à la fratrie de parler de la mort tant avec leur frère ou sœur malade qu'avec l'équipe soignante et ainsi de mieux les préparer au décès. Canouï (2004) signale à ce propos qu'il est de la responsabilité de l'équipe soignante de se préoccuper des frères et sœurs d'enfants dont la vie est menacée. Les parents ont toutefois relevé dans l'étude réalisée par Vollenbroich et al. (2002) un manque de soutien à la fratrie par l'équipe spécialisée en soins palliatifs pendant la phase palliative de l'enfant.

Un contexte de maladie chronique, ou de fin de vie, diminue la mobilité de l'enfant et conséquemment ses activités à l'extérieur du milieu de soins au point que son

réseau social finisse par se limiter uniquement à la structure familiale proche (Duhamel, 2007). L'hospitalisation renforce encore la distance entre l'enfant malade et son entourage (Duhamel, 2007). A contrario, des études ont montré qu'une prise en charge de l'enfant en fin de vie à domicile diminue l'isolement de l'enfant. La prise en charge à domicile permet aux parents de garder l'enfant en fin de vie dans un environnement familial en maintenant la famille ensemble et donc de diminuer l'isolement de celui-ci, comme en témoigne l'étude de Inglin et al. (2011). L'expérience liée à la maladie peut permettre aux membres de la famille de se rapprocher les uns des autres afin de composer plus efficacement avec la situation (Dorval et al., 2005 ; Fiske, Coyne et Smith, 1991, cités par Duhamel, 2007). Surkan et al. (2006) et Vickers et Carlisle (2000) ajoutent que ce type de prise en soins permet de faciliter les visites des amis de l'enfant et de la famille élargie. Ne pourrions-nous pas imaginer que cette dernière affirmation soit en lien avec le sentiment d'être plus à l'aise pour visiter une personne à domicile qu'en milieu hospitalier ?

Un élément important pour les parents d'un enfant en phase terminale est de pouvoir choisir le lieu de fin de vie et d'avoir un sentiment de contrôle de la situation comme le mentionne l'étude de Vickers et Carlisle (2000). En soignant à domicile, les parents retrouvent en étant les soignants de l'enfant un certain pouvoir sur la situation diminuant ainsi leur sentiment d'impuissance (Mulhern, 1983, cité par Humbert, 2004). De plus, le contrôle qu'ils peuvent avoir sur les soins de l'enfant favorise une meilleure adaptation aux circonstances (Vickers, 2000, cité par Humbert, 2004). Duhamel et al. (2007) appuient cela en affirmant que dans un contexte de soins à domicile, les parents se sentent valorisés dans leur rôle lorsqu'ils peuvent exercer un contrôle sur la maladie de leur enfant. De plus, ils sont plus à même d'exprimer leurs émotions ce qui a pour conséquence d'augmenter la cohésion au sein du système familial.

Duhamel et al. (2007.) mettent en avant le fait que les familles ne reçoivent pas assez d'informations et de soutien pour prodiguer des soins complexes à leur enfant à domicile. Le stress occasionné par la situation peut diminuer leur capacité d'assimilation des informations (Duhamel et al., 2007). Ce manque de préparation peut engendrer un stress supplémentaire au sein de la structure familiale ce qui peut les orienter vers le choix d'une hospitalisation. Il est vrai que devant l'espoir que la

douleur de l'enfant soit mieux gérée ou devant la crainte des parents de ne pas avoir les compétences nécessaires pour soulager leur enfant, Surkan et al. (2006) indiquent que ceux-ci peuvent être poussés à choisir le milieu hospitalier comme lieu de soins pour les derniers jours de vie. Néanmoins, dans l'étude menée par Vickers et Carlisle (2000), les parents attestent être prêts à endosser la responsabilité des soins comprenant également des techniques de soins complexes. De plus, la gestion de la douleur est un aspect qui inquiète particulièrement les parents lors de la décision du lieu de fin de vie de l'enfant mais les résultats montrent qu'avec l'introduction d'une équipe spécialisée à domicile, la douleur ainsi que les autres symptômes de la maladie peuvent être tout autant contrôlés. La qualité de vie de l'enfant ainsi que des aidants s'en retrouve nettement améliorée (Groh et al., 2003). Afin d'assurer l'efficacité des soins prodigués à l'enfant, Humbert (2004) affirme que les parents doivent développer de nouvelles aptitudes afin d'assumer le rôle de soignants. Pour ce faire, l'équipe soignante occupe une position centrale dans l'enseignement aux parents, ce qui peut leur permettre de se sentir en sécurité et d'être rassurés grâce aux nouvelles connaissances acquises. Ainsi, cela peut conduire à un sentiment de maîtrise pouvant atténuer le stress au sein du système familial (Martinson, 1978, cité par Humbert, 2004). Hickey (1990) ; Holden, Harrison et Johnson (2002) cités par Duhamel (2007) complètent que ce sentiment de maîtrise de la situation peut également être renforcé par la possession d'informations compréhensibles et adaptées aux parents. Par un enseignement adéquat et un soutien émotionnel constant, il est possible de maintenir l'enfant en fin de vie à domicile malgré des soins conséquents (St-Laurent-Gagnon, 1998).

Malgré les capacités et les compétences que les parents ont pu développer, il n'en reste pas moins que ceux-ci requièrent un soutien de la part de l'équipe soignante intervenant auprès de l'enfant (Duhamel et al., 2007). Les études de Northouse (1988) et Oberst et James (1985), toutes deux citées par Duhamel (2007), sont arrivées à la conclusion que les familles ne reçoivent que très peu de soutien des professionnels durant la maladie chronique de l'un de ses membres. Wright et Leahley (2005, cités par Duhamel, 2007) ajoutent d'ailleurs que la famille se sent souvent mise à l'écart par les soignants qui centrent leurs prestations sur la personne malade. Dans le contexte de soins palliatifs pédiatriques à domicile, les études relèvent également un besoin de soutien pour les parents. Ces derniers mentionnent

le trouver au travers de consultations régulières des professionnels de la santé ainsi que par leur disponibilité à toute heure par téléphone ou par davantage de visites (St-Laurent-Gagnon, 1998 ; Kars et al., 2011 ; Vollenbroich et al., 2012). La garantie de pouvoir obtenir un soutien de professionnels en tout temps permet de combler le besoin de sécurité des parents, qui semble être un facteur important dans la prise de décision du lieu de fin de vie de leur enfant (Hannan et Gibson, 2005). Moser et Dracup (2004), cités par Duhamel (2007), le justifient en attestant que la peur de l'inconnu et l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie entraînent un sentiment d'inquiétude et d'anxiété face à l'avenir pour tous les membres de la famille qui doivent apprendre à composer avec (Cohen 1992 ; Hopia et al., 2005 ; Santacroce, 2001, cités par Duhamel, 2007). Enfin, Duhamel (2007) ajoute que la relation entre le professionnel et la famille est susceptible d'influencer positivement ou négativement les interventions auprès de l'enfant malade. Nous supposons qu'un soutien adapté aux besoins de la famille tout au long de l'accompagnement peut améliorer la réponse de chacun face à la mort et au deuil en atténuant par exemple les doutes ou les craintes.

5. Conclusion

5.1. Réponse à la question de recherche

Cette revue de littérature étoffée donne des éléments de réponses à notre question de recherche : « L'enfant atteint de cancer en phase terminale : quels facteurs amènent les parents à choisir des soins infirmiers à domicile et quelles prises en charge peuvent être offertes en Suisse ? ».

Concernant la première partie de notre question, à savoir les facteurs influençant le choix du domicile comme lieu de fin de vie pour l'enfant, il apparaît clairement que la prise en charge palliative à domicile augmente considérablement la qualité de vie de l'enfant lui-même et de sa famille. Tout le système familial interagit dans un environnement familial, sécurisé, qui permet de jouir d'un maximum de temps ensemble avant le décès et qui facilite les relations avec le cercle social. Le choix du domicile est le reflet d'une synthèse librement consentie entre l'enfant, les parents et le médecin. Le choix du domicile permet d'impliquer la fratrie, de ne pas la laisser à l'écart et de favoriser une communication ouverte et honnête. Pouvoir choisir le lieu

de vie donne le sentiment aux parents d'avoir un contrôle de la situation et le domicile leur permet de « déprofessionnaliser » le décès de l'enfant en étant les premiers à lui prodiguer la plupart des soins. D'autres facteurs orientent les parents vers des soins palliatifs pédiatriques à domicile, tels que savoir une équipe soignante disponible à toute heure, avoir la certitude de pouvoir gérer les symptômes hors du contexte hospitalier, savoir que toute la prise en soins sera coordonnée par les professionnels de la santé et qu'ils recevront un soutien suffisant de ces derniers. Malgré l'existence de nombreux facteurs orientant les parents vers le choix du domicile, cette décision reste bien souvent instinctive bien que ces facteurs soient implicitement ou inconsciemment pris en compte.

Notons cependant que ce type de prise en charge pour l'enfant est une alternative récente, le nombre de recherches sur cette thématique reste de fait restreint. Les résultats exposés dans ce travail donnent les pistes de réflexion d'une liste non exhaustive.

Afin de répondre à notre seconde partie de la problématique, les prises en charge qui peuvent être offertes en Suisse ont été recensées. L'offre reste encore très restreinte dans notre pays. Suite à un entretien téléphonique avec Mme Patricia Fahrni-Nater (2014), infirmière au CHUV et fondatrice de l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques à domicile, il est apparu qu'il existe en Suisse uniquement deux services de ce type. Un est justement présent au sein du CHUV. Il a été créé en 2006 et intervient principalement sur le canton de Vaud et occasionnellement sur les cantons de Fribourg et du Valais. Cette équipe de soins intervient en deuxième ligne auprès des enfants en fin de vie, indépendamment de la pathologie. Elle renforce les soignants de première ligne qui eux ne sont pas spécialisés en soins palliatifs pédiatriques en apportant un soutien, des conseils et en intervenant parfois directement dans les familles. Le concept de cette équipe mobile implique un soutien aux familles après le décès de l'enfant, soutien donné par l'équipe de première ligne, plus présente au sein de la dynamique familiale durant cette période. Le second service est situé dans le canton de Zürich mais intervient exclusivement pour des enfants atteints de cancer. Mme Fahrni-Nater précise qu'il existe sur le canton de Genève une équipe quasi-similaire, à la différence qu'elle n'intervient que dans un contexte intra-hospitalier. Cette affirmation a été appuyée par Mme Eliane Dalex, infirmière spécialisée en pédiatrie et en soins palliatifs aux Hôpitaux Universitaires de

Genève (HUG). Celle-ci explique que diverses stratégies ont été essayées au sein des HUG, telles que la création d'une équipe mobile de deuxième ligne mais sans résultats. De plus, les HUG ont fait face à un refus de créer un poste d'infirmière coordinatrice et cela même à un faible pourcentage de 10%. Le souhait de créer des liens dans le réseau pour répondre aux besoins des familles voulant accompagner leur enfant à domicile n'a pas été entendu. Mme Dalex précise encore que seul le pédiatre a reçu l'autorisation d'intervenir de temps en temps à domicile auprès d'un enfant en fin de vie en collaboration avec l'équipe mobile des soins palliatifs des HUG. Cependant cette équipe est spécialisée dans l'accompagnement des adultes mais non des enfants.

Pour conclure, Mme Fahrni-Nater relève une augmentation significative de la demande depuis l'introduction de son équipe mobile en 2006. En effet, alors qu'elle travaillait seule à 50% à ses débuts, l'équipe compte aujourd'hui trois infirmières couvrant un taux d'activité de 180%.

5.2. Implication et recommandations pour la pratique professionnelle

Ce travail permet d'ouvrir des portes et de nouvelles perspectives de pratiques professionnelles. Il ressort des études utilisées pour cette revue de littérature, que les parents ont avant tout été satisfaits de la disponibilité des soignants, de la relation de confiance et du lien étroit qu'ils ont pu créer avec eux. Cependant, ils relèvent un manque de soutien après le décès de l'enfant ; il serait donc important d'améliorer la prise en charge des familles post-mortem en orientant par exemple les parents vers divers groupes de parole et en diminuant progressivement les contacts avec les soignants ayant pris soin de l'enfant. Les parents ont mentionné le besoin de recevoir toute l'information concernant l'enfant de manière claire et directe. Il a en effet été noté que parfois les médecins, certainement dans un but de préserver les familles, avaient de la peine à donner des informations précises et les parents le regrettent. De plus, ces derniers désirent être avertis plus tôt du passage des soins curatifs aux soins palliatifs. Cette anticipation permettrait, comme mentionné dans le chapitre des résultats, d'avoir la possibilité d'élaborer un projet de fin de vie pour l'enfant et de se préparer davantage au décès.

Au vu du faible nombre de cliniciens formés, les infirmiers ont évoqué le souhait et la nécessité de recevoir davantage de formations spécialisées dans la gestion de

symptômes et l'accompagnement de familles endeuillées. Plusieurs études ont d'ailleurs démontré qu'en augmentant le nombre de cliniciens formés, la mise en place de vaste programmes d'éducation pourraient élargir l'accès aux soins palliatifs pédiatriques à domicile.

Les infirmiers demandent le soutien de personnes ressources et de protocoles de soins, ceci en collaborant par exemple avec une équipe de soins palliatifs adultes dans le but de palier au manque de coordination des soins relevés par les parents.

Finalement, il a été relevé qu'en Suisse les soins palliatifs pédiatriques à domicile sont davantage proposés et développés pour des enfants atteints de cancer que pour d'autres pathologies à l'issue fatale. Il serait donc intéressant d'élargir l'offre, ce qui permettrait d'augmenter la demande, de faire connaître la possibilité d'une telle prise en charge et de développer l'expertise clinique.

5.3. Besoins en recherches futures

En cherchant des articles scientifiques sur les banques de données, il était relativement difficile de trouver des études ciblées sur les soins palliatifs à domicile dans un contexte pédiatrique. Ceci est certainement dû au fait que ce type de prise en charge est encore peu développé et cela même dans les pays avant-gardistes. Ainsi, dans le futur, il serait intéressant de mener des recherches une fois que ces programmes auront pris davantage d'ampleur.

Il serait également pertinent de s'intéresser au vécu et aux stratégies d'adaptation des soignants qui interviennent auprès des enfants en fin de vie et de leur famille.

Il serait judicieux d'investiguer également les conséquences que peut avoir une décision de soigner l'enfant mourant à domicile tant au niveau financier qu'organisationnel et d'en faire un comparatif avec une prise en charge hospitalière.

Enfin, nous ne nous sommes pas intéressés dans ce travail à ce qui survient après le décès de l'enfant ; une recherche sur les impacts que pourraient avoir une prise en charge palliative à domicile sur les phases du deuil de la famille nous semblerait appropriée.

6. Mots des auteurs

Cette revue de littérature étoffée nous a permis de comprendre les raisons qui incitent les parents à garder leur enfant en fin de vie auprès d'eux, dans leur environnement familial, en prenant la responsabilité d'être parfois les seuls soignants auprès de l'enfant, tout s'appuyant sur la disponibilité du personnel médical. Ce travail nous a permis de constater que bien des prises en charge de fin de vie à domicile sont réalisées par des infirmières n'ayant pas de formation en pédiatrie et/ou en soins palliatifs. Examiner le travail de l'équipe mobile du CHUV, nous a sensibilisés au fait que les soins palliatifs pédiatriques à domicile se développent en Suisse, l'équipe mobile veut et peut améliorer la qualité des prises en charge de ces petits patients.

Nous avons pu relever de manière significative que le choix du domicile pour les derniers jours de l'enfant est premier pour la majorité des parents. Cependant, en Suisse, le nombre de familles demandant ce type de prise en charge reste faible. Des discussions avec des ligues contre le cancer dans différents cantons, ressort un manque d'informations des parents vivant cette situation.

Nous savons que les soins palliatifs pédiatriques à domicile se développent en Suisse depuis les années 2000, même si l'offre est encore restreinte. Nous pensons que créer des équipes mobiles dans les cantons n'en bénéficiant pas encore et en informer les familles, pourraient offrir des soins palliatifs à domicile à davantage d'enfants dont le souhait est d'être chez eux avec les personnes auxquelles ils tiennent. Tout au long de nos recherches pour réaliser cette revue de littérature, nous avons relevé le désir des soignants d'avoir accès à une formation spécialisée dans ce domaine. En effet, à ce jour, les infirmières s'occupant des enfants en fin de vie à domicile sont très souvent les mêmes qui prodiguent des soins aux adultes mourants. Humbert (2004) affirme : « les soins palliatifs pédiatriques possèdent leur spécificité car l'enfant n'est pas un adulte en miniature ». Nous pensons important de répondre aux souhaits des soignants en leur offrant une formation ainsi qu'un accompagnement afin d'améliorer la qualité de fin de vie de l'enfant et de préparer davantage les parents et les fratries au décès.

Nous avons réalisé que l'infirmière travaille essentiellement en première ligne lors de soins palliatifs pédiatriques à domicile dans une collaboration interdisciplinaire et

avec les parents. Il a donc été gratifiant pour nous, au vu des problématiques mentionnées dans ce travail, de comprendre que l'infirmière peut agir pour améliorer la prise en charge de l'enfant, notamment par la création d'équipe mobile comme l'a concrétisé Mme Fahrni-Nater, infirmière. Cela nous offre la vision d'un avenir professionnel riche en perspectives.

Effectuer cette revue de littérature étoffée a demandé passablement d'énergie, d'organisation et de persévérance, tout en relevant que nous avons été amenés à modifier notre problématique à quelques mois de sa reddition. L'obligation de travailler en binôme requiert une volonté organisationnelle stricte mais offre des avantages dont nous avons tout deux profité. Travailler en duo nous a permis de nous soutenir mutuellement, de profiter des ressources et des qualités de l'autre, stimulant la réflexion, l'échange d'idées, enrichissant ainsi la qualité de ce travail.

Cette première expérience de réaliser une revue de littérature étoffée nous a confronté à une méthodologie rigoureuse. Ce type de recherche nous a permis de prendre conscience du potentiel d'amélioration des soins à apporter en fin de vie pour un plus grand confort en diminuant l'impact des souffrances pré et post-mortem. Nous sommes conscients que la pratique infirmière est en perpétuel développement. La recherche, au travers d'études scientifiques, est le ferment des pratiques nouvelles tant pour le bien des patients que pour l'efficacité des services.

Ce travail a permis un premier pas dans le monde de la recherche vers l'immensité des domaines encore à découvrir.

Liste de références bibliographiques

Abiven, M. (1999). *Les soins palliatifs terminaux*. [Polycopié].

Accès <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/telecharger/ad281819.pdf>

Académie Suisse des sciences médicales (2006). *Soins palliatifs – directives médico-éthiques et recommandations*. [Polycopié].

Accès <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Aubry, R. & Daydé, M.C. (2013). *Soins palliatifs éthique et fin de vie*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Ball, J. & Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie* (pp. 367-390). Québec : Editions du renouveau pédagogique Inc.

Bluebond-Langner, M., Beecham, E., Candy, B., Langner, R. & Jones, L. (2013). Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative Medicine*, 27(8), 705-713.

Châtel, T. (2007). Le sens de l'accompagnement en fin de vie. In M. Hanus, J.P.

Guetny, J. Berchoud & P. Satet (Dir.), *Le grand livre de la Mort à l'usage des vivants* (pp. 87-90). Paris : Albin Michel.

Chevallier, J., Alric, J., & Pascal, C. (2007). *Les soins palliatifs : Concepts de Bases*. [Polycopié]. Accès http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MID/Ressources_locales/Spal/MID_Spal_Item_69-1a_Soins_palliatifs_concepts.pdf

Confédération Suisse : Office fédéral de la statistique. (2013). *Les cancers chez l'enfant*. Accès

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html>

Confédération Suisse : Office fédéral de la statistique. (2014). Procréation, santé des nouveau-nés – Données, indicateurs - *Mortalité infantile*.

Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/03/key/01.html>

Crausaz, L. & Dafflon, L. (2012). *Quels sont les impacts des soins infirmiers à domicile sur la qualité de vie, les contacts avec les soignants et la complexité des soins chez les enfants atteints d'un cancer et leur famille ?* (Bachelor Thesis en soins infirmiers). Haute Ecole de Santé Fribourg.

Curtin Library (2014). *Allied Health Honours Research Design 34*. Accès

<http://libguides.library.curtin.edu.au/content.php?pid=432124&sid=3535301>

- D'Hérouville, D., Morize, V & Serrÿn, D. (1999). *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, à propos des définitions des soins palliatifs*. Bulletin documentaire, 3. [Polycopié].
Accès <http://www.sfap.org/pdf/I-A5-pdf.pdf>
- Duhamel, F. (2007). *La famille et la santé : une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : Gaétan Morin Editeur.
- Dussel, V., Kreicbergs, U., Hilden, J.M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B.G., Weeks, J.C. & Wolfe, J. (2009). Looking Beyond Where Children Die : Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *Journal of pain and Symptom Management*, 37(1), 33-43.
- Fahrni-Nater, P. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de vaud. *INFOKara*, 24, 73-85.
- Fahrni-Nater, P & Fanconi, S. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud : rapport final. *Revue internationale de soins palliatifs*, 24, 105-139.
- Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet Conseil.
- Ganière, J. & Fahrni-Nater, P. (2009). De l'enquête au soutien des parents endeuillés. *INFOKara*, 24,55-60.
- Gaulin, E. (2014). *Approche systémique et thérapie familiale*.
Accès <http://www.approche-systemique.com/therapie-familiale/approche-systemique-et-therapie-familiale/>
- Groh, G., Borasio, G.D., Nickolay, C., Bender, H.U., Von Lüttichau, I. & Fürher, M. (2013). Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), 1588-1594.
- Hannan, J. & Gibson, F. (2005). Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(6), 284-291.
- Hanus, M. (2006). *La mort d'un enfant: fin de vie de l'enfant, le deuil des proches* (pp.133-144). Paris : Vuibert.
- Hébert, B. (2007). *L'accompagnement d'une fin de vie*. [Polycopié].
Accès <http://www.viateurs.ca/pdf/viateurs-canada/113/accompagnement-fin-vie.pdf>

- Hendrickson, K. & McCorkle, R. (2008). A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 127-138.
- Hirsch, E. (2012). *Fins de vis, éthique et société* (pp.300-312). Toulouse : Erès.
- Humbert, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal (Québec) : collection intervenir.
- Humbert, N. (2012). *La vie...avant, pendant et après – les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal : CHU Sainte-Justine.
- Inglin, S., Hornung, R. & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170, 1031-1038.
- International Children's Palliative Care Network (2008). *The ICPCN charter of rights for life limited and life threatened children*. Accès <http://www.icpcn.org/icpcn-charter/>
- Institut repère (2014). *La systémique et l'approche de Palo Alto*.
Accès <http://www.institut-repere.com/Institut-Repere/quest-ce-que-la-systemique.html>
- Jacques, J. (2002). *La mort d'un enfant et le deuil parental*. [Polycopié].
Accès http://www.joseejacques.com/data/p/psy_quebec_nov2002p1.pdf
- Jousselmé, C. (2008). *Faculté de médecine de Toulouse, Relation médecin-malade, personnalisation de la prise en charge médicale avec l'enfant, l'adolescent*. [Polycopié]. Accès <http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/module01/1.RELATION.pdf>
- Kars, M.C., Grypdonck, M. & Van Delden, J. (2011). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), 260-271.
- Le Petit Larousse. (2009). Paris : Larousse.
- Le Petit Larousse. (2013). Paris : Larousse.
- Le Petit Robert. (2004). Paris : Le Robert.
- Ligue suisse contre le cancer (2014). *A propos du cancer*.
Accès http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/
- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherches en sciences infirmières*. Québec : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

- Matis, C. (2012). *Phase terminale et soins infirmiers en unité de soins palliatifs*, HUG. [Polycopié]. Accès http://soins.hug-ge.ch/_library/sites_pdf/drmp/Travaux%20de%20formation/soins_pall_phase_terminale.pdf
- Moreau, S. & Trarieux-Signol, S. (2004). *La fin de vie en débat, continuité et globalité des soins en palliatif* (p.15). [Polycopié]. Accès <http://www.hematolim.fr/Portals/0/Enseignement/DUISP/Initial/debat%20fin%20de%20vie%20S.Trarieux%20S.Moreau20130919.pdf>
- Office fédéral de la santé publique & Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (2012). *Soins palliatifs et formation*. [Polycopié]. Accès http://soinspalliatifs.hug-ge.ch/_library/pdf/OFS2.pdf
- Oppenheim D. (2002). *Parents en deuil- le temps reprend son cours*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Poletti R. & Dobbs B. (2001). *Vivre le deuil en famille – des pistes pour traverser l'épreuve* (pp.17-19). Saint-Maurice : Saint Augustin.
- Psychothérapie (2014). *L'approche systémique*. Accès <http://psychotherapie.comprendrechoisir.com/comprendre/therapie-systemique>
- Sentilhes-Monkam, A. (2007). *L'hospitalisation à domicile, une autre manière de soigner*. Paris : L'Harmattan.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (2014). *Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Accès <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
- St-Laurent-Gagnon, T. (1998). Paediatric palliative care in the home. *Paediatrics and Child Health*, 3(3), 165-168.
- St-Onge, J., psychologue (2004). *L'approche systémique*. Accès <http://www.psychologue.com/quoi.html>
- Surkan, P.J., Dickman, P.W., Steineck, G., Onelöv, E. & Kreicbergs, U. (2006). Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. *Palliative Medicine*, 20, 161-169.
- Vickers, J.L. & Carlisle, C. (2000). Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 12-21.

- Vicker, J., Thompson, A., Collins, G., Childs, M. & Hain, R. (2007). Place and Provision of Palliative Care for Children With Progressive Cancer: A Study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of Clinical Oncology*, 25(28), 4472-4476.
- Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G.D. & Führer, M. (2011). Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 294-300.

Liste bibliographique

- Beaudet, L. & De Montigny, F. (1997). *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Paris : Seli Arslan.
- Genoud, M. (2012). *L'approche systémique*. [Notes de cours]. Fribourg : Haute école de santé.
- Kübler-Ross, E. (1994)., *Apprendre à mourir, apprendre à vivre*. Châtenois les Forges : Le courrier du Livre.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Vivre avec la mort et les mourants* ». Genève : Ed. du Tricorne.
- Kübler-Ross, E. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : JC Lattès.

Annexes

Annexe A : Déclaration d'authentification

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail nous-mêmes, conformément aux règles et normes imposées par la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Les références utilisées dans le travail sont donc nommées et clairement identifiées selon les directives. »

Genoud Marie

Santoli Cyril

Annexe B : Charte ICPCN

Charte des droits pour les enfants avec une durée de vie limitée et une vie menacée (International Children's Palliative Care Network, 2007)

1. Chaque enfant doit pouvoir recevoir des soins palliatifs individualisés, adaptés à sa culture et à son âge tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le définit. Les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes doivent être abordés et pris en compte.
2. Les soins palliatifs pour l'enfant et sa famille doivent commencer au moment du diagnostic et se poursuivre en parallèle aux traitements curatifs tout au long de la maladie de l'enfant, au moment du décès et durant le deuil. Le but des soins palliatifs sera de soulager la douleur et d'améliorer la qualité de vie.
3. Les parents de l'enfant ou les tuteurs légaux doivent être reconnus comme les principales personnes à donner les soins et comme partenaires à part entière dans tous les soins et lors de toutes décisions concernant leur enfant.
4. Chaque enfant doit être encouragé à participer aux décisions concernant sa santé en fonction de son âge et de sa compréhension.
5. Une approche délicate mais honnête est la base de toute communication avec l'enfant et sa famille. Ils doivent être traités avec dignité et leur vie privée doit être respectée quelles que soient leurs capacités physiques ou intellectuelles.
6. Chaque enfant ou adolescent doit pouvoir bénéficier d'un enseignement et, à chaque fois que c'est possible, avoir l'occasion de jouer, d'accéder à des loisirs, d'interagir avec ses frères, sœurs et amis et de participer aux activités normales de l'enfance.
7. L'enfant et la famille doivent, dans la mesure du possible, avoir la possibilité de consulter un pédiatre ayant une connaissance particulière de l'état de l'enfant et doivent rester sous la responsabilité médicale d'un pédiatre ou d'un médecin ayant une expérience en pédiatrie.
8. L'enfant et la famille ont droit à un référent nommé et accessible dont la tâche est de construire, de coordonner et de maintenir des systèmes d'aide appropriés qui devraient inclure une équipe de soins multidisciplinaires et des ressources communautaires adaptées.
9. Le foyer de l'enfant restera, dans la mesure du possible, le centre des soins. Les traitements à l'extérieur devront se faire dans un environnement centré

sur l'enfant par du personnel et des bénévoles formés aux soins palliatifs pédiatriques.

10. Chaque enfant et membre de sa famille, y compris les frères et sœurs, pourront obtenir une aide clinique, affective, psychologique et spirituelle, culturellement adaptée, afin de satisfaire leurs besoins spécifiques. Le soutien lors du deuil devra être disponible pour la famille de l'enfant aussi longtemps que cela est nécessaire.

L'ICPCN fait partie de l'Alliance Mondiale pour les Soins Palliatifs (WPCA).

Annexe C : Référentiel de compétences d'une infirmière à domicile

FASDS

DESCRIPTION DE FONCTION INFIRMIERE - INFIRMIER

Mission de la Fondation

Permettre à toutes personnes malades, handicapées nécessitant un soutien, une surveillance, de l'aide ou des soins de vivre dans son environnement habituel le plus longtemps possible (loi fribourgeoise LASD).

Titre du poste	: Infirmière - Infirmier
Titulaire	:
Supérieure hiérarchique	: Responsable d'Antenne ou sa remplaçante
Remplaçant	: Infirmière - Infirmier
Relations fonctionnelles	: Membres de l'équipe de l'Antenne et des autres Antennes, secrétariat de la direction, administration (facturiste, comptable, secrétariat RH)
Subordonnés	: Tous les intervenants dans les situations où l'infirmière - l'infirmier est référent ainsi que les personnes en stage

Mission de l'infirmière - l'infirmier

Fournir à la population du district toutes les prestations définies par la mission de la Fondation conformément aux valeurs de sa profession et aux méthodes et directives définies par la direction.

S'engager dans son Antenne et dans la Fondation dans la dynamique de travail en équipe interdisciplinaire et en réseau.

Assumer de manière autonome et responsable toutes les prestations LAMal déléguées par un médecin.

Etre pour le patient/client, son entourage, les autres intervenants internes ou externes le/la professionnel/le de référence dans les situations qui lui sont confiées par la responsable d'Antenne.

Responsabilités et tâches principales

1. Evaluer et réévaluer les besoins requis de la personne et de son entourage y compris l'appréciation de l'état général de la personne, l'évaluation de son environnement ainsi que les soins et l'aide dont elle a besoin
 2. Mettre en place les interventions nécessaires en collaboration avec la personne, son entourage et le réseau médico-social
 3. Encadrer, conseiller, superviser tous les intervenants y compris les personnes en formation auxquelles des soins et/ou de l'aide ont été délégués (cf. exigences HES et OFFT aux praticiens formateurs)
 4. Exécuter les prestations définies par l'OPAS, art. 7 sur prescription ou mandat médical
 5. Effectuer les actions définies par la FASDS, notamment les prestations de nature médico-sociale d'évaluation d'intervention et de conseils afin de promouvoir l'intervention des parents et des proches des personnes nécessitant l'aide et les soins à domicile
 6. Effectuer les évaluations ou les réévaluations des demandes d'indemnités forfaitaires qui lui sont déléguées par la responsable d'Antenne
 7. Effectuer tous les travaux administratifs institutionnels exigés par sa fonction
 8. Appliquer les directives et utiliser les instruments institutionnels
 9. Animer les réunions interdisciplinaires des situations dont elle/il assure la responsabilité
 10. Participer aux séances institutionnelles auxquelles elle/il est convoquée/é
 11. Contribuer à la réalisation et à l'évaluation périodique des objectifs d'équipe
 12. Participer aux travaux de recherche menés au niveau institutionnel ou avec les écoles
 13. Assumer les mandats délégués par la responsable d'Antenne ou la direction.
 14. Développer et maintenir un climat favorisant l'esprit institutionnel, le travail en équipe et la coopération
-

Profil requis

Formation de niveau tertiaire et si possible formation post-grade niveau clinique dans le domaine de la santé communautaire, de la géronto-gériatrie, des soins palliatifs. Dispose de l'autonomie nécessaire afin de maîtriser l'ensemble des tâches et responsabilités qui lui sont confiées et d'auto-réguler ses apprentissages en fonction de compétences à développer.

Document de référence

Trame de base pour référentiel des compétences HES des professionnels de la santé dans le domaine de l'aide et des soins à domicile.

Date : _____ Signature du / de la titulaire : _____

Annexe D : Grille d'analyse élaborée pour les articles scientifiques

Titre de l'article

Auteur : Journal : Année :	
But et question de recherche	
Devis de recherche	
Population cible et contexte	
Concepts	
Méthode de collecte de données	
Aspects éthiques	
Résultats et discussion	
Limites	
Notes en rapport avec notre problématique	

Annexe E: Analyses des recherches scientifiques

Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child

Auteur: J. Hannan, F. Gibson	
Journal: International Journal of Palliative Nursing, vol. 11, n°6	
Année : 2005	
But et question de recherche	Explorer rétrospectivement les décisions prises par des parents quant au lieu de soins pour leur enfant atteint d'un cancer avancé au moment du décès.
Devis de recherche	Etude descriptive transverse.
Population cible et contexte	L'étude a été menée auprès de parents de cinq enfants décédés d'un cancer avancé dont les soins ont été prodigués par un centre pédiatrique oncologique en Angleterre. Trois enfants sont décédés à domicile, deux à l'hôpital. Les enfants étaient âgés de 1 à 19 ans au moment du décès.
Concept	Soins palliatifs à domicile
Méthode de collecte de données	Les données ont été récoltées à l'aide d'entrevues semi-structurées guidées par des grilles élaborées sur la base de réflexions cliniques et de littérature. Les entretiens ont été menés par deux infirmières expérimentées ainsi que deux parents endeuillés. À la suite des interviews, les parents ont pu décider s'ils préféraient que certaines parties de la discussion soient exclues de l'analyse. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits littéralement.
Aspects éthiques	L'étude a été approuvée par un comité d'éthique et le nom des participants a été modifié.
Résultats et discussion	Sept thèmes ont été identifiés mais seulement quatre ont été discutés : l'évaluation du temps qui reste, le besoin de sentir en sécurité, l'incertitude face à la finalité et la différence entre des spécialistes en soins palliatifs pédiatriques et des non-spécialistes. Ce dernier thème n'a cependant pas eu d'influence directe

	<p>sur la décision prise par la famille. Les familles ont décrit leur décision comme étant plutôt instinctive et non rationalisée. Sur les cinq familles composant l'échantillon, quatre avaient pris la décision de soigner leur enfant à domicile et une seule à l'hôpital. Cependant, un des quatre enfants a été contraint de passer ses derniers jours à l'hôpital en raison d'une dégradation importante et rapide de son état de santé.</p> <p>Cette étude démontre que le choix d'un retour ou non à domicile n'est pas exclusivement une décision prise par les parents, mais que les désirs et besoins de leur enfant ont eu également une influence. En effet, une péjoration rapide de l'état de santé de l'enfant peut par exemple conduire les parents à choisir le milieu hospitalier. Ainsi, nous pouvons comprendre que ce choix répond davantage à une obligation face à un besoin qu'à une réelle décision entre plusieurs options. Il a été relevé que la décision de garder l'enfant à domicile permet de privilégier des activités familiales normales en dépit de la maladie.</p> <p>Le besoin de sécurité semble être le facteur le plus important pris en compte lors de la décision. Celui-ci comprend par exemple une précédente mauvaise expérience de décès à domicile qui conduirait à choisir l'hospitalisation ou encore la garantie d'avoir un soutien de professionnels de la santé en tout temps. Dans cette optique, l'étude souligne également les obstacles physiques qui peuvent survenir à domicile, notamment lorsque une mère doit soigner un adolescent plus corpulent qu'elle.</p> <p>Concernant l'hospitalisation, celle-ci donne la possibilité aux parents de se concentrer exclusivement sur leur rôle parental en leur laissant le choix de participer aux soins de leur enfant, sans qu'il ne s'agisse d'une obligation.</p>
Limites	<p>L'échantillon n'étant composé que de cinq enfants, les résultats ne permettent pas d'être généralisés, mais ils donnent un aperçu des raisons qui amènent des parents d'enfants en fin de vie à choisir entre l'hôpital ou le domicile.</p> <p>L'étude s'est intéressée uniquement au domicile ou à l'hôpital comme lieu de fin de vie, mais n'aborde pas</p>

	<p>des services spécialisés tels que des unités de soins palliatifs.</p> <p>Les thèmes, ou raisons, ont été identifiés au nombre de sept, dont quatre ont amené une discussion. Cette liste n'est sans doute pas exhaustive et de ce fait non représentative de la majorité des parents d'enfants atteint d'un cancer en phase terminale.</p>
<p>Notes en rapport avec notre problématique</p>	<p>Bien que de nombreux facteurs incitent plutôt à soigner l'enfant en fin de vie en milieu hospitalier, nous remarquons que 80% de l'échantillon s'est orienté vers le domicile. Il semble donc évident que l'émotionnel et l'instinct jouent un rôle capital dans la prise de la décision finale.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Le but de cette recherche concorde avec notre problématique puisqu'elle traite de la décision du lieu de fin de vie pour l'enfant atteint de cancer.</p>

Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy

<p>Auteur: M. Bluebond-Langner, E. Beecham, B. Candy, R. Langner & L. Jones</p> <p>Journal: Palliative Medicine 27 :705</p> <p>Année : 2013</p>	
But et question de recherche	Le but de cette revue est de recenser les préférences du lieu de décès pour des enfants ou jeunes personnes atteints d'une maladie leur limitant la vie.
Devis de recherche	Revue de littérature.
Population cible et contexte	Sur la totalité des études retenues pour rédiger cette revue de littérature, quatre études se sont intéressées à une population d'enfants, trois études à des jeunes personnes de 14-21 ans, 15-25 ans et 18-25 ans et trois études ont traité d'enfants et de jeunes personnes âgés de 0-19 ans et de 0-20 ans. Deux études ont été menées aux Etats-Unis, deux en Angleterre, deux en Allemagne, une en France, une en Australie et une internationale (Australie, Canada et Angleterre).
Concept	Soins palliatifs à domicile.
Méthode de collecte de données	Des études ont été récoltées sur des bases de données telles que PUBMED, CINHAL et EMBASE. Les critères d'inclusion demandaient que les études soient écrites en anglais et datent de 2004 à 2012. Les opinions personnelles ont été exclues. Sur les 552 articles trouvés par plusieurs associations de mots-clés, neuf ont été retenus.
Aspects éthiques	Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt dans leur démarche.
Résultats et discussion	Préférence pour le domicile : Une des études a démontré que 88% des familles trouvaient le domicile comme étant l'endroit le plus

	<p>approprié pour mourir. Une autre mettait en exergue que 48% des parents dont l'enfant était décédé à la maison n'auraient pas choisi un autre endroit. Des auteurs rapportent que pour les familles disant avoir eu le temps de planifier l'endroit où leur enfant passerait ses derniers jours, représentant 63% des familles interrogées, 89% ont préféré avoir leur enfant à la maison. La plupart des familles préfèrent que leur enfant soit à domicile comme en témoigne la fréquence réduite des enfants qui décèdent à l'hôpital.</p> <p>Préférence pour l'hôpital :</p> <p>Une des études démontre que sur les 140 familles ayant eu un enfant à l'hôpital durant les derniers jours de sa vie, 37% ne voudraient pas changer de lieu.</p> <p>Préférence pour un lieu de soins palliatifs :</p> <p>Dans l'étude évoquée ci-dessus, seul un petit nombre d'enfants sont passé par un centre de soins palliatifs. Une autre étude évoque même que 68% des jeunes n'en n'ont même pas entendu parler.</p> <p>Les résultats évoqués montrent énormément de statistiques mais il est à présent intéressant et nécessaire de discuter des raisons qui ont poussé les parents dans leur choix. Deux tiers des études retenues traitent d'enfant atteints de cancer. Il semblerait que cette population soit plus à même de choisir le domicile comme lieu de décès que pour les enfants atteints d'autres pathologies. En effet, les soins en matière d'oncologie sont plus développés et les possibilités d'avoir une équipe de professionnels à domicile plus disponibles.</p> <p>En revanche pour d'autres pathologies telles que la mucoviscidose, l'incertitude et l'imprévisibilité face au développement de la maladie rendent l'engagement avec des soins à domicile plus difficile.</p>
Limites	<p>Bien qu'il s'agisse d'une revue de littérature, les résultats sont pertinents et intéressants. Cependant, le pourcentage de personnes ayant répondu à chacune des études varie entre 26% et 56%. Ceci peut</p>

	s'expliquer par une aversion à parler de la mort d'un proche. Dans tous les cas, nous sommes en droit d'imaginer que les résultats auraient pu varier si le 100% des participants avait répondu.
Notes en rapport avec notre problématique	<p>La préférence se porte vers le domicile. Dans la mesure où des soins peuvent être prodigués à l'enfant, nous remarquons que la demande des parents est le plus souvent d'avoir leur enfant auprès de eux. La revue de littérature ayant pour but de collecter les résultats de plusieurs études, plus d'informations sur les raisons de ces choix semblent difficiles à obtenir.</p> <p>Bien qu'il ne s'agisse pas du type de recherche utilisé habituellement pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée, elle offre néanmoins un regard rétrospectif sur le choix qui a été pris pour la fin de vie de l'enfant en incluant certains facteurs de décision.</p>

Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation

Auteur: G. Groh, G.D. Borasio, C. Nickolay, H.H. Bender, I. Von Lüttichau & M. Führer	
Journal: Journal of Palliative Medicine, vol. 16, n° 12	
Année : 2003	
But et question de recherche	Evaluer l'approbation et l'efficacité des soins palliatifs pédiatriques à domicile perçus par les parents des patients.
Devis de recherche	Etude prospective non-randomisée.
Population cible et contexte	L'étude a été menée par le centre de coordination pour les soins palliatifs pédiatriques de l'université Ludwig-Maximilians à Munich. 43 enfants ont été suivis par les soins palliatifs pédiatriques. Trois de ces enfants ont été exclus de l'étude pour cause de refus des parents. 25% des enfants retenus pour l'étude étaient atteints de cancer.
Concept	Soins palliatifs à domicile, qualité de vie.
Méthode de collecte de données	Deux questionnaires ont été remplis par un psychologue externe aux prises en soins. Dû à leur jeune âge ou encore les difficultés engendrées par leur pathologie respective, les enfants n'ont pas pu remplir les questionnaires eux-mêmes. Le premier questionnaire a été rempli la première semaine d'engagement des soins palliatifs pédiatriques et le deuxième dans les six mois suivants. Les deux questionnaires ont été remplis en discutant directement au domicile des familles et l'original du questionnaire a été consultable par ces dernières sur demande.
Aspects éthiques	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital universitaire de Munich et les participants ont fourni un consentement éclairé.
Résultats et discussion	Après l'introduction des soins palliatifs pédiatriques à domicile, l'étude montre que la satisfaction quant aux soins et à la qualité de ceux-ci a augmenté. Il a été constaté en effet pour la famille un allègement de la

	<p>charge de travail et la sensation d'avoir un soutien psychologique, sachant qu'elle avait en plus la possibilité d'appeler à toute heure du jour et de la nuit en étant persuadée que l'équipe disposait d'un temps suffisant pour leur répondre. Du point de vue des aidants naturels, les soins donnés de manière générale à l'enfant ont été améliorés. Les aidants se sont sentis beaucoup plus informés sur la maladie et la communication avec l'enfant s'est vue renforcée.</p> <p>La qualité de vie de l'enfant ainsi que des aidants naturels a augmenté de manière significative et les symptômes ont été également mieux gérés.</p> <p>La charge globale et le stress psychologique ont été atténués. Cependant, la charge de soins pour certains enfants est restée très haute. Il a été également relevé que 83% des aidant montraient une anxiété objectivable et que ce taux est descendu à 35%. Le pourcentage de parents présentant des symptômes dépressifs est également passé de 75 à 25.</p>
Limites	<p>Bien que l'intervieweur ne fasse pas partie de l'équipe de soins palliatifs, il se pourrait qu'il ait inconsciemment influencé certaines réponses puisqu'il connaissait les objectifs de la recherche. De plus, il se pourrait que les réponses aient été données en fonction de ce que les aidants pensaient que l'intervieweur voulait entendre. La généralisation des résultats est également limitée au vu de l'absence de groupe de contrôle.</p>
Notes en rapport avec notre problématique	<p>Cette étude démontre les bienfaits positifs d'une prise en charge à domicile pour les enfants en soins palliatifs. Aucun élément de l'étude ne démontre que ces enfants étaient en fin de vie au moment de l'enquête, cependant nous voyons que les enfants ainsi que les aidants trouvent un bénéfice à ces soins en phase palliative. Il serait donc intéressant de savoir dans quelles mesures ces soins sont encore accessibles dans la phase terminale de l'enfant ou encore si son état de santé devait s'aggraver de manière significative.</p>

	<p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Elle est en lien avec notre problématique puisqu'elle évalue l'efficacité des soins palliatifs pédiatriques à domicile et intègre plusieurs de nos concepts.</p>
--	--

Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' forum/united kingdom children's cancer study group palliative working group.

<p>Auteur: J. Vickers, A. Thompson, G.S. Collins, M. Childs & R. Hain</p> <p>Journal: Journal of Clinical Oncology, vol.25, n°28</p> <p>Année : 2007</p>	
But et question de recherche	Décrire et montrer l'efficacité d'une équipe de soins palliatifs intervenant à domicile pour des enfants atteints d'un cancer incurable.
Devis de recherche	Enquête.
Population cible et contexte	L'enquête a été menée auprès de 185 enfants de 22 centres d'oncologie du Royaume-Uni pour lesquels un traitement curatif était devenu inenvisageable.
Concepts	Soins palliatifs et phase terminale.
Méthode de collecte de données	Durant sept mois, les 22 centres ont enregistré les enfants pour lesquels un traitement curatif n'apportait plus rien au vue de la progression de la maladie. 185 enfants ont été enregistrés par ces centres pour remplir un questionnaire. 21 enfants étaient encore en vie à la fin de l'enquête et ont été exclus.
Aspects éthiques	Les auteurs déclarent n'avoir eu aucun conflit d'intérêt dans leur démarche.
Résultats et discussion	<p>Sur les 164 enfants restants à la fin de l'étude, 68 n'ont pas eu besoin de passer une nuit à l'hôpital. 41 n'ont d'ailleurs pas eu besoin de visites ambulatoires.</p> <p>120 enfants sont décédés à la maison. 80% des 105 enfants dont la famille avait décidé au début de la prise en charge de le garder à domicile ont pu concrétiser leur choix; ce nombre est monté à 87% durant le dernier mois de la prise en charge. Au début de la prise en soins, 68% des familles préféraient un décès à domicile. Ce nombre est passé à 80%, incluant les 28 familles dont l'enfant est décédé dans le mois qui a suivi le début de la prise en charge à domicile.</p>

	<p>Les 22 centres offraient la possibilité d'appeler l'équipe oncologique 24h/24H. 18 offraient des visites à domicile à toute heure du jour et de la nuit.</p> <p>66% des enfants ont eu recours à des médecines alternatives (hypnose, massage, relaxation, etc.).</p> <p>La plupart des centres ont pris immédiatement contact avec la famille au moment du décès de l'enfant, ont assuré une présence aux funérailles, ont envoyé des fleurs et ont offert un soutien dans le deuil. L'infirmier était en première ligne en matière de soutien et d'accompagnement pour les parents et la fratrie.</p> <p>Pour qu'une telle équipe et une telle prise en charge soient efficaces, il est important qu'un membre de l'équipe soignante tienne le rôle le coordinateur et l'étude suggère que l'infirmier est le mieux placé pour endosser ce rôle.</p> <p>La plupart des familles préfèrent que leur enfant décède à la maison. L'opportunité de choisir a une valeur émotionnelle importante.</p> <p>Au début de l'enquête, une minorité des familles n'avait pas encore choisi le lieu du décès. Cependant, cela comprend également les familles à qui l'opportunité de choisir n'avait pas été donnée, ce qui montre l'importance pour les équipes d'être proactif assez vite avec ces familles.</p>
Limites	Pas mentionnées.
Notes en rapport avec notre problématique	<p>On pourrait penser que lorsque l'état des enfants se détériore et que le moment de la mort approche, les parents peuvent perdre confiance en leur capacité de soigner et de garder leur enfant à domicile. Cette enquête démontre cependant le contraire. En effet les familles se sentent épaulées grâce au soutien des infirmiers spécialisés.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Cette enquête est intéressante pour notre problématique car elle démontre le nombre d'enfants soignés à domicile et l'offre proposée par les équipes de soins palliatifs pédiatriques.</p>

A dimensional analysis of the concept: good death of a child with cancer

Auteur: K. Hendrickson & R. McCorkle Journal: Journal of Pediatric Oncology Nursing, vol.25, Année : 2008	
But et question de recherche	Clarifier ce qu'est une bonne mort et examiner ce concept sous trois angles : l'enfant mourant, la famille de l'enfant et les soignants.
Devis de recherche	Revue de littérature.
Population cible et contexte	Toutes les études incluses dans cet article sont centrées sur une population d'enfants âgés de 0 à 18 ans, atteints d'un cancer.
Concepts	Accompagnement, qualité de vie, maladie chronique chez l'enfant.
Méthode de collecte de données	La première étape de l'analyse consistait à déterminer les dimensions importantes du concept d'une « bonne mort chez un enfant atteint de cancer » (BMEAC). La deuxième étape était de réduire et consolider les dimensions initialement trouvées, de définir leurs attributs et de décrire les relations qu'entretenaient les dimensions entre elles. Puis les bases de données telles que PUBMED, CINHALL et Psych-info ont été utilisées pour obtenir un concept plus évolué. Les articles devaient traiter d'enfants entre 0 et 18 ans et être écrits en anglais. Le nombre de sources était de 43. Les auteurs ont pu ainsi examiner la relation entre les dimensions du concept et proposer un modèle de processus d'une BMEAC.
Aspects éthiques	Pas mentionnés.
Résultats et discussion	La qualité de vie est une des dimensions du concept qui ressort le plus de la littérature. Elle ne concerne pas seulement le bien-être de l'enfant, mais également la manière dont la maladie affecte la famille et les soignants. Le temps de la phase palliative, les interactions sociales et les objectifs durant cette période sont également des composants importants de la qualité de vie. Ils sont vécus différemment selon les

	<p>personnes: l'enfant ne veut pas mourir et veut passer plus de temps avec ses amis et sa famille, les parents mettent l'accent sur le fait qu'ils veulent passer le plus de temps possible avec leur enfant et que celui-ci vive le plus longtemps possible. Ils souhaiteraient donc un processus plus long. Les médecins, eux, préfèrent voir un décès rapide car il est plus difficile émotionnellement d'interagir avec les familles dès le moment où le diagnostic d'entrée en phase terminale est posé.</p> <p>Le contrôle et l'autodétermination sont également des sujets récurrents. Les enfants, la famille et les soignants vivent avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête dès l'annonce du diagnostic car ils savent que la mort peut survenir à n'importe quel moment. C'est de cet aspect que surviennent notamment les décisions de lieu de décès pour l'enfant.</p> <p>Le choix de ce lieu n'est pas disponible pour tous les enfants, mais joue pourtant un grand rôle dans le bien-être de tous les intervenants. Les enfants rapportent dans les études qu'ils souhaitent retourner chez eux car c'est un lieu où ils se sentent en sécurité. Les parents notent également une préférence d'avoir leur enfant à la maison ou loin de l'hôpital pour ses derniers moments de vie. Ils désirent retrouver une normalité en ayant leur enfant à domicile mais ils doivent alors prendre la responsabilité de prodiguer des soins et de gérer les symptômes. Ils perdent donc le soutien constant et les soins en cas d'urgence que peuvent fournir des professionnels de la santé.</p>
Limites	<p>Une limite de cette revue est celle du faible nombre de recherches traitant de la BMEAC. De plus, les soins palliatifs pédiatriques sont un champ d'activité récent ; il serait donc intéressant de réaliser à nouveau cette étude une fois que davantage de données seront disponibles. Cette étude est basée uniquement sur les enfants atteints de cancer, ce qui a été nommé comme une limite mais qui ne l'est pas pour ce travail. Au contraire des morts soudaines par accident, par exemple, les cancers se développent sur un laps de temps plus long et donnent donc l'opportunité de pouvoir agir, de préparer les familles dans le deuil que la mort</p>

	d'un enfant engendre.
Notes en rapport avec notre problématique	<p>Cette analyse reflète plusieurs dimensions de la mort d'un enfant. Concernant notre problématique de choix d'un lieu de décès par les parents, cette étude permet d'avoir un regard plus ouvert sur des thématiques nouvelles, comme la vision de la qualité de vie par les enfants et les parents qui permettent d'argumenter leurs choix. L'étude permet également de renforcer ce que d'autres ont pu démontrer quant à la préférence des parents d'avoir leur enfant mourant chez eux.</p> <p>Bien qu'il ne s'agisse pas du type de recherche utilisé habituellement pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée, des informations importantes quant aux facteurs sont mises en évidence. Les limites de cette prise en soins sont explicitées.</p>

Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course

Auteurs: M. C. Kars, M. H. F. Grypdonck, J. M. Van Delden Journal: Oncology Nursing Forum, vol. 38, N°4 Année: 2011	
But et question de recherche	L'étude vise à élucider les expériences vécues par les parents lorsque leur enfant atteint d'un cancer incurable reçoit des soins à domicile. Elle vise aussi à montrer la manière dont les parents donnent du sens à leurs expériences tout au long de la période de fin de vie de l'enfant, dans le but d'améliorer la compréhension de ce qu'ils traversent.
Devis de recherche	Étude qualitative interprétative, prospective.
Population cible et contexte	L'échantillon est composé de 42 parents de 22 enfants âgés de six mois à 16 ans atteints de cancer incurable de tout type, recevant des soins à domicile et parlant néerlandais. L'étude a été réalisée dans cinq centres pédiatriques oncologiques aux Pays-Bas.
Concepts	Soins palliatifs à domicile, maladie chronique de l'enfant, qualité de vie.
Méthode de collecte de données	L'étude a été effectuée au moyen d'une analyse thématique inductive avec entretiens ouverts, simples et répétés, d'une durée de une à deux heures, à l'aide de techniques phénoménologiques, incluant un parent ou les deux. La récolte de données s'est déroulée entre août 2005 et novembre 2007, de deux jours à une année avant le décès de l'enfant. Elle s'est terminée lorsque les données sont arrivées à saturation. Quatre chercheurs ont retranscrit les entretiens afin d'obtenir le sens des récits dans leur ensemble. Le processus d'analyse s'est donc fait de manière interactive entre plusieurs chercheurs et a permis d'augmenter la fiabilité et la profondeur de l'analyse. L'oncologue de l'enfant a donné son accord pour contacter les familles. Cela a parfois été refusé lorsqu'il ne restait à l'enfant par exemple qu'une semaine à vivre ou que la communication était difficile.

Aspects éthiques	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique du centre universitaire médical Utrecht et un consentement libre et éclairé a été obtenu de tous les participants.
Résultats et discussion	<p>Les entretiens ont permis d'identifier quatre étapes de fin de vie: la prise de conscience de la mort inévitable, permettre à l'enfant d'avoir une vie agréable, la gestion des changements négatifs et d'être présent avec l'enfant mourant.</p> <p>Le premier thème comporte différentes réflexions telles qu'une discussion ouverte sur la réalité, le fait d'assumer la responsabilité tout en manquant de modèle (les parents sont invités par les soignants à prendre des décisions alors qu'ils étaient dirigés par l'oncologue pendant la phase curative), d'avoir tout fait pour sauver leur enfant avec le dilemme de vouloir prolonger sa vie et de faire face à la réalité de l'inévitable, d'être fort pour permettre un équilibre à l'enfant malgré les nombreuses émotions ressenties, d'avoir une communication ouverte avec l'enfant et de l'informer sur la mort inévitable ainsi que de continuer à vivre tant pour l'enfant que pour sa famille.</p> <p>Le second thème regroupe des aspects tels que de profiter du temps qu'il reste à l'enfant en partageant des activités (lui permettre de jouer avec ses amis, cuisiner ensemble ou faire d'autres activités qui rendent l'enfant heureux), de chérir l'identité et l'intégrité de l'enfant afin que chaque expérience devienne un souvenir cher après le décès, de se centrer sur le présent et ne pas penser au prochain stade, de garder l'enfant dans une perspective d'avenir comme l'inscrire dans un nouveau cours à l'école pour donner du sens au temps qui reste et de conserver des relations sociales à l'extérieur de la vie familiale tout en préservant la stabilité de l'enfant et en guidant autrui à le voir comme un être identitaire et non une maladie.</p> <p>Le troisième thème est caractérisé par le déclin évident de l'état de santé de l'enfant qui ne peut plus participer à la vie quotidienne. Ce thème est divisé en divers objets tels que la découverte que la maladie a « repris vie » et que les parents doivent s'adapter aux détériorations de l'enfant avec la peur qui les envahit,</p>

d'être là pendant la souffrance de l'enfant devenant alors le rôle parental le plus important (les parents se sentent encore capable d'offrir le meilleur bien-être possible, environnement familial et sécurisant), de continuer à être actif en réprimant les émotions malgré une limite devenue évidente quant aux capacités des parents à être présents, de partager le processus de la mort dans lequel le rôle parental d'accompagnement de l'enfant dans des situations inconnues et menaçantes échoue au moment de la mort avec le lien parent-enfant qui se brise et la préparation des funérailles.

La dernière étape est de type rétrospectif et parle de la phase terminale, avec une réciprocité perdue en raison de la perte de communication, de devoir laisser l'enfant partir, de vouloir satisfaire les promesses faites à l'enfant et avec la peur de la souffrance dans les derniers moments.

Le but du rôle parental au cours de ces étapes a été décrit comme l'idée d'être utile à l'enfant et de préserver la relation parent-enfant. Les parents étaient en mesure de faire face à la période de fin de vie et à soutenir leur rôle parental grâce à leurs capacités à repousser la douleur, à profiter des expressions de bonheur de leur enfant, à voir l'identité de celui-ci malgré une déficience physique et à profiter de la récompense d'avoir été là pour lui. La détérioration de l'état de santé de l'enfant oblige les parents à redéfinir leur rôle parental. L'étude soulève que bien que le sens que donnent les parents à leur expérience de soignants aide à faire face à la fin de vie, cela peut entraîner une diminution de leurs capacités à reconnaître les besoins de leur enfant.

Les infirmières peuvent aider ces parents à faire face à la réalité de la situation et à redéfinir par conséquent leur rôle de parents, en offrant de l'information et des perceptions alternatives sur les nouveaux besoins de l'enfant en préservant leur rôle parental. La phase terminale de l'enfant atteint de cancer se déroule de plus en plus souvent à la maison, sur un choix des parents, de l'enfant et de l'équipe soignante. Cela concerne 63% des enfants en fin de vie aux Pays-Bas. Le système de santé dans ce pays propose

que les enfants soient suivis à la maison par des infirmières et oncologues, disponibles par téléphone à tout moment. Dans la pratique, les soins reçus lors de la phase terminale varient. Certaines familles ne reçoivent aucun soin infirmier et d'autres demandent une participation simultanée des infirmières de différents domaines. La décision concernant les soins terminaux est, selon les parents, le choix le plus difficile auquel ils sont confrontés tout au long de la maladie de leur enfant. Les parents affirment toutefois leur besoin de participer à ces décisions et la nécessité que leur avis soit pris en compte. Ils soulignent l'importance pour eux d'obtenir des informations honnêtes et d'avoir une communication ouverte pour prodiguer des soins de qualité à l'enfant. Ils ont également besoin d'un lien étroit et d'une relation de confiance avec l'équipe soignante. Les principales difficultés rencontrées par les parents lors de soins à domicile sont la gestion insuffisante des symptômes, la détresse de l'enfant et leur propre peur au moment du décès. L'étude démontre qu'il est important pour améliorer les soins palliatifs pédiatriques de comprendre la manière dont les parents donnent un sens à ce qu'ils traversent.

L'analyse propose de retenir pour la pratique infirmière que la fin de vie d'un enfant est influencée par la signification qu'en donnent les parents et que les infirmières doivent les aider en facilitant le changement d'attitudes et en les soutenant dans le développement de nouvelles perspectives significatives. Les infirmières devraient expliquer aux parents que laisser partir l'enfant ne signifie pas renoncer. Il est important pour les parents que l'équipe soignante reconnaisse que leur participation a eu une influence positive sur le décès de l'enfant au domicile en le rendant paisible et a diminué le risque d'une mort imprévue dans une unité de soins intensifs de par la décision d'arrêter le traitement curatif devenu inutile et de prendre l'enfant à la maison.

Les auteurs mentionnent que les infirmières doivent favoriser la relation parent-enfant et aider les parents à trouver des stratégies significatives pour eux tout en étant adaptées à l'enfant.

Limites	<p>L'échantillon est de petite taille et composé principalement de couples néerlandais, engendrant des réponses similaires et ne pouvant pas forcément être généralisé à tous les pays.</p> <p>Les parents n'ont pas été interrogés au même moment de la phase de la maladie. Certains ont été interrogés d'ailleurs après le décès, ce qui peut influencer les réponses données.</p>
Notes en rapport avec notre problématique	<p>Les parents redéfinissent leur rôle parental lors de la fin de vie de leur enfant en lui prodiguant des soins, ce qui pourrait les amener à se comporter plus comme des soignants que comme des parents. Ils pourraient avoir de la peine à reconnaître les réels besoins de leur enfant.</p> <p>Les quatre étapes décrites dans cette étude démontrent à quel point il peut être difficile pour un parent de rester auprès de l'enfant dans les derniers instants. Nous pensons qu'il est compliqué pour les parents lorsque le choix du lieu du décès s'impose, de se préparer à ce qu'ils vont traverser et de rester forts jusqu'à la fin, bien que les soignants puissent leur offrir soutien, informations et accompagnement. Les soignants doivent aborder des thèmes difficiles avec les parents afin qu'ils aient une idée de ce qui peut arriver.</p> <p>Notre travail se centre principalement sur la phase terminale, étape trois et quatre, dans lesquelles les parents semblent être proches d'une crise existentielle, nécessitant un grand besoin d'être soutenu sur leurs choix.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Elle permet de comprendre l'expérience des parents pendant la phase palliative relevant les craintes et satisfaction des familles ainsi que des facteurs jouant un rôle sur le choix du lieu de fin de vie de l'enfant.</p>

Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care

Auteur: J. L. Vickers, C. Carlisle Journal: Journal of Pediatric Oncology Nurses Année: 2000	
But et question de recherche	L'étude a pour but de comprendre l'expérience vécue par les parents lorsque leur enfant en fin de vie reçoit des soins à domicile.
Devis de recherche	Etude qualitative, non standardisée.
Population cible et contexte	L'échantillon est composé de parents ayant vécu des soins palliatifs pour un enfant atteint de cancer en fin de vie pendant au moins une semaine. Le décès a aussi dû avoir lieu à domicile. Ils ont été sélectionnés au sein de l'Hôpital Royal de Liverpool en Grande-Bretagne. Les enfants étaient âgés au moment du décès de deux ans à moins de quinze ans et la durée des soins palliatifs a été de huit jours à six mois. Sur les 18 familles admissibles, dix d'entre elles ont répondu à l'enquête.
Concepts	Soins à domicile, qualité de vie.
Méthode de collecte de données	La méthode est exploratrice, descriptive et effectuée à l'aide d'interviews, guidés par un questionnaire. Celui-ci a été spécialement développé pour cette étude à partir d'un examen approfondi de la littérature puis testé à l'interne. Il regroupe huit thèmes, dont l'expérience individuelle des soins de l'enfant en fin de vie à domicile, la peur face aux soins à domicile de l'enfant mourant et le contrôle des prestations de soins. Des questions ouvertes ont été posées afin d'encourager les parents à élargir leur vision et leurs sentiments. Les entretiens de 50 à 120 minutes se sont déroulés au domicile des parents et un enregistrement audio a été effectué. Un seul parent a été interviewé dans le cas de quatre familles et les deux parents pour les six autres.
Aspects éthiques	Non mentionnés.

Résultats et discussion	<p>Au cours de la dernière décennie, les soins palliatifs pédiatriques à domicile (SPPD) sont devenus une alternative à l'hôpital. Les auteurs expliquent que pour que des soins à domicile soient efficaces, ces derniers doivent être souhaités par l'enfant, les parents ainsi que le médecin. Les infirmières soutenant ces familles doivent également être spécialisées dans les soins à domicile (SAD). Les résultats de l'étude soulignent que le rôle des soignants est modifié selon les situations, avec la famille comme premier soignant. Ce nouveau rôle exige tant pour les parents que pour les infirmières une réorganisation des perspectives et des priorités. Selon une étude menée par Bignold et al. (1994), citée par l'étude, la « possession » du décès de l'enfant est importante pour les parents et peut jouer un rôle vital dans leur réponse face à la mort. Les parents souhaitent donc choisir l'endroit dans lequel l'enfant va décéder, d'où l'idée de choix et de contrôle. Selon les auteurs, les SAD sont devenus le choix de prédilection pour les parents avec un enfant en fin de vie.</p> <p>Tous les parents interviewés se disent prêts à prendre la responsabilité des soins de leur enfant à la maison, y compris l'administration de médicaments par voie intraveineuse. Ce résultat semble appuyer de nombreuses études britanniques et américaines reposant sur les opportunités et la faisabilité des soins pédiatriques palliatifs à domicile. Un facteur orientant les parents vers des SPPD est le sentiment ressenti par ces derniers de « normalité » de ces soins. La trajectoire de la maladie de l'enfant a contraint la famille à devoir vivre entre le domicile et l'hôpital et celle-ci ressent le désir de normaliser leur vie de famille. Le choix quant au lieu du décès de l'enfant est également influencé par des éventuelles expériences antérieures de décès d'un autre enfant à l'hôpital. Les parents disent avoir perçu un manque de contrôle dans le décès et une absence de vie privée dans l'environnement hospitalier. Un autre facteur pour les parents est celui de vouloir « déprofessionnaliser » le décès et d'être ainsi le premier soignant de leur enfant. Des inquiétudes chez les parents subsistent lors de ce choix, celles de se tromper et de ne pas</p>
--------------------------------	--

pouvoir contrôler les symptômes tels que la douleur.

Les SPPD ont des impacts sur la famille. Ils ont l'avantage de maintenir la famille ensemble, les membres disent se sentir plus en mesure de se soutenir mutuellement, ils ont un accès illimité à l'enfant, ce dernier est moins isolé et peut recevoir plus aisément la visite de ses amis et de la famille élargie. Les parents soulèvent également une atténuation de leur sentiment d'impuissance et un contrôle renforcé dans leur propre environnement, avec une meilleure possibilité de communication au sein de la famille. La fratrie semble mieux préparée au décès et ressent moins de culpabilité que lorsque la mort se passe en milieu hospitalier. Néanmoins, les auteurs affirment que des conséquences psychosociales peuvent apparaître chez les aidants naturels adultes. Un sentiment d'anxiété est perçu chez les parents face au temps que va durer la phase terminale ainsi que ce qui les attend au moment du décès. La prise de conscience du passage des soins curatifs à des soins palliatifs et le désir de l'enfant d'avoir une bonne qualité de vie semblent influencer la décision des parents. Les auteurs soulignent l'importance pour les parents d'être rassuré dans leur choix et d'être ainsi persuadés que tous les soins curatifs possibles ont été entrepris pour leur enfant. Selon les données recueillies, aucun parent n'a regretté son choix ou n'a fait part de sentiment de culpabilité. Le choix des parents de prendre la responsabilité de leur enfant est clairement mis en évidence dans cette étude. Pour ce faire, ceux-ci indiquent un besoin de soutien afin de développer leur confiance et les compétences nécessaires pour prendre en charge leur enfant mourant.

Les principales constatations faites dans cette étude sont donc l'importance pour les parents d'être intégrés dans la prise de décision lors du passage à des soins palliatifs ainsi que le choix et le contrôle de la fin de vie. Ces éléments semblent être fondamentaux pour la mise en place de leurs stratégies d'adaptation et dans la décision d'accéder à des SPPD. Le choix des parents repose essentiellement sur le fait que le milieu hospitalier est perçu comme stressant en raison du bruit permanent et du manque d'intimité, sur la

	<p>possibilité d'avoir recours à des soins palliatifs adaptés à leurs choix et sur l'idée de retrouver équilibre et normalité dans la famille lorsque l'enfant est pris en charge à domicile. Bien que le souhait des parents de soigner eux-mêmes leur enfant à domicile soit souvent le premier, ces derniers ressentent des craintes et des préoccupations face aux responsabilités engendrées.</p> <p>Pour conclure, les auteurs mentionnent la nécessité que les infirmières explorent le niveau optimal de soutien à apporter aux familles, en tenant compte du niveau d'implication de la famille dans les soins à l'enfant. Il est important qu'elles soutiennent et rassurent les parents dans leur choix et qu'elles reconnaissent l'apparition d'une anxiété chez ces derniers.</p>
Limites	<p>Les parents ayant perdu un enfant plus de deux ans avant la récolte de données n'ont pas été intégrés à l'étude afin de diminuer les biais de perceptions liés au souvenir ancien.</p> <p>L'échantillon a été sélectionné dans un seul site géographique. De plus, seuls les parents d'enfants décédés d'un cancer ont été inclus, ce qui n'est pas une limite pour cette revue de littérature. Elargir cet échantillon à d'autres maladies et d'autres populations informeraient davantage quant aux préoccupations des parents, et les résultats de cette étude ne peuvent par conséquent pas être généralisés. L'étude s'est centrée sur la famille proche (parents, fratrie) et ne tient pas compte de la famille élargie ainsi que des professionnels de la santé.</p> <p>La Grande-Bretagne a vu se développer les SPPD ainsi que les infirmières spécialisées dans ce domaine mais ce développement n'est pas similaires dans les autres pays.</p>
Notes en rapport avec notre problématique	<p>Le facteur déterminant repose sur ce qui est offert ou non aux parents dans un pays par rapport aux SPPD.</p> <p>La Grande-Bretagne s'est passablement développée dans ce domaine au cours de la dernière décennie. Cependant les structures existantes dans ce pays ne le sont pas partout et les parents n'ont souvent pas le choix quant au lieu du décès de leur enfant en Suisse. Différents facteurs amenant les parents à choisir des</p>

SPPD sont identifiés dans l'étude. Nous pensons que ces derniers pourraient être semblables en Suisse, puisqu'ils concernent essentiellement le ressenti et le vécu des parents et non des aspects propres au pays. Les SPPD en Suisse pourraient donc être tout autant souhaités par les parents et le problème se situe principalement sur le manque de structures.

La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Les facteurs y sont explicitement décrits.

Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals

Auteur: R. Vollenbroich, A. Duroux, M. Grasser, M. Brandstätter, G.D. Borasio, M. Führer Journal: Journal of palliative medicine, vol. 15, N°3 Année: 2012	
But et question de recherche	Evaluer l'efficacité d'une équipe spécialisée en soins palliatifs pédiatriques à domicile selon le vécu des parents et des professionnels de la santé.
Devis de recherche	Etude rétrospective, non-randomisée.
Population cible et contexte	<p>L'étude s'est déroulée au centre de coordination de soins palliatifs pédiatriques à l'Université de Munich (Allemagne).</p> <p>Deux groupes de participants ont été choisis pour cette étude. Les premiers sont des familles ayant perdu un enfant au moins trois mois avant le début et ayant reçu des soins palliatifs pour lui à domicile par le programme <i>pediatric palliative home care team</i> (PPHCT) entre mars 2004 et mars 2007. Les enfants doivent avoir reçu au préalable des soins médicaux standards.</p> <p>Le deuxième groupe est composé de 105 soignants (médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues, physiothérapeutes, prêtre).</p> <p>La moyenne d'âge de l'enfant lors du décès est de 3,4 ans. Les enfants ont été suivis en moyenne pendant 6.5 semaines. Les causes de décès sont principalement des troubles congénitaux (36%) et des cancers (35%). 27 enfants (72%) sont décédés à domicile.</p>
Concepts	Soins palliatifs à domicile, qualité de vie.
Méthode de collecte de données	La récolte de données a été effectuée de juin à décembre 2007, au travers de questionnaires envoyés aux 43 familles ayant accepté au préalable de participer à l'étude, dont 88% ont répondu. Deux questionnaires ont été envoyés aux parents et un autre aux soignants. Ces questionnaires ont été élaborés à partir de

	<p>recherches dans la littérature scientifique, de revues validées et de l'expérience clinique, afin qu'ils soient spécifiques à la question de recherche. Ceux qui ont été rempli par les parents, comportaient des items concernant des données sociodémographiques, des informations sur les conditions de l'enfant, la satisfaction des familles avec des aspects spécifiques sur les soignants de PPHCT, la qualité des soins avant et après la participation des PPHCT et la satisfaction dans les derniers instants de vie de l'enfant. Puis des questions centrées sur les parents ont été posées permettant d'évaluer une éventuelle anxiété ou dépression ainsi qu'un trouble lié à un deuil prolongé.</p> <p>Le questionnaire rempli par les soignants comprenait des facteurs qui selon eux permettaient la réussite des soins palliatifs pédiatriques. 87% des soignants ont répondu.</p> <p>Les résultats ont ensuite été synthétisés sous forme de statistiques descriptives.</p>
Aspects éthiques	<p>La recherche a été approuvée par le comité d'éthique <i>Research Ethics Committee of the University of Munich</i>. Seuls les participants ayant fourni un formulaire de consentement éclairé signé ont été inclus dans l'étude.</p>
Résultats et discussion	<p>Le programme de soins palliatifs pédiatriques a été mis en place en 2004 en Allemagne. Les principales tâches de l'équipe soignante sont d'offrir la meilleure transition possible entre l'hôpital et le domicile et d'apporter un soutien et un service téléphonique 24/24 heures et 7/7 jours.</p> <p>Les parents rapportent que la participation des PPHCT a conduit à des améliorations significatives quant aux symptômes de l'enfant et à la qualité de vie, ainsi que dans la communication et la réduction des obstacles administratifs. Ils sont une majorité à être satisfaits des soins prodigués par les PPHCT. 80% des enfants ont été soignés initialement en milieu hospitalier. Les familles ont évalué le processus de transfert hôpital-domicile à 8/10. 97% des parents ont affirmé que la disponibilité à tout moment des médecins spécialisés était très importante pour eux. Ils ont évalué les derniers instants de vie de l'enfant et le décès</p>

	<p>comme paisible (9/10). La grande majorité des familles a déclaré que le domicile était « la bonne place » pour le décès de leur enfant. Les parents ont toutefois mentionné un manque de soutien de la part des PPHCT pour la fratrie et eux-mêmes lors de la phase palliative. Ils déclarent cependant que les PPHCT ont travaillé selon eux au maximum de leurs capacités dans les soins à l'enfant malade. Les parents auraient souhaité une participation plus tôt des soins palliatifs pédiatriques dans la maladie de leur enfant. Une anxiété après le décès de l'enfant a été décelée chez 25% des parents et 19% ont souffert d'une dépression.</p> <p>Les soignants quant à eux ont exprimé que chaque domaine de soin étudié dans la recherche a été significativement amélioré (coopération, communication, soutien à la famille). Trois quarts des soignants ont mentionné qu'une formation spécifique serait la bienvenue. Près de la moitié des soignants rapportent un manque de soutien psychosocial pour eux-mêmes, comme une supervision.</p> <p>De nombreux soignants (principalement des infirmières) ont déclaré que la participation des PPHCT permet de réaliser le souhait de la famille de prendre leur enfant à la maison dans la phase terminale de la maladie. Les auteurs affirment que la qualité de vie d'un enfant peut être utilisée comme un indicateur de la qualité de fin de vie. Elle peut être influencée par une optimisation de la communication, un soutien face aux décisions ainsi qu'une co-gestion des patients par les soignants. Prodiger des soins palliatifs pédiatriques demande une approche pluridisciplinaire large, où chaque profession a une part importante dans la prise en charge de l'enfant. Cette étude suggère que l'équipe de soins palliatifs pédiatriques peut être très précieuse pour stabiliser la transition hôpital-domicile. Elle soulève l'importance pour les parents de recevoir des informations sur le moment, le lieu et la manière dont leur enfant va décéder.</p>
Limites	<p>Les auteurs ont exclu de la recherche les enfants souffrant de troubles mentaux, les décès prénataux et périnataux et lorsqu'une barrière de langue était importante.</p>

	<p>L'étude est basée sur les perceptions de parents, qui peuvent changer au fil du temps et qui peuvent amener à des réponses différentes selon le moment. De plus, les réponses des parents ont pu être soumises aux désirs sociaux.</p>
<p>Notes en rapport avec notre problématique</p>	<p>Bien que prendre l'enfant à la maison dans les derniers jours de vie soit le souhait de nombreux parents, il n'est réalisé que pour une minorité de cas. Une augmentation pourrait être possible grâce à une adaptation des structures de soins aux besoins des parents et de l'enfant. Les PPHCT ont montré une efficacité et une satisfaction tant pour les parents que pour les professionnels de la santé. Cela démontre des avantages à un développement de ce domaine qui permettrait ainsi d'offrir l'opportunité de ces soins à une plus grande échelle.</p> <p>La coordination entre les professionnels de la santé impliqués dans la phase terminale de l'enfant semble être un facteur de qualité essentiel pour des soins pédiatriques à domicile, ainsi que la collaboration avec une équipe de soins palliatifs pédiatriques à domicile. Cette étude conclue par indiquer une forte demande des soignants de se former dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, confirmant un réel intérêt et une nécessité à améliorer les soins prodigués à l'enfant mourant et à sa famille. La limite entre le souhait des parents quant à des soins à domicile et les possibilités offertes concrètement est donc démontrée.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Des facteurs de décision y sont explicitement décrits et l'efficacité d'une prise en soins palliative à domicile est argumentée.</p>

Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death

Auteurs: P. J. Surkan, P. W. Dickman, G. Steineck, E. Onelöv, U. Kreicbergs Journal: Palliative Medicine N°20 p.161-169 Année: 2006	
But et question de recherche	L'étude évalue les relations existantes entre le lieu dans lequel l'enfant recevra des soins terminaux par rapport à plusieurs facteurs prédictifs liés à la conscience des parents de l'imminence de la mort de leur enfant.
Devis de recherche	Étude rétrospective basée sur la population.
Population cible et contexte	L'échantillon comporte 449 parents ayant perdu un enfant d'une tumeur maligne entre 1992 et 1997. Les enfants étaient âgés de moins de 17 ans lors du diagnostic et sont décédés avant 25 ans. Le décès doit avoir eu lieu quatre à neuf ans avant la participation à l'étude. Elle se déroule en Suède entre août et octobre 2001.
Concepts	Soins palliatifs à domicile, soins palliatifs et phase terminale.
Méthode de collecte de données	Le registre des causes des décès de Suède et le registre du cancer en Suède ont permis d'identifier les enfants dont les parents étaient potentiellement admissibles à l'étude. Afin d'être inclus, les parents doivent parler suédois, être nés dans un des pays nordiques et avoir un numéro de téléphone à dix chiffres comme tout citoyen suédois. Les chercheurs ont vérifié le diagnostic de l'enfant auprès de son médecin et ont obtenu l'accord de ce dernier pour contacter la famille. Les familles ont reçu une lettre les invitant à participer à l'étude et 80% ont répondu. Seul un parent était invité à participer en raison du nombre élevé de cas. Le questionnaire est anonyme et a été développé sur la base de sept entrevues avec des parents endeuillés. Neuf variables ont été identifiées dans les réponses, concernant principalement le soulagement de la douleur et d'autres symptômes, de l'anxiété, de symptômes psychologiques et des conseils

	diététiques. Les enfants ont ensuite été séparés en deux catégories. Le premier regroupant ceux soignés et décédés à domicile dans le dernier mois de vie, et le second rassemblant ceux soignés ou décédés ailleurs qu'au domicile.
Aspects éthiques	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'institut Karolinska.
Résultats et discussion	<p>Les résultats de l'étude montrent que 158 (36%) enfants sont décédés à domicile, suivi de 107 (24%) dans une unité de pédiatrie oncologique. L'étude constate que le type de cancer influence le lieu des soins et du décès de l'enfant. Les enfants atteints d'un sarcome ou d'un neuroblastome ont en général passé le dernier mois de vie à l'hôpital tout comme dans le cas d'une leucémie ou d'un lymphome, en lien avec la nécessité de recevoir régulièrement une transfusion sanguine. Les soins de fin de vie ainsi que le décès à domicile ont doublé dans les cas où les parents avaient pris conscience que leur enfant allait inévitablement mourir (21,9%), comparé aux parents qui n'avaient pas intellectuellement réalisé l'imminence du décès (9,4%). Le choix de soigner l'enfant mourant à la maison a triplé lorsque les parents avaient appris que la maladie était incurable plus d'un mois avant le décès (23,7%), comparé à ceux n'ayant pas été informés (12%). L'étude remarque que ces soins ont été multipliés par cinq lorsque les parents avaient senti que l'enfant avait conscience de sa propre mort imminente (28,7%). Les auteurs ont également mentionné que le choix du domicile comme lieu de fin de vie pour l'enfant était davantage lié à la prise de conscience du décès de l'enfant par le père.</p> <p>Cette étude démontre donc une relation importante entre la prise de conscience des parents de la mort imminente de leur enfant et le choix de le garder à domicile dans le dernier mois de sa vie. Cette relation semble être encore accentuée lors que l'enfant lui-même est conscient de sa propre mort. Les résultats semblent exclure le lien entre la gestion des symptômes, principalement de la douleur, et le choix de soins terminaux à domicile. Cela peut être un élément intéressant à souligner aux parents se trouvant devant ce</p>

choix, puisque la gestion de la douleur est l'une de leurs plus grandes inquiétudes. Comme mentionné précédemment, les parents étaient plus nombreux à décider de prendre l'enfant à la maison lorsqu'ils ont été informé plus d'un mois avant du décès de l'enfant, ayant plus de temps pour traiter cette information et pour préparer le décès selon leurs souhaits. Les auteurs soulignent que l'oncologue de l'enfant sait en moyenne 101 jours avant que les parents ne le sachent, que la maladie n'est plus curable. Il serait donc possible de les en informer bien avant. L'étude met en avant l'hypothèse qu'une augmentation des conseils et du soutien par l'équipe soignante pourrait améliorer la prise de conscience de la mort par les parents. Toutefois, décider de soigner l'enfant à domicile dans la phase terminale ne dépend pas uniquement des parents mais aussi du médecin. Les auteurs soulignent en effet que si ce dernier estime que l'enfant pourrait recevoir des soins palliatifs à domicile, il fournira davantage d'informations aux parents quant à la mort imminente ce qui aura une influence directe sur la décision de ceux-ci. Les auteurs expliquent les divers avantages que peut avoir une prise en charge à domicile. Cette dernière permet de faciliter la présence de la famille au moment de la mort et de favoriser la clôture, elle permet de faciliter la communication entre l'enfant et sa famille, de donner du confort à l'enfant, d'offrir un environnement familial facilitant également les visites des amis et de la famille élargie et peut permettre aux parents de contribuer à une mort digne. Le décès à domicile semble avoir un aspect positif sur la fratrie en offrant plus de possibilité de parler de la mort avec l'enfant atteint de cancer et diminuerait ainsi le risque que les frères et sœurs regrettent le silence et développe de l'anxiété quatre à neuf ans suivant le décès. L'étude mentionne également les raisons qui orientent les parents à choisir le milieu hospitalier. Certains le font avec l'espoir que la douleur de l'enfant puisse être mieux contrôlée et soulagée qu'à la maison, d'autres en raison d'une peur de ne pas avoir les compétences nécessaires pour soulager leur enfant des différents symptômes entraînés par la maladie.

	<p>Lorsque le lieu du domicile est décidé, les auteurs soulignent l'importance du contact et du soutien adéquat de la famille par les professionnels de la santé ainsi que de la possibilité à n'importe quel moment de revenir à l'hôpital.</p>
Limites	<p>Une des limites de l'étude est l'incapacité à déterminer le nombre de jours passés à la maison dans le dernier mois de vie, ce qui changerait les résultats. L'étude a choisi d'inclure uniquement les enfants ayant reçu des soins et étant décédés à domicile. Le nombre d'enfants ayant bénéficiés de soins palliatifs à domicile mais étant décédés à l'hôpital ne font pas partie des résultats.</p> <p>Une autre limite de l'étude repose sur les réponses aux questionnaires remplis parfois par les deux parents du même enfant mais dont les chercheurs n'ont pas pu identifier de quelle famille il s'agissait, en raison de l'anonymat des réponses.</p>
Notes en rapport avec notre problématique	<p>Nous constatons qu'il existe une relation importante entre le fait de savoir que l'enfant va mourir bientôt et le choix des parents de le prendre à domicile pour le temps qu'il lui reste.</p> <p>Des avantages à une prise en charge à domicile pour une fin de vie sont également intéressants à prendre en compte, pouvant influencer le choix des parents et étant universels.</p> <p>Le dernier point important pour une prise en charge palliative à domicile est de garder le lien avec l'équipe soignante, de pouvoir à n'importe quel moment décider de revenir à l'hôpital, et d'être accueilli par des soignants qui connaissent l'enfant, la famille, et qui peut ainsi les rassurer sur ce changement de lieu.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Cette étude a un lien avec notre problématique puisqu'on y trouve une corrélation entre les facteurs prédictifs et le lieu de décès de l'enfant.</p>

Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death

Auteur: V. Dussel, U. Kreicbergs, J. M. Hilden, J. Watterson, C. Moore, B. G. Turner, J. C. Weeks, J. Wolf	
Journal: Journal of Pain and Symptom Management	
Année: 2009	
But et question de recherche	Les buts de l'étude sont d'examiner les facteurs associés à la planification des parents concernant l'emplacement du décès de leur enfant, d'examiner des modèles de soins et d'explorer l'expérience vécue des parents. L'étude cherche à déterminer si des facteurs cliniques modifiables tels que la communication et l'utilisation des services de soutien ont influencé la planification des parents quant au lieu de décès de leur enfant.
Devis de recherche	Étude transversale rétrospective.
Population cible et contexte	L'échantillon de cette étude comprend 141 parents ayant perdu un enfant d'un cancer entre 1990 et 1999, interviewés entre 1997 et 2001. L'enfant doit être décédé au moins un an avant la récolte de donnée. L'âge des enfants au moment du décès était de 1,1 à 10,8 ans (moyenne de 3,3 ans). L'étude a été effectuée au sein de deux hôpitaux pédiatriques tertiaires des Etats-Unis, à Boston et au Minnesota.
Concepts	Soins palliatifs et phase terminale, soins palliatifs à domicile.
Méthode de collecte de données	Le médecin de l'enfant doit avoir donné au préalable son accord pour contacter la famille. L'autorisation a été refusée dans 19 cas. Les familles admissibles à l'étude ont été contactées par lettre selon les normes d'examen institutionnels du conseil d'administration propre à chacun des deux établissements. Sur les 244 parents possibles, les chercheurs ont pu en contacter 222 et 141 parents ont répondu à l'étude (64%). Les familles ont pu choisir lequel des deux parents répondrait à l'interview. La plupart des entretiens ont été effectué par téléphone. 35 se sont déroulés face à face, selon une préférence des parents. La récolte de données a été effectuée au moyen d'un questionnaire semi-structuré abordant des questions telles que la

	<p>présence ou non d'une planification du lieu de soins terminaux, si le choix a pu être respecté, le ressenti de la famille lors de la planification et si les parents auraient préféré un autre lieu. D'autres questions ont ensuite été posées concernant le soutien reçu au niveau psychosocial par exemple ainsi que leur situation sociodémographique. Un examen des dossiers médicaux a également été effectué, afin d'obtenir des informations sur le sexe de l'enfant, le diagnostic, le type de décès, les modèles de soins et la distance reliant le domicile de l'hôpital. Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide d'un logiciel de statistiques (SAS Institut).</p>
Aspects éthiques	Pas mentionnés.
Résultats et discussion	<p>Dans cette étude, 63% des parents disent avoir planifié le lieu du décès et 97% ont pu accomplir leur plan. Un peu moins de la moitié des enfants sont décédés à domicile. Le choix d'une fin de vie à domicile a été significativement plus élevé lorsque les parents avaient planifiés les soins palliatifs (72% contre 8%) et les admissions à l'hôpital dans le dernier mois de vie se sont vues diminuées. 63% des parents dont l'enfant n'est pas décédé à la maison et qui auraient préféré un autre lieu, auraient souhaité que le décès se passe à domicile. L'étude souligne que la planification de l'emplacement par les parents les a amenés à se sentir mieux préparer à la fin de vie de leur enfant et les a rendus plus confortable avec leur décision. Des informations claires de l'oncologue quant aux options de traitement et aux caractéristiques de la maladie ainsi que des interventions à domicile pendant la phase curative sont des facteurs qui ont orienté le choix des parents vers des soins palliatifs à domicile. Ces mêmes facteurs ont encouragé les parents à planifier l'emplacement du décès de leur enfant. L'institut de médecine sur laquelle s'appuie cette étude recommande une planification à l'avance, qui peut aider les parents à préparer leur deuil et à réduire les expériences douloureuses.</p> <p>Les auteurs ont analysé les différents facteurs ayant pu influencer le choix des familles. Il en résulte que les</p>

	<p>caractéristiques de l'enfant ont pu avoir une influence sur la planification du lieu du décès. L'étude a démontré que les enfants atteints d'un cancer du sang ont plus de risque de décéder à l'hôpital, indépendamment du choix des parents, et ont également une durée de fin de vie plus courte que pour d'autres cancers. Les cancers nécessitant une greffe de moelle osseuse ont entraîné plus souvent des décès liés à des complications du traitement, survenant en général aussi en milieu hospitalier. L'étude a démontré encore que des parents avec une forte croyance religieuse étaient moins susceptibles de planifier l'emplacement du décès de l'enfant. Ceux couverts par des assurances privées ou ayant vécu des expériences similaires précédentes étaient plus amenés à élaborer un projet de fin de vie, particulièrement si le malade était jeune. La distance entre le domicile et l'hôpital ne semble pas avoir d'impact sur la décision.</p> <p>Bien que mourir à la maison soit associé à une bonne qualité de fin de vie pour les familles et malgré les efforts et progrès dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques à domicile, le taux de décès des enfants à la maison reste faible.</p> <p>Des recherches antérieures mentionnées par les auteurs ont démontré que le projet élaboré a abouti dans 97% des cas et que cette réussite peut être attribuée à des qualités uniques du rôle parental (défense, soutien financier, émotionnel). Ces qualités sont retrouvées plus rarement dans une population adulte (33%). Les auteurs concluent en affirmant qu'en augmentant le nombre de cliniciens formés, la mise en place de vastes programmes d'éducation pourraient élargir l'accès aux soins palliatifs pédiatriques à domicile.</p>
Limites	<p>Une limite liée au choix du devis repose sur l'incapacité d'établir une séquence temporelle entre la participation de soins à domicile et la planification du lieu du décès. C'est-à-dire que la participation des soins à domicile peut être une conséquence de la planification plutôt qu'un indicateur.</p>

	<p>Il est possible que des facteurs confusionnels inconnus aient pu être omis dans l'analyse, en raison de ce type d'étude observatrice.</p> <p>Le devis utilisé ne permet pas assez de comprendre l'influence que peuvent avoir les caractéristiques d'une famille sur la planification.</p> <p>L'échantillon est très homogène (race, classe sociale) et la généralisation de ces résultats peut être ainsi limitée.</p> <p>Le type de cancer (hématologique) crée également une limite à l'étude, puisque les parents n'ont souvent pas la possibilité de planifier le lieu du décès et peut donc fausser les statistiques.</p>
<p>Notes en rapport avec notre problématique</p>	<p>Le choix du domicile comme lieu de fin de vie pour un enfant atteint de cancer est celui de beaucoup de famille mais c'est aussi celui dans lequel les parents se sentent le moins soutenu.</p> <p>Le taux d'enfants décédant à domicile, bien qu'en augmentation, reste faible au vu du manque de prises en charge pouvant être offertes dans ce pays, problématique également retrouvée en Suisse. Le système de soins à domicile chez des enfants avec une fin de vie limitée est particulièrement sous-utilisé.</p> <p>Les recherches antérieures suggèrent que le choix du domicile comme lieu de décès pour l'enfant a des effets bénéfiques sur la famille.</p> <p>La prise de décision est en étroite corrélation avec des facteurs psychosociaux propres à chacun et difficiles à mesurer.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. L'étude met en évidence les facteurs influençant la prise de décision des parents.</p>

Paediatric palliative care in the home

Auteur: T. St-Laurent-Gagnon Journal: Paediatr Child Health vol. 3 N°3 Année: 1998	
But et question de recherche	Le but de l'étude est d'obtenir une meilleure compréhension des complications rencontrées lors de soins palliatifs pédiatriques à domicile (SPPD) et d'évaluer l'ampleur du soutien infirmier nécessaire à la famille, au travers d'une revue d'un programme de SPPD.
Devis de recherche	Etude descriptive et rétrospective. Revue du dossier médical et du dossier de soins à domicile.
Population cible et contexte	L'étude a été menée auprès de 28 enfants âgés de moins de 18 ans, atteints d'un cancer, d'une maladie neurodégénérative ou d'un syndrome d'immunodéficience acquise, nécessitant des soins palliatifs spécialisés à domicile. Pour participer au programme mis en place, les parents doivent être conscients du pronostic de leur enfant. La moyenne d'âge lors de l'admission dans ce programme de soins palliatifs est de 6,2 ans. L'étude se déroule à Montréal (Québec), au sein de l'hôpital Sainte-Justine.
Concepts	Soins palliatifs à domicile, accompagnement.
Méthode de collecte de données	L'étude s'est basée sur les dossiers médicaux et les dossiers de soins à domicile des enfants en fin de vie, avec un suivi en moyenne de 52 jours (de trois à 512 jours) sur une durée de quatre ans. Elle évalue les besoins du patient et de sa famille dans un programme de SPPD. Le programme mis en place se déroule de manière à ce que les parents soient les premiers soignants de leur enfant, l'infirmière étant là pour faciliter les soins et le médecin tenant un rôle de consultant. Ce dernier est amené à examiner l'enfant sur demande de l'équipe infirmière. La mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (physiothérapeutes et diététiciens) est nécessaire. Pour les familles habitant dans les

	<p>zones les plus reculées de l'hôpital de Sainte-Justine, la prise en charge a été principalement réalisée par des soignants des unités sanitaires locales avec des soutiens téléphoniques et des visites occasionnelles supplémentaires de l'hôpital de soins tertiaire.</p> <p>L'auteur a réuni les résultats récoltés dans les différents dossiers puis a synthétisé les principales complications rencontrées, les traitements, le type de soutien familial, les aspects financiers et les crises vécues par la famille, la durée des visites médicales à domicile ainsi que la fréquence et la durée des appels téléphoniques.</p>
Aspects éthiques	Pas mentionnés.
Résultats et discussion	<p>Les SPPD sont en évolution depuis les deux dernières décennies au Canada. Puisque la médecine tend vers une diminution de la durée des hospitalisations, il est prévu une augmentation des enfants qui recevront des soins à domicile dans les prochaines années. Pour que des soins pédiatriques terminaux à domicile soient efficaces, il est primordial que la douleur et les autres symptômes de la maladie soient contrôlés et qu'une confiance solide soit établie entre parents et soignants. Les parents ont mentionnés que les complications qui les inquiétaient étaient les douleurs difficilement contrôlables, les convulsions et la dyspnée sévère.</p> <p>L'étude relève qu'une meilleure compréhension des complications rencontrées fréquemment à domicile telles que la douleur sévère, les vomissements, les plaies et les convulsions, peuvent aider à anticiper les problèmes et à maintenir l'option de soins à domicile. Elle permet aussi de cibler le soutien nécessaire aux familles.</p> <p>Sur les 28 patients inclus dans le programme, 22 (79%) sont décédés à domicile comme souhaités par les parents, et six à l'hôpital. Sur ces six décès, deux ont choisi cette option, trois ont dû interrompre les SPPD et le dernier est décédé de manière soudaine et imprévue à l'hôpital. Sur les trois enfants ayant été</p>

contraints d'interrompre les SPPD, les causes ont été des douleurs intractables, une dyspnée sévère ou la cumulation des deux symptômes. La majorité des enfants participant à l'étude étaient atteints de cancer (79%). Sur la totalité des patients, 89% ont du recourir à des opioïdes pour soulager leurs douleurs sévères, associés à des laxatifs pour lutter contre l'effet secondaire des antalgiques. Au cours de la dernière année de l'analyse, d'autres médicaments ont été plus fréquemment utilisés, tels que des anti-inflammatoires non-stéroïdiens ou des antidépresseurs. L'équipe soignante a utilisé pour chacun de ces enfants de la relaxation, des massages et/ou de l'auto-hypnose pour lutter contre la douleur. Un soutien psychologique a été mis à disposition en cas de nécessité et de demande. Cette étude démontre que malgré des problèmes de santé complexes nécessitant des soins infirmiers importants, il est possible de maintenir l'enfant à domicile.

L'auteur affirme également que les familles semblaient plutôt bien gérer les complications mentionnées précédemment, dans la mesure où l'équipe soignante montrait une grande disponibilité et qu'elle effectuait une évaluation régulière des besoins du patient et de sa famille.

L'infirmière prend un rôle central dans le programme, s'occupant d'un enseignement sur les soins physiques et le traitement médical requis par l'enfant, la procuration du matériel médical au domicile de celui-ci ainsi qu'un soutien émotionnel. L'anticipation des complications physiques rencontrées à domicile est importante tout comme l'ajustement si nécessaire des traitements, en collaboration avec les parents afin de maintenir une bonne qualité des soins.

Les suivis reçus par les 17 patients exclusivement pris en charge par l'équipe de soins tertiaire comprenaient des visites à domicile en semaine et les week-end, des téléphones ainsi que des visites et téléphones post-mortem pour la famille. Chaque famille a reçu en moyenne 14 visites et 14 téléphones, le plus souvent effectué le soir et le week-end. Les parents ont reçu en moyenne deux visites et deux

	<p>téléphones après le décès de leur enfant.</p> <p>Afin de s'occuper de l'enfant malade à domicile, 29% des pères ont aidé les mamans en prenant des congés et 12 de ces dernières ont quitté leur travail.</p> <p>Les parents de deux enfants ont mentionné avoir choisi le milieu hospitalier en raison d'un manque de confiance en leurs propres capacités à soigner leur enfant avec des troubles respiratoires sévères à domicile.</p>
Limites	<p>Les enfants en fin de vie nécessitant un soutien infirmier minimal (sans soins complexes) ont été exclus de l'étude. Le choix des parents quand à l'emplacement des soins palliatifs a pu être fortement influencé par la sévérité des symptômes. Nous pensons que leur inclusion aurait pu apporter des points de vue supplémentaires intéressants.</p> <p>L'échantillon est relativement petit, 28 enfants sont inclus dans l'étude sur une durée de quatre ans, et ne traduit pas une généralité. De plus, l'étude repose sur les dossiers médicaux et dossiers de soins à domicile ainsi des interviews au patient et à sa famille ne semblent pas avoir été menées. Les résultats peuvent donc être subjectifs, reposant sur la description et l'opinion personnelle des soignants ayant documentés ces dossiers.</p> <p>L'étude n'est pas récente (15 ans) mais nous décidons de l'intégrer car elle comporte des facteurs intéressants ayant influencé le choix de l'enfant et de ses parents quant au lieu de fin vie. Selon nous, ces facteurs n'ont pas de relation directe avec l'évolution des soins au cours des dernières années écoulées.</p>
Notes en rapport avec notre problématique	<p>Les parents sont bien mentionnés comme étant les premiers soignants de leur enfant en fin de vie à domicile et comme jouant un rôle majeur dans sa prise en charge. Nous pensons qu'il peut y avoir un conflit parfois entre le rôle de soignant qu'ils disent tenir et leur rôle de parents auprès de l'enfant malade.</p> <p>Une réanimation ne peut pas être offerte à domicile et les parents doivent en être conscients. Cela pourrait</p>

	<p>influencer leur décision quant au lieu de fin de vie de leur enfant.</p> <p>Le choix repose aussi sur les possibilités et les impacts au niveau professionnel des parents. Il a été mentionné que la vie professionnelle de plusieurs parents a été bouleversée. Un autre facteur pouvant jouer un rôle dans la décision du lieu de fin de vie concerne la confiance des parents en leurs capacités de soigner leur enfant lorsque des complications sévères sont présentes.</p> <p>La prise en charge de la douleur est un aspect pris très au sérieux et évalué avec diverses échelles selon l'âge de l'enfant, cela afin d'établir un plan de traitement adapté au patient. Ce traitement est réévalué régulièrement pour permettre de soulager efficacement les douleurs et maintenir ainsi les soins à domicile si tel est le choix.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Cette étude montre l'augmentation des SPPD, incluant les craintes et les difficultés rencontrées à domicile et la gestion de celles-ci. Le rôle infirmier est également décrit.</p>
--	--

Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups

Auteurs: S. Inglin, R. Hornung, E. Bergstraesser Journal: European Journal of pediatrics Année: 2011	
But et question de recherche	L'étude vise à explorer les perceptions et les besoins des familles ayant un enfant en fin de vie.
Devis de recherche	Étude qualitative.
Population cible et contexte	L'étude a été effectuée par l'Université de Zurich. L'échantillon est composé de 15 parents d'enfants âgés de un à 18 ans, parlant l'allemand et recevant des soins palliatifs au sein de l'hôpital d'Aarau, de Lucerne, de Saint-Gall ou de Zurich. Les enfants sont atteints d'un cancer, d'un trouble neurologique ou d'une autre maladie (par exemple une pathologie cardiaque ou une immunodéficience acquise). Les enfants décédés au cours des deux dernières années ont été également inclus.
Concepts	Soins palliatifs à domicile, accompagnement.
Méthode de collecte de données	Les participants ont été sélectionnés selon quatre critères. Pour être inclus, l'enfant devait avoir souffert d'une maladie mortelle et avoir reçu des soins palliatifs au moment de la récolte de données, la maladie devait être évolutive avec un besoin croissant de soins, l'espérance de vie devait être limitée ou l'enfant devait être décédé lors des deux années précédentes. Le médecin de chaque enfant a été consulté avant la prise de contact avec les familles potentiellement admissibles à l'étude. Tous les parents ont accepté de participer à l'étude et ont signé un consentement. Un seul parent par couple a été questionné. Les entretiens d'environ 90 minutes ont été réalisés entre le 1 ^{er} septembre 2007 et le 31 janvier 2008 et ont été enregistrés pour les besoins de l'étude. Les parents ont été interrogés sur les aspects principaux des soins palliatifs pédiatriques : la communication avec les professionnels de la santé, la prise de décision, la

	<p>coordination des soins, le soutien dont a bénéficié la famille et l'accompagnement lors du deuil. La récolte de données s'est déroulée pour la majorité à domicile. Seule une famille a été questionnée à l'hôpital selon ses désirs. Un premier auteur a retranscrit intégralement les interviews, regroupé les réponses similaires, desquelles en ont découlé divers thèmes principaux. Les participants ont été scindés en trois groupes selon le diagnostic de l'enfant.</p>
Aspects éthiques	<p>Toutes les procédures de l'étude ont été approuvées par le comité d'éthique local.</p>
Résultats et discussion	<p>Les parents des trois groupes disent avoir perçu de l'honnêteté et de la disponibilité de la part des soignants lors de l'annonce d'informations difficiles. Les parents d'enfants atteints de troubles neurologiques, métaboliques ou de maladies cardiaques ont affirmé avoir dû tenir un rôle d'avocat pour leur enfant en ce qui concernait des soins spécifiques (nutrition, l'hygiène personnelle ou l'administration de médicament) ; l'enfant ne pouvant parfois pas s'exprimer sur ses besoins. L'étude démontre une satisfaction des parents lorsqu'ils ont été intégrés dans les soins et dans la prise de décision pour leur enfant. Les parents d'enfants atteints de cancer en phase terminale ont relevé un manque de coordination dans les rendez-vous avec l'équipe pluridisciplinaire ainsi qu'une difficulté à garder contact avec les soignants. Ils ont ainsi souligné leur besoin d'avoir une personne de contact, familière, pour coordonner ces soins.</p> <p>13 enfants ont bénéficié de soins palliatifs pédiatriques à domicile par les services Kinder-Spitem. Les parents des trois groupes ont apprécié recevoir les soins à domicile et le soutien reçu par les infirmières. Les familles comptaient sur ces services de soins à domicile pédiatriques pour faire face aux soins quotidiens. Les soignants intervenants auprès de leurs enfants sont devenus des personnes de confiance. Les résultats de l'étude dévoilent que les parents préféreraient prendre soin de leur enfant en fin de vie à la maison, soulignant un besoin de soutien extérieur. Ces derniers expliquent que les soins à domicile reçus</p>

	<p>leur ont permis de passer du temps également avec leurs enfants en bonne santé et de passer du temps en couple, ainsi qu'à d'autres moments d'être tous ensemble en famille, de garder l'enfant malade dans un environnement familial et d'être suivi par des infirmières connues.</p> <p>Concernant le soutien reçu, les parents d'enfants atteints de cancer en phase palliative ont été orientés rapidement par l'oncologue vers une psychologue-oncologue et une assistante sociale au sein de l'hôpital. Les autres groupes mentionnent un manque de soutien de ce côté et auraient souhaité entre autre une aide psychologique pour appréhender les discussions avec la fratrie de l'enfant malade.</p> <p>Les parents des trois groupes ont expliqué avoir reçu un soutien intensif immédiatement après le décès, puis un arrêt brutal des contacts avec les soignants, indépendamment du lieu dans lequel l'enfant a reçu des soins palliatifs.</p> <p>Les auteurs démontrent que les parents ont besoin de recevoir des informations claires et avec empathie de la part des soignants pendant la phase terminale. Les parents ont exprimé préférer des soins palliatifs pédiatriques à domicile pour leur enfant en fin de vie, qu'ils définissent comme la place « normale ». Cette étude a montré des besoins différents pour les parents selon la maladie incurable dont souffrait leur enfant.</p>
Limites	<p>L'échantillon est de petite taille, excluant une analyse quantitative. L'étude a été effectuée exclusivement dans la partie suisse-allemande et la généralisation des résultats peut être limitée. Les besoins des parents ayant été obtenus à partir d'une analyse qualitative, la subjectivité des chercheurs a pu influencer les catégories, ce qui remet en question la fiabilité des entretiens. Malgré le libre choix des familles, les entretiens ont été réalisés uniquement avec des mères, expliqués de manière générale par l'obligation des pères de travailler et donc par le fait que les mères étaient les principales à dispenser les soins primaires à l'enfant.</p>
Notes en rapport avec	<p>L'étude confirme le manque de développement des soins palliatifs pédiatriques à domicile en Suisse, par</p>

notre problématique	<p>rapport à l'Allemagne ou à la Grande-Bretagne qui fournissent des services plus étendus. Elle explique que les soins palliatifs pédiatriques à domicile ont besoin d'être développés et renforcés en tenant compte des besoins des parents relevés dans l'étude, afin d'améliorer la situation des familles en Suisse ayant besoin ou souhaitant ce type de prise en charge.</p> <p>Cette étude s'est intéressée à diverses pathologies, mais nous avons choisi de l'intégrer malgré tout puisqu'il s'agit de la seule étude réalisée en Suisse que nous avons pu trouver concernant notre problématique. Elle nous offre des renseignements concernant notre problématique sur les besoins spécifiques des soins palliatifs pédiatriques à domicile dans notre pays.</p> <p>La structure de cette étude correspond aux normes attendues pour l'élaboration d'une revue de littérature étoffée. Elle est pertinente car elle a été menée en Suisse et démontre les points forts ainsi que les éléments à améliorer lors de prise en charge palliative d'un enfant à domicile.</p>
----------------------------	--