



**10e Congrès International**  
**Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques**  
**23 et 24 Novembre 2023**  
**C.I.C.G. Genève**



# RFSP 2023

  

# LIVRE DES ABSTRACTS

17.11.2023

## AT1-A

### **L'accompagnement d'un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement : Comment maximiser l'accès aux soins et services dans les localités?**

Madame Chantale Simard<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université du Québec à Chicoutimi, Saguenay, Canada

Alors que les soins et traitements liés au cancer pédiatrique sont majoritairement offerts dans des centres hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique, souvent situés à plusieurs centaines de kilomètres du domicile des enfants et de leur famille, cette présentation a pour but de démontrer qu'une approche collaborative de recherche (p. ex. : enfants, familles, professionnels de la santé, gestionnaires et chercheurs) peut grandement contribuer au développement de programmes d'interventions cliniques permettant de répondre à leurs besoins les plus immédiats dans leur localité. Concrètement, cet atelier exposera d'importants résultats de recherche liés au développement de deux programmes d'interventions cliniques (PIC) (n= 2) au Saguenay-Lac-Saint-Jean (région nordique du Québec, Canada), qui visaient ultimement à améliorer le bien-être et la qualité de vie des enfants atteints cancer et leur famille dans leur localité. Des PIC novateurs qui sauront susciter quelques pistes de réflexion au regard des pratiques cliniques actuelles et de l'importance d'unir les « forces » régionales pour faire davantage avec les ressources disponibles dans les localités des familles

## AT1-B

### **L'aide médicale à mourir chez les personnes mineures : perspectives et réflexions praticiennes dans un hôpital pédiatrique canadien**

M.Ps., Ph.D (c) Marta Martisella<sup>1,2,3,5</sup>, MD, MSc, MA Marc-Antoine Marquis<sup>1,2,3,4</sup>, Ph.D. Claude Julie Bourque<sup>1,2,3,5</sup>

<sup>1</sup>Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada, <sup>2</sup>Centre de recherche, CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada, <sup>3</sup>Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), Montréal, Canada, <sup>4</sup>Équipe de soins palliatifs pédiatriques, Montréal, Canada, <sup>5</sup>Unité d'éthique clinique, Montréal, Canada

#### Introduction

Depuis l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec (2015), certaines personnes majeures peuvent demander l'aide médicale à mourir (AMM). Bien qu'à vocation pédiatrique, le CHU Sainte-Justine (CHUSJ) de Montréal soigne quelques jeunes patients adultes par année, et des demandes concernant l'AMM en pédiatrie sont occasionnellement formulées. Afin d'accompagner les intervenants dans cette pratique, un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) a été implanté.

#### Objectifs

1) Décrire et analyser l'opérationnalisation du GIS.

2) Créer une typologie des demandes d'information ou d'éligibilité liées à l'AMM adressées au service de soins palliatifs pédiatriques (SPP).

3) Décrire et analyser le point de vue praticien sur ces pratiques.

#### Méthodes

Analyse documentaire critique des archives (2014-2023)

Analyse thématique par émergence d'entretiens individuels semi-dirigés avec des personnes intervenantes et collaboratrices en SPP (N=14)

#### Résultats

Depuis 2018, le GIS s'est réuni 11 fois et a produit une procédure pour l'AMM au CHUSJ.

Depuis 2014, 15 demandes d'information sur le soin ou sur l'éligibilité à l'AMM ont été faites par des parents (n=9) ou des patients (n=6).

Les thèmes centraux relevés dans les entretiens sont 1) les mesures à prévoir si les critères d'AMM s'élargissent, 2) les conditions pour l'acceptabilité du soin, 3) l'âge et l'aptitude et 4) les craintes et les malaises des soignants.

#### Conclusions

Cette étude permet de produire des connaissances inédites et des pistes pour baliser les pratiques liées à l'AMM en pédiatrie pour le présent et pour l'avenir, dans l'éventualité où la loi en permettra l'accès aux personnes mineures.

## AT1-C

### **Impact de la mort sur la fratrie de l'enfant en fin de vie et sur les autres enfants hospitalisés.**

Derome Muriel Derome<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Aphp, Garches, France*

Depuis plus de vingt ans, nous accompagnons des enfants avant et après le décès de leur frère, de leur soeur ou de leur "frère de chambre" ces enfants hospitalisés depuis très longtemps en même temps qu'eux. Notre travail consiste à :

1. Préparer les parents à l'annonce de la nouvelle du probable décès et aux différentes réactions que peuvent avoir les enfants.
2. Accompagner la fratrie et les "frères de chambre" : Une vidéo de Lena 5 ans illustrera l'impact d'une décision de L.A.T. sur les autres patients, d'autres montreront comment mettre en place un suivi psychologique, les outils à utiliser pour les aider à exprimer leur souffrance et les préparer à la complexité de ce qu'ils vont avoir à vivre...
3. Accompagner l'enfant au funérarium : Une vidéo, de Jean, 6 ans, découvrant le corps de sa soeur décédée, montrera les réactions et besoins des enfants face à la mort.
4. Accompagner l'enfant en deuil : Utiliser des repères précis pour faciliter l'accompagnement et les échanges avec un enfant ou un jeune en deuil. (Cf vidéo de Jean et Alice.)

Parler évite de figer ou de cristalliser le souvenir et il nous semble que nous semons ainsi des germes de résilience. Après avoir découvert que la mort n'est pas impossible à regarder, il est important de montrer aux jeunes qu'il est possible d'en parler, que ça n'est ni mal ni méchant, que ça ne fait pas mourir et que ça peut même aider à vivre.

## AT1-D

### **Etat des lieux des soins palliatifs périnataux dans notre service de néonatalogie**

Docteur Sophie Smeets<sup>1</sup>, Mme Nora Blandina<sup>1</sup>, Mme Cécile Verlaine<sup>1</sup>, Docteur Anne Francois<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>CHC montlegia, Liège, Belgique

#### Introduction

Dans notre pratique de néonatalogie, nous sommes amenés à proposer des soins palliatifs à des nouveau-nés dans différentes situations : naissances à limites de la viabilité, situations issues de la réanimation néonatale ou situations issues du diagnostic anténatal.

#### Patients et méthodes

A partir de cas cliniques, nous allons expliquer comment nous gérons les situations de soins palliatifs issus du diagnostic anténatal.

#### Résultats

Les soins palliatifs périnataux commencent à émerger en Europe. La présence d'une telle structure peut influencer le choix des parents à poursuivre ou non une grossesse en cas de découverte d'une maladie grave, incurable ou létale de leur enfant à naître.

Dans notre établissement, nous n'avons pas d'équipe de soins palliatifs périnataux et la proposition de poursuivre une grossesse malgré un diagnostic anténatal défavorable ne fait pas partie de notre gold standard. Pourtant il nous arrive ponctuellement d'accompagner des familles ayant refusé d'interrompre la grossesse. Notre équipe pluridisciplinaire, travaillant sur le deuil périnatal, a élaboré un itinéraire clinique sur les interruptions médicales de grossesse dont le début est commun quelque soit la décision parentale.

#### Conclusion

Les soins palliatifs périnataux devraient être proposés comme un choix aux parents et non comme une alternative à leur refus d'interruption de grossesse. Pour cela, nous devons poursuivre le travail réalisé par le groupe deuil, créer un « embranchement » poursuite de la grossesse et l'étoffer grâce à la littérature et l'expérience des structures soins palliatifs périnataux existants.

## AT2-A

### **Soins palliatifs des enfants drépanocytaires en République démocratique du Congo**

Soins Palliatifs des enfants drépanocytaires en République Démocratique du Congo Mamie Misengabu<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Palliafamilli, Kinshasa, République démocratique du Congo*

Introduction : En République démocratique du Congo(RDC), la loi de la santé reconnaît le droit aux soins de patient atteint des pathologies chroniques évolutives, au soulagement et au réconfort, à son accompagnement et celui de ses proches. Dans ce pays à faible revenu, la drépanocytose est l'une des maladies chroniques prioritaires. Elle affecté 2% des nouveau-nés et environ 40 000 naissances chaque année, les soins palliatifs pédiatriques sont peu développés. Patients et méthodes : nous avons accompagnés 50 enfants drépanocytaires à domicile. Notre démarche de prise en charge consistait à la gestion de la douleur, au traitement des infections respiratoires,

aux soins des plaies(Ulcères), de l'anémie. Les données sociodémographiques des patients suivi à domicile indique que 90% des enfants habitent le milieu aisé de la ville de Kinshasa et issu de milieu moyen, ayant un ou deux parents qui travaille tandis que 10% autres sont issus de milieu défavorisé et les frais de soins ont été pris en charge par des proches car les parents n'avaient pas le moyen de payer les soins de santé. Résultats: L'expérience issu montre que les données cliniques sont contrastés, ils montrent à suffisance l'inaccessibilité des enfants drépanocytaires issu de milieu défavorisé aux soins palliatifs. Conclusion : Nous soutenons qu'en RDC la prise en charge des maladies pédiatriques chroniques est suggestive de la grande fracture sociale et partant d'un faible accès aux soins palliatifs pédiatriques. Dans la perspective de la couverture santé universelle, une telle préoccupation devra être prise en compte par le gouvernement congolais.

## AT2-B

### **Révision des décisions de LAT en anténatal : quand un projet de fin vie devient un projet de vie**

Docteur Géraldine Pouly<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Equipe Espéra,*

L'amélioration de la qualité des échographies est à l'origine de diagnostics anténataux de syndrome poly malformatif de plus en plus précis. Ces diagnostics peuvent, en cas d'incurabilité, conduire à interruption médicale de grossesse. Lorsque celle-ci est refusée par les parents, la situation est alors souvent clairement identifiée comme palliative par les équipes prenant en charge l'enfant à naître et sa maman. Conformément à la loi Clayes Leonetti, une réunion collégiale, qui regroupe de nombreuses spécialités, permet d'aboutir à une ou plusieurs décisions de limitations de thérapeutiques jugées déraisonnables dans ce contexte. Si l'anticipation est au cœur de la démarche palliative, il peut être nécessaire de réévaluer les décisions prises en anténatal et de les adapter, l'évolution du nouveau né n'étant finalement pas conforme à ce qui avait été imaginée. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques ne sont pas toujours conviées à ces réunions éthiques avant la naissance, mais sont plus souvent sollicitées lorsque l'enfant survit et que de nombreuses questions se posent alors sur le caractère raisonnable ou non de certaines thérapeutiques.

Deux cas cliniques viendront illustrer cette réflexion, sur les ajustements nécessaires lorsque l'enfant survit ou s'adapte à la vie extra utérine. Nous étudierons les différences des décisions prises en anténatal et post natal, en particulier les décisions qui concernent les interventions neurochirurgicales. Plusieurs difficultés dans ces contextes seront mises en évidence et soumises à discussion par les participants.

## AT2-C

### **Soins des plaies et plaies fongoïdes en contexte de soins palliatifs pédiatriques**

Ph.D (étudiant) Alexandre Hagan<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, Montréal, Canada

Les buts de cet atelier sont au nombre de trois. Le premier est de sensibiliser les soignants et les professionnels de la santé à la prestation de soins de plaies de qualité, plus particulièrement en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Le second est de mettre à jour les connaissances cliniques sur les soins de plaies, plus particulièrement les plaies fongicoïdes (cancéreuses). Enfin, le troisième but est de proposer des outils cliniques favorisant la prestation de soins de plaies de qualité, plus particulièrement en contexte de ressources limitées. Pour atteindre ce dernier but, des exercices pratiques seront proposés ainsi qu'un accompagnement vidéoscopique. Entre autres, nous aborderons les niveaux de soins, les types de débridements et la prise en charge sécuritaire de la plaie. S'appuyant sur des données probantes, cet atelier permettra aux participants d'optimiser leurs approches thérapeutiques pour favoriser la guérison ou le confort des patients ayant des plaies fragilisant leur qualité de vie. L'auteur a, entre autres, contribué à l'ouvrage *Pratiques exemplaires en soins des plaies 2023* (sous la direction de la Professeure Reeves) au chapitre 43 intitulé *Santé mondiale et pays en développement* dont l'accent est mis sur la prestation de soins de plaies de qualité dans un tel contexte.

## AT2-D

### **Utilisation de la PCA de Midazolam chez l'enfant en fin de vie : étude rétrospective dans un centre onco-hématologique pédiatrique**

Interne de Pédiatrie Clémentine GATTANO<sup>1</sup>, Docteur Perrine Marec-Berard<sup>2</sup>, Docteur Séverine Bouttefroy<sup>2</sup>, Docteur Amandine Bertrand<sup>2</sup>, Docteur Matthias Schell<sup>1</sup>

<sup>1</sup>ESPPERA, Lyon, France, <sup>2</sup>IHOPE, Lyon, France

**Introduction :** La sédation en fin de vie vise à soulager la souffrance en cas de symptôme réfractaire. Le Midazolam est le médicament de référence pour l'initiation de la sédation. D'autres, comme les neuroleptiques peuvent être utilisés en association en deuxième intention. Les données concernant l'utilisation de la PCA de Midazolam chez l'enfant en fin de vie en pédiatrie sont, à notre connaissance, absentes dans la littérature.

L'objectif est d'évaluer les pratiques de sédation par PCA de Midazolam en fin de vie dans la population pédiatrique.

**Matériel et méthodes :** L'étude menée est rétrospective, sur des patients pédiatriques atteints de cancer, pris en charge à l'Institut Onco-Hématologique Pédiatrique (IHOPE) de Lyon sur une période de deux ans (2018-2019).

**Résultats :** Parmi les 20 patients inclus, la moyenne de la dose de départ de Midazolam était de 0,02mg/kg/h (0 à 0,05mg/kg/h), la moyenne de la dernière dose notée était de 0,04mg/kg/h (0,01 à 0,16mg/kg/h). La durée moyenne entre l'initiation de la PCA de Midazolam et le décès était de 4,43 jours (0,08 à 33 jours) avec une médiane de 2 jours [1 ;3].

**Discussion :** Les résultats montrent des doses initiale et finale plus faibles que celles rapportées dans la littérature, avec la possibilité d'auto-titration par le patient par des bolus grâce à l'utilisation d'une PCA. Il est important de souligner que d'autres études, prospectives et sur des populations plus larges, sont nécessaires pour mieux évaluer ces pratiques de sédation en soins palliatifs pédiatriques.

## AT3-A

### **Traverser le deuil pour retrouver le gout de vivre**

Derome Muriel Derome<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Aphp, Garches, France

Muriel Derome vous propose une petite vidéo de 20 minutes, dans laquelle elle incarne deux femmes : la première perd brutalement son fils (suicide ou accident, on ne sait pas) et la seconde accompagne à l'hôpital, sa petite fille, malade depuis longtemps, dans les dernières semaines de vie.

Le but est de permettre à chacun de réaliser que le deuil se vit différemment selon les circonstances du décès, la relation à l'être que l'on perd, sa personnalité, son histoire personnelle et son entourage. Cette vidéo aidera chacun à comprendre la façon dont le deuil vient travailler, bousculer, interroger, déranger, faire souffrir les endeuillés et ceux qui les entourent. Pour que la douleur du deuil ne se fige pas de façon définitive, pour que les personnes ne vivent pas seul le drame de la perte d'un être cher et réalise l'universalité de l'épreuve qu'elles traversent, les différentes étapes du deuil seront illustrées. Les personnes endeuillées pourront ainsi mettre en mots ce qu'elles ressentent, ne pas s'enfermer dans leur douleur, prendre conscience de leurs mécanismes de défense et des ressources que l'on peut mettre en place. Le but étant aussi d'aider les proches et les soignants à mieux comprendre la personne qui souffre. Un temps d'échange sera ensuite proposé aux participants.

## AT3-B

### **Répercussions psychosociales sur les parents des enfants drépanocytaires suivis en soins palliatifs, approche qualitative.**

Médecin Aaron Nshindi<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pallia Familli, Kinshasa , République Démocratique du Congo

#### Introduction

La RDC est le premier pays au monde avec le plus des drépanocytaires avec haplotypes Bantu qui font la forme clinique la plus sévère de cette maladie. Si la prise en charge de la maladie affecte mentalement l'enfant, son impact sur les parents n'est pas aussi évident. C'est dans ce cadre que s'est inscrite l'analyse du vécu et des émotions des familles des drépanocytaires en vue d'information et de soutien psychologique. L'objectif étant d'identifier la nature des répercussions de la drépanocytose sur les parents et les malades.

#### Méthodes

Une approche qualitative a été utilisée avec des entretiens menés auprès de 12 parents d'enfants souffrant d'anémie SS durant le premier trimestre de l'année 2023. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique articulée sur quelques variables dont les répercussions de la maladie et la perception de la prise en charge.

#### Résultats

L'étude a montré des répercussions psychosociales importantes chez les parents dont le sentiment d'angoisse, de culpabilité et le stress financier. Et chez les enfants drépanocytaires, la stigmatisation à la suite des difficultés d'insertion sociale et scolaire. Ces impacts psychosociaux sont souvent oubliés des récits des parents. En outre, la prise en charge est uniquement médicale

avec des ressources très limitées et aucun accompagnement psychologique de la famille n'est assuré.

Conclusion

La drépanocytose nécessite une politique globale de prise en charge prenant en compte, aussi bien le volet médical que psychologique et sociale de la maladie.

## AT3-C

### **Créer, même en soins palliatifs mais aussi l'importance de la prise en charge scolaire en fin de vie**

- Isabella Carpinelli<sup>1</sup>, Hélène Bourgeois<sup>1</sup>, Virginie Heine<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Chc Montlégia Liège, Liège, Belgique

Première partie par Isabella Carpinelli:

Créer, même en soins palliatifs :

L'expression au travers de la peinture, un art accessible à tous.

#### INTRODUCTION ET OBJECTIFS:

La peinture apporte une multitude d'avantages essentiels aux enfants et à leurs familles confrontés à des conditions médicales graves et incurables. Elle propose à ceux-ci un moyen créatif de partager leurs émotions comme la tristesse, colère ou peurs, mais offre également une échappatoire pour réduire stress et anxiété, elle améliore leur estime de soi, la communication, ou encore crée des souvenirs significatifs et des moments de partage.

#### PATIENTS ET METHODES:

Avec mon chariot d'arts créatifs mobile contenant le matériel nécessaire, je me déplace dans les chambres des patients. Chaque atelier est adapté en fonction de l'âge, le rythme, les besoins physiques, émotionnels et spirituels de l'enfant. Les activités varient autour d'une multitude de techniques de peinture, de collage, de dessin ; crayons, feutres, pinceaux, rouleaux, doigts, éponges...

J'y ajoute aussi un fond musical sélectionné par le patient.

#### RESULTATS:

Cet instant partagé, offre un moment de répit. L'enfant voit ses capacités et son talent artistique s'améliorer, renforçant ainsi sa confiance en lui ce qui favorise la communication.

Ses peintures prennent parfois de l'importance auprès des familles, souvent après le décès de l'enfant, ses créations artistiques peuvent être des souvenirs émotionnels importants.

#### CONCLUSIONS:

La création artistique, permet aux patients mais aussi parfois aux accompagnants et à la fratrie, de pouvoir s'échapper temporairement des souffrances et des préoccupations qui les affligent.

Elle offre une gamme de bienfaits, allant de l'expression émotionnelle non verbale, à un sentiment de fierté et d'accomplissement.

Ce moment privilégié, est une voix sans parole, une voie d'évasion et de réconfort.

Deuxième partie par Hélène et Virginie

Au niveau scolaire : L'Ecole en couleurs à l'hôpital dépend de l'école Robert Brasseur (4020 Liège-Belgique)

Introduction:

Lorsqu'un enfant est en phase palliative, l'importance d'une prise en charge scolaire adaptée devient primordiale. Les enseignants reconnaissent les défis uniques auxquels sont confrontés ces enfants. Le droit à l'enseignement des enfants à l'hôpital et à domicile a été défini dans une charte approuvée par l'association européenne des pédagogues hospitaliers en l'an 2000.

Objectif:

Soutenir l'enfant tout au long de sa maladie et de son parcours éducatif, en lui offrant des opportunités d'apprentissage adaptées à ses besoins spécifiques. Fournir à l'enfant une éducation holistique, qui va au-delà des connaissances académiques. Il s'agit de lui offrir des moments de joie, d'exploration et de créativité, en respectant ses souhaits et ses limites.

Méthodologie:

Les enseignants collaborent étroitement avec les équipes médicales, les parents et les enfants eux-mêmes pour concevoir des projets éducatifs individualisés. Ils adaptent les méthodes pédagogiques, les horaires et les supports d'apprentissage en fonction des capacités et de la condition médicale de chaque enfant.

Résultats:

Cette approche de prise en charge scolaire a permis aux enfants de continuer à s'engager dans des activités éducatives stimulantes. Les enfants ont été soutenus dans leur parcours éducatif, en maintenant un sentiment de normalité et en renforçant leur estime de soi.

Conclusion:

Cette approche a permis de maintenir une continuité dans la vie de l'enfant, en favorisant son épanouissement et son développement malgré les défis médicaux. Il est essentiel de continuer à soutenir ces initiatives pour offrir aux enfants en phase palliative des opportunités éducatives significatives, qui contribuent à leur bien-être global.

AT3-D

## **Analyse sociolinguistique d'entretiens initiaux de parents d'enfants en situation de polyhandicap, réalisés par des professionnelles de soins palliatifs pédiatriques**

Dr Véronique Laouanan<sup>1</sup>, Mme Véronique Laouanan<sup>1</sup>, MMe Ana Ferreira<sup>1</sup>, Mme Vanessa Thouroude<sup>2</sup>, Mme Gudrun Ledegen<sup>2</sup>, Mme Johanna Abolgassemi<sup>1</sup>

<sup>1</sup>ERRSPP La Brise, BREST/RENNES, FRANCE, <sup>2</sup>CELTIC-BLM & PREFICS - Université RENNES 2, RENNES, France

La démarche de soins requiert la participation du patient et recherche son expression. Dans le projet EPATANT, transposition du modèle organisationnel des soins palliatifs aux enfants en situation de polyhandicap, un entretien au domicile familial cherche à identifier les besoins exprimés par des enfants et leurs familles. En complément d'une analyse interdisciplinaire par des professionnelles de soins palliatifs pédiatriques, nous avons étudié ces entretiens par une approche sociolinguistique.

Les 28 entretiens enregistrés ont été retranscrits. L'analyse quantitative et qualitative de discours lexicométrique replace le discours dans son contexte situationnel, et associe analyses factorielles des correspondances, analyses par lemme et par thème. L'analyse de la conduite des entretiens a conduit à des préconisations.

Trois univers lexicaux apparaissent : les activités de l'enfant, les aménagements institutionnels, le parcours de soins. Les mots sont regroupés en branches thématiques : prise en charge, communication avec les soignants, besoins... On distingue des besoins d'être, d'aller, de faire, d'avoir, de voir. Les catégories de besoins exprimés par les familles sont la création d'un parcours adapté, la formation du corps médical, la reconnaissance aidance, les réseaux.

Le travail conclut au bénéfice d'un entretien compréhensif basé sur une trame de thématiques à aborder, avec un registre lexical proche de celui du quotidien, réalisé par deux professionnels. La présence des deux parents améliore l'affirmation des besoins. Un récapitulatif hiérarchisé en fin d'entretien rappelle les besoins identifiés.

Ces entretiens longs, appréciés des parents, les valident comme experts. Ils sont une clé de leur intégration dans le parcours de leur enfant.

## AT4-A

### **Quand l'émotion de la tristesse chez l'enfant en deuil devient un objet de recherche**

Professeur Jean Marc Barreau<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Université De Montréal, Montreal, Canada*

La tristesse liée à l'émotion du deuil reste certainement la mieux connue de toutes. Pourtant, la revue de littérature considère qu'elle doit nécessairement s'estomper dans un temps dit « normal », au risque sinon de devoir inscrire ce deuil au DSM-5. Notre prise de parole abordera cette émotion de la tristesse sous un autre angle d'analyse, celui de la résolution du deuil. Tel un indice, la tristesse signifiera ici une transformation de la dimension relationnelle du deuil qu'il convient de considérer, d'accompagner, surtout si elle se vit dans le contexte clinique des soins palliatifs. Et puisque l'enfant bénéficie d'un rapport plus spontané à l'émotion, c'est bien à partir de son vécu que la conférence sera offerte. Une prise de parole qui consistera à présenter la première partie d'un vaste projet de recherche subventionné par le CRSH, s'effectuant en étroite collaboration avec l'Organisme « Deuil jeunesse », et porté par la riche tradition de la Recherche Action Participative. L'exposé se concentrera sur trois objectifs spécifiques constitutifs du projet général de recherche : Sur le plan philosophique, il précisera ce qu'est l'émotion liée au deuil. Sur le plan clinique, il laissera les enfants s'exprimer sur ce sujet capital. Sur le plan interdisciplinaire, il tracera des chemins heuristiques pour servir la communauté des chercheurs & cliniciens, lesquels honoreront de leur présence cet important « 10ème Congrès du Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques ».

## AT4-B

### **Comment rechercher l'intérêt supérieur de l'enfant lors d'une prise en charge palliative complexe?**

Brigitte de Terwangne<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Equipe Interface Pédiatrique Cliniques Univ. St Luc, Bruxelles, Belgique*

Dans le cadre du travail de l'équipe de liaison Interface Pédiatrique, je propose d'analyser les enjeux décisionnels face à l'intérêt supérieur de l'enfant dans une étude de deux cas cliniques complexes qui ont impacté notre équipe et questionné notre approche professionnelle. Lorsque les avis des parents et de l'équipe soignante divergent quant au traitement à donner à un enfant en situation de soins palliatifs pédiatriques, j'analyserai les enjeux liés au processus décisionnel partagé ainsi que ceux liés aux facteurs éthiques face à l'intérêt supérieur de l'enfant pour identifier des pistes de compréhension et de solutions.

La méthode choisie est l'étude de deux cas cliniques.

Cette recherche expose la complexité de la trajectoire décisionnelle et la nécessité de prendre en compte les systèmes d'influence dans la prise de décision, ainsi que l'importance pour l'équipe de soins de prendre du recul et d'avoir une grille éthique adaptée à la situation.

Ce questionnement a fait l'objet d'une publication:

Brigitte De Terwangne, Corinne Tonon, Dominique Bellis, Muriel Freson, Noémie Watterman et Julie Maelfeyt, « Comment rechercher l'intérêt supérieur de l'enfant lors d'une prise en charge palliative ? Analyse de 2 études de cas complexes », *Enfances Familles Générations* [En ligne], Articles sous presse, Numéro 42, mis en ligne le 15 mai 2023, consulté le 24 juin 2023. URL : <http://journals.openedition.org/efg/15971>

## AT4-C

### **Les groupes pour les fratries endeuillées : impacts sur l'enfant et sa famille**

Stéphanie OBREGON, Mme Marie RAFFARD<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*ESPPERA, équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques, LYON, France*

La mort d'un enfant dans une famille est un cataclysme pour chacun des membres qui la compose. Le soutien est apporté en premier lieu aux parents, qui vivent cette perte comme une amputation d'une partie d'eux-mêmes. Les frères et sœurs cherchent légitimement de l'aide auprès de leurs parents, pourtant absorbés par leur propre souffrance.

Les frères et sœurs n'ont pas toujours d'autres possibilités pour parler de ce qu'ils vivent. La proposition de groupes pour les fratries endeuillées vient offrir à ces enfants un espace pour partager leur vécu et leurs expériences avec des pairs, en dehors de l'espace-famille, dans un cadre contenant et sécurisant.

Nos hypothèses sur les fonctions de ces groupes :

- Le groupe permet de lever l'inhibition d'un discours qui ne peut pas se faire en famille : peur de déstabiliser des parents déjà peinés ou d'exprimer des affects non-conventionnels (colère, soulagement, culpabilité...).
- Le groupe permet également d'atténuer la solitude vécue par l'enfant, tout en le re-individualisant : il ne se définit pas que par la perte d'un proche. Il a sa personnalité propre et ses ressources singulières, que le groupe peut venir renforcer.

Nous croiserons nos regards de psychologues travaillant dans des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques et animant ce type de groupe, afin de réfléchir aux impacts pour l'enfant lui-même et pour sa famille. Qu'est-ce que le groupe produit chez l'enfant, dans son processus de deuil, et qu'est-ce qu'il permet d'amorcer au sein de la famille ?

## AT4-D

### **Être père d'un enfant malade et handicapé : entre vulnérabilité et transformation**

Professeure Josée Chénard<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Université Du Québec En Outaouais, St-Jérôme, Canada*

La vie de parent n'est pas toujours un long fleuve tranquille. Bien que certains événements de la vie peuvent perturber l'organisation familiale et l'équilibre de chacun de ses membres, l'annonce d'un diagnostic chez l'enfant puis l'accompagnement qui s'ensuit peuvent accentuer certaines vulnérabilités. Des études témoignent de la pluralité des effets de la condition médicale complexe (CMC) de l'enfant sur les familles. Or, la majorité d'entre elles documentent essentiellement le point de vue de mères. Pourtant, des recherches révèlent des différences dans la façon qu'ont les mères et les pères de réagir à certaines situations. Il nous est donc paru pertinent et nécessaire de réaliser une étude afin de documenter l'expérience subjective de 11 pères d'un enfant ayant une CMC. Nous les avons entre autres interrogés sur la situation de leur enfant et ses effets; les stratégies qu'ils privilégient pour faire face à cette situation; leurs besoins et; la relation tissée avec les membres des équipes de soins. Dans cette conférence, nous présenterons quelques résultats issus de cette recherche qualitative participative mettant en évidence la vulnérabilité des participants et l'influence positive et transformatrice de leur expérience. Seront aussi discutées quelques pistes d'intervention visant à mieux les accompagner à travers l'expérience de la maladie et du handicap de l'enfant.

## AT5-A

### **Souffrance des soignants pris dans les difficultés de communication avec les familles lors de situations palliatives pédiatriques**

Dr Cécile Boulanger<sup>1</sup>, Delphine Cayzac<sup>1</sup>, Maryline Mariotti<sup>1</sup>, Servane Le Goas Uguen<sup>1</sup>, Sylvie Lapeyre<sup>1</sup>, Emilie Leroy<sup>1</sup>, Dr Marc-Antoine Podlipski<sup>1</sup>, Dr Agnès Suc<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*ERRSPP EnfantDo, Hôpital des Enfants, Toulouse, France*

**INTRODUCTION :** La souffrance des soignants est aujourd'hui bien reconnue et au cœur des préoccupations dans les institutions. Celle-ci engendre des répercussions sur la qualité des soins, sur le fonctionnement des équipes et sur les soignants eux même. Dans le cadre des situations palliatives pédiatriques s'y ajoutent une dimension émotionnelle majorée et une exposition chronique à la souffrance et à la mort.

La communication avec la famille et avec l'enfant est incontournable et fait partie intégrante du soin. Aussi, lorsque celle-ci est mise à mal (barrière de langue, différences de point de vue culturelles, discordance d'évaluation des symptômes,...) les répercussions semblent inévitables autant dans le soin que dans l'alliance thérapeutique.

Quels sont les impacts sur les soignants ? Quelle influence sur la prise en charge de l'enfant et de sa famille ? Comment conserver malgré tout un lien avec la famille et l'enfant dans ces situations d'incompréhension ?

**PATIENTS ET METHODES :** L'étude concernera l'ensemble du personnel paramédical (infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puéricultures) de l'Hôpital des Enfants du CHU de Toulouse. Au travers d'entretiens semi dirigés courts mais ciblés, nous réaliserons une analyse qualitative du vécu des soignants dans ces situations pédiatriques palliatives où la communication est entravée.

RESULTATS ET CONCLUSION : Les résultats permettront de réfléchir à un plan d'action concret pour soutenir les soignants et permettre d'assurer des soins de bonne qualité pour l'enfant et son entourage.

## AT5-B

### **Expérience monocentrique d'un centre de référence en soins palliatifs pédiatriques en Belgique**

Mme Manon Le Roux, Mr Dominique Bellis, Mme Brigitte de Terwangne, Mme Julie Maelfeyt, Mme Muriel Freson, Mme Noémie Watterman<sup>1</sup>, Mme Bénédicte Brichard

<sup>1</sup>*Cliniques Universitaires Saint-luc, Bruxelles, Belgique*

#### 1. Etat des lieux :

Equipe composée de : 6 infirmiers (3.3 ETP) , 2 médecins (0.2 ETP), support d' 1 psychologue  
Permanence 24h/7j

Déplacement à domicile étendu sur toute la Belgique

Nombre de patients suivis/an : 70

Nombre de décès/an: 15

Nombre de nouveaux patients/an : 40

#### 2. Problématiques observées :

- Pas de financement pour augmenter les ressources
- Diminution du nombre de soignants intra hospitalier
- Appréhension du terme soin palliatif pédiatrique (SPP) associé à la "fin de vie"
- Culture palliative peu étendue
- Manque de formation du personnel soignant et pédagogique

#### 3. Objectifs sélectionnés à court terme :

- Prise en charge précoce des enfants en SPP afin d'améliorer la qualité de prise en charge
- Optimalisation et restructuration de la coordination des SPP
- Augmentation de la visibilité et meilleure reconnaissance globale des SPP
- Assurer la multidisciplinarité au sein des SPP (approche holistique)

#### 4. Mise en pratique :

- Rencontre avec 10 services de pédiatrie dans le pays et identification des intervenants et 2 plateformes extra hospitalières multidisciplinaires pédiatriques
- Etablissement de guidelines de prise en charge partagée et création de fiches patients : projet de soins , médications anticipées, fiche SAMU,...
- Création d'un algorithme de prise en charge d'un patient en SPP pour favoriser le retour à domicile (rencontre avec médecin référent, identification des besoins et activation des personnes ressources)
- Support aux équipes en intra-hospitalier : Rencontre avec les équipes soignantes, identification de leurs besoins et mise en place de formations à modules variés
- Réalisation de brochures présentant les SPP à destination des soignants et des parents

## AT5-C

### **Identification des besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques: une étude qualitative**

Mme Sara Verbeeck<sup>1</sup>, Prof. Bénédicte Brichard<sup>2</sup>, Prof. Marie Friedel<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>Faculté de santé publique - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique, <sup>2</sup>Interface pédiatrique - Cliniques universitaires saint-Luc, Bruxelles, Belgique, <sup>3</sup>Department of Life sciences and Medicine - Université du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Grand-Duché du Luxembourg, <sup>4</sup>Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Plusieurs auteurs expliquent que les fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques sont plus à risques de développer des troubles psychosociaux dans leur avenir et qu'il peut y avoir des conséquences à court ou à long terme sur leur développement, leur comportement ou leur vie affective (Lövgren et al., 2016; Olivier-D'Avignon et al., 2017; Sloper, 2000). Afin de les réduire un maximum, l'objectif de cette revue de littérature est d'identifier les besoins des fratries afin de mettre en place des interventions particulières permettant d'éviter ces risques psychosociaux. Cette recherche a donc étudié comment les équipes de liaison pédiatriques identifient les besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques, quels sont les besoins des fratries identifiés par ces équipes et quelle est la pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité d'utiliser un outil d'identification des besoins des fratries perçue par les équipes de liaison pédiatriques.

Cette recherche a été réalisée en suivant une méthode de recherche qualitative par entretiens. L'échantillon de 13 professionnels de santé travaillant dans les équipes de liaison pédiatriques francophones en Belgique a participé à des entretiens semi-directifs pour lesquels un guide d'entretien de 9 questions a été élaboré au préalable. Ces entretiens ont ensuite été retranscrits et analysés suivant une démarche inductive.

Les besoins qui sont le plus ressortis sont le besoin d'attention, de s'exprimer, d'être impliqué et de participer, d'avoir des informations et de comprendre, le soutien social, la stabilité et le besoin qu'on s'occupe de leurs parents.

## AT5-D

### **La valise qui accompagne la fratrie dans la fin de vie d'un enfant.**

Madame Claudia Taddei<sup>1</sup>, Madame Paola Rosso<sup>1</sup>, Madame Luana Stoppa<sup>1</sup>, Madame Valentina Lenzi<sup>1</sup>, Madame Vanja Camoesa<sup>1</sup>, Madame Alessandra Miloni<sup>1</sup>, Madame Francesca Banfi<sup>1</sup>, Madame Alessandra Merazzi<sup>1</sup>, Madame Sara Picco<sup>1</sup>, Madame Marcella Domeniconi<sup>1</sup>

<sup>1</sup>GIIPSI- Soins pédiatriques à domicile Suisse italienne, Bellinzona (TI), Suisse

Les lignes directrices en matière de soins palliatifs pédiatriques recommandent l'implication des frères et des sœurs dans la prise en soins holistique. Cependant, la littérature scientifique est pauvre en articles traitant de leurs besoins spécifiques.

La maladie conduit inévitablement la famille à se concentrer, en investissant du temps et de l'énergie, principalement sur l'enfant malade. Dès lors, la fratrie peut se sentir exclue, devant souvent gérer de manière plus ou moins autonome une situation extrêmement douloureuse et complexe.

Pour accompagner et donner plus de visibilité à la fratrie, nous avons introduit en 2021 la valise « Koala » dans le but de favoriser la composante ludique, de créer des souvenirs positifs, ainsi que des moments agréables et de partage. La valise est personnalisée en fonction de l'âge de l'enfant et de ses intérêts et elle est donnée au moment jugé le plus approprié, en tenant compte du moment et des souhaits de chaque famille.

La valise symbolise également notre équipe PPC « Koala » : une équipe dynamique et mobile sur l'ensemble du territoire, qui voyage aux côtés des familles tout au long du parcours de fin de vie, en leur apportant une compétence infirmière et interdisciplinaire adaptée.

Chaque accompagnement est soigneusement préparé et personnalisé en fonction des caractéristiques, des besoins et des ressources de la famille.

Car chaque voyage est unique.

## AT6-A

### **Le midazolam par voie transmuqueuse pour une sédation proportionnée : Une voie efficace pour les patients sans accès veineux facile.**

Docteur Matthias Schell<sup>1</sup>, Docteur Géraldine Pouly<sup>1</sup>, Docteur Nicolas Phan Hoang<sup>1</sup>, Docteur Solène Le Gouzouguec<sup>1</sup>, Docteur Elodie Vial Cholley<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Espera, Lyon, France*

Introduction : En pédiatrie, pour beaucoup de patients en situation palliative ayant un accès veineux difficile, la voie d'abord constitue souvent un obstacle à la mise en place d'une sédation proportionnée.

Objectif : décrire le rationnel de cette voie d'abord, sa faisabilité et l'expérience clinique

En l'absence de recommandations dans l'indication « sédation proportionnée pour détresse », nous avons proposé un titrage entre 0,01 et 0,03mg/kg/5mn jusqu'à obtention du soulagement pour une posologie recommandée par voie veineuse de 0,03mg/kg/5mn (soit un rapport d'1/3 à 1)

Résultats : Nous avons proposé cette voie d'abord pour une dizaine d'enfants ayant entre 5 jours et 20 ans, avec au moins un symptôme réfractaire en fin de vie. La dose maximale après titration était de 0,1 mg/kg/bolus. Le soulagement a été observé en quelques minutes (arrêt des gémissements, de l'expiration forcée, etc...). Quatre enfants faisant l'objet de décisions de limitation de traitement ne sont pas décédés de l'épisode de détresse respiratoire (n=3) et OAP (n=1) géré à l'aide de la sédation palliative (et sont finalement décédés de l'évolution de leur maladie). Cinq enfants ont bénéficié de cette voie d'abord à domicile. Le soulagement a été jugé bon voire surprenant par les soignants interrogés. Les parents ont qualifié l'effet de "très bénéfique", et "rapidement efficace".

Conclusion : Le Midazolam par voie buccale transmuqueuse nous semble être une voie d'abord intéressante et à faire connaître, particulièrement chez des patients sans voie veineuse.

## AT6-B

### **Souffrance psychique des soignants dans la prise en charge des enfants diabétiques: cas du CH. Mont-Amba, en RDC**

Master En Santé Publique (mph) Jacques Zandibeni Kaku<sup>1,2</sup>, Licenciée Anita Luntadila<sup>2</sup>, Professeur Marie Claire Muyer<sup>2</sup>, Master en soins palliatifs Anselme Mubeneshayi<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pallia Famili, Kinshasa, République démocratique du Congo (RDC), <sup>2</sup>Centre Hospitalier du Mont Amba (CHMA), Kinshasa, République démocratique du Congo (RDC)

Introduction :

La souffrance psychique des soignants des malades chroniques, notamment les enfants diabétiques, sévit de manière généralement non mesurée et ne demeure pas sans conséquences sur ces professionnels, leurs foyers et familles.

Le partage d'expérience vécue par les soignants prenant en charge les enfants diabétiques dans un contexte de pauvreté constitue notre objectif principal.

Patients et méthodes :

Une analyse qualitative des entretiens menés avec les infirmiers des services hospitaliers appuyés par le projet diabète infantile à Kinshasa-RDC a abouti aux constats suivants.

Résultats :

La rupture de stock en insuline et autres intrants, constitue la source principale de souffrance psychique pour les soignants. Des complications qui en résultent, comme l'acidocétose et les infections, peinent à être prises en charge dans un contexte global de pauvreté. Le bilan de retentissement est rarement réalisé pour ces enfants. La faible compliance au traitement s'y mêle par l'indisponibilité de nourriture et d'eau potable. Ainsi, les soignants péniblement affectés, s'obligent à des collectes ponctuelles d'argent entre eux et auprès de tiers pour répondre aux besoins de leurs patients. Leur budget familial souvent affecté, constitue parfois une source de tensions dans le foyer en dehors du stress professionnel qui n'est pas sans impact psychosomatique individuel et social. Aucun accompagnement psychologique n'est habituellement réservé aux soignants.

Conclusion :

Les projets de gratuite au bénéfice des enfants affectés par des pathologies chroniques devraient toujours disposer des stratégies de soutien, comme l'accompagnement pour les soignants visant la prévention et leur protection contre la souffrance psychique.

AT6-C

## **Les systèmes de refroidissement comme rituel de deuil. Une étude de la portée**

Dr Eva De Clercq<sup>1</sup>, Ms Anna K Vokinger<sup>1</sup>, Dr. med Eddy Carolina Pedraza<sup>1</sup>, Prof Gisela Michel<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universität Luzern, Luzern, Suisse

Les systèmes de refroidissement come rituel de deuil

Une étude de la portée

Introduction

Le décès d'un enfant (nouveau-né, enfant, adolescent) est un événement tragique très difficile à accepter car la perte inverse l'ordre générationnel de la vie. Pouvoir passer du temps avec l'enfant

décédé est très important pour les proches. Certaines structures disposent de systèmes de refroidissement (i.e. une chambre froide, un berceau réfrigérant ou une couverture réfrigérant) qui permettent aux parents de prolonger leur séjour avec l'enfant. L'objectif de la présente étude est de synthétiser les données empiriques sur les systèmes de refroidissement comme intervention de soutien au deuil.

#### Méthodes

Six bases de données ont fait l'objet d'une recherche systématique (Pubmed, PsychoInfo, Embase, CINAHL, Web of Science, et Scopus). Une analyse de contenu a été effectuée pour cerner les catégories de thèmes émergents dans les divers articles. PRISMA a été utilisé comme protocole méthodologique.

#### Résultats

On vise à répondre aux questions suivantes : (1) Quels sont les types de systèmes de refroidissement existants et pour quelle population pédiatrique? (2) Quel est l'objectif des systèmes de refroidissement? (3) Dans quel type d'établissement de santé et dans quels pays, les systèmes de refroidissement sont-elles proposées? (4) Quelles sont les directives disponibles concernant l'utilisation de ces systèmes? (5) Quelles sont les perceptions des proches endeuillés à l'égard de leur utilisation? (6) Quelles sont les perceptions des professionnels de la santé à l'égard de l'utilisation de ces systèmes?

#### Conclusion

Les conclusions seront importantes pour améliorer le support d'accompagnement des familles en deuil.

## AT6-D

### **Le vécu du deuil chez les soignants, expérience d'une équipe d'oncologie-hématologie pédiatrique**

Infirmière-puéricultrice Florence Jounis-jahan<sup>1</sup>

<sup>1</sup>ERRSPP Nantes, Nantes, France

Contexte : Les soignants d'oncologie-hématologie pédiatrique tissent au cours du parcours de soin des liens avec l'enfant et sa famille, dans ce contexte survient parfois la mort. A la suite de décès successifs, l'équipe a sollicité l'ERRSPP afin de mener une réflexion autour du vécu de la mort de l'enfant dans le service.

Méthodologie : Un groupe pluriprofessionnel de dix agents s'est constitué animé par la psychologue et la puéricultrice de l'ERRSPP. Six rencontres se sont déroulées sur 10 mois pour élaborer autour du ressenti des soignants face au décès des patients dans un contexte d'exigence de soin.

La notion de deuil des soignants a pu être conceptualisée mettant en exergue l'absence de repère et de cadre collectif lorsque survient la mort de l'enfant.

Résultats : Plusieurs « outils » ont été créés afin de pallier au manque de rituel permettant de rythmer et de créer du sens commun lors de la mort de l'enfant. Ainsi, pour signifier et symboliser le décès deux objets ont été conçus, pour favoriser le deuil des soignants un support a été mis à disposition et pour améliorer les pratiques professionnelles un « kit » a été réalisé. Ces dispositifs présentés et validés lors d'une réunion de service ont été mis en œuvre rapidement.

Conclusion : Ce travail a permis à l'ensemble du personnel d'aborder le deuil des soignants. L'évaluation du dispositif rapporte que ce sujet auparavant « confidentiel » est désormais intégré au sein du collectif lui procurant un sentiment d'accomplissement du processus d'accompagnement.

## P-01

### **Utilisation du fentanyl transdermique chez le nouveau-né en soins palliatifs, à propos de trois cas**

Docteur Vinciane Vlieghe<sup>1</sup>, Docteur Daniela Avino<sup>1</sup>, Docteur Christine Fonteyne<sup>2</sup>, Docteur Anne-Britt Johansson<sup>1</sup>, Professeur Aline Vuckovic<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Service de réanimation néonatale, Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola, Université libre de Bruxelles, Bruxelles, Belgique, <sup>2</sup>Unité douleur et équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola, Université libre de Bruxelles, ,

Introduction : au sein de notre service de réanimation néonatale, nous avons souhaité développer des voies d'administration d'antalgiques alternatives à la voie intraveineuse ou la voie orale pour les patients en fin de vie ou en soins palliatifs.

Méthode : nous rapportons trois cas d'antalgie via l'utilisation de fentanyl par voie transdermique chez deux patients dans le cadre d'une fin de vie et pour le troisième dans le cadre d'un projet palliatif.

Discussion : cette utilisation nous pousse à plusieurs réflexions éthiques à propos de l'antalgie dans les soins de fin de vie chez le nouveau-né comme l'intentionnalité de l'administration d'opiacés chez le nouveau-né en soins palliatifs ou l'utilisation hors autorisation de mise sur le marché de la molécule sous la forme transdermique en période néonatale.

Résultat : l'application du traitement a été aisée et a pu se poursuivre au domicile pour l'un des patients. L'antalgie a été efficace (documentée par scores de douleur) et sans effet secondaire notable.

Conclusion : l'utilisation du fentanyl par voie transdermique est très peu documentée dans la littérature néonatale, elle semble efficace et n'a pas entraîné d'effets secondaires notables.

## P-02

### **Motifs et modes d'initiation des soins palliatifs pédiatriques chez les enfants appartenant au groupe ACT-4**

Mme Ashley Ridley<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Necker Enfants Malades, Paris, France

Initier un accompagnement palliatif dans le cadre d'une pathologie chronique complexe questionnent de nombreux pédiatres. Le groupe ACT-4 est essentiellement caractérisé par des pathologies neurologiques non-progressives du polyhandicap. Le déploiement des ressources palliatives en articulation avec les soins neurologiques spécifiques mérite d'être exploré. L'objectif de cette étude rétrospective était de décrire les motifs d'appel et les modes d'intervention initiaux d'une équipe parisienne de soins palliatifs pédiatriques (SPP) à partir de dossiers médicaux de patients suivis par l'équipe entre Janvier 2020 et Juin 2022. Les analyses quantitatives ont été

faites avec Excel® et R Studio® (Fischer's exact test). 43 patients ont été inclus, l'âge médian était de 2,3 ans et les trois-quarts des enfants avaient recours aux dispositifs médicaux. Les diagnostics principaux étaient l'encéphalopathie génétique et anoxo-ischémique. Environ la moitié des patients étaient hospitalisés pour une complication aiguë respiratoire ou neurologique lorsque l'équipe de SPP a été sollicitée pour la première fois. Les SPP sont intervenus pour une prise en charge symptomatique (53,5%), notamment pour la douleur et l'inconfort, une réunion collégiale (27,9%), ou pour initier une démarche palliative globale (18,6%). Ces interventions aboutissaient à une proposition thérapeutique (antalgique et autre), un consensus du niveau de soins et une anticipation des complications potentielles à venir. Bien que le diagnostic soit souvent précoce pour ces enfants, les SPP sont fréquemment initiés à distance. Ces repères cliniques peuvent nous aider à discerner le moment opportun pour initier un accompagnement palliatif, afin d'optimiser le confort de ces patients.

## P-03

### **Importance d'aspirer efficacement l'enfant porteur d'une maladie incurable dans un milieu d'accueil**

Importance D'aspirer Efficacement L'enfant Porteur D'une Maladie Incurable Dans Un Milieu D'accueil Françoise Verfaillie<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Citadelle De Liège, Liège, Belgique*

Importance d'aspirer efficacement l'enfant porteur d'une maladie incurable dans un milieu d'accueil

« Quid de l'accessibilité des soins ? »

-nous constatons que nos petits patients ne bénéficiaient pas du soin d'aspiration dans les centres de vie dans lesquels ils étaient par manque de compétences, de personnel ou d'interdiction d'effectuer ce soin spécifique par les personnes habilitées à le réaliser (par exemple, les kinés)

-ce constat met en évidence le refus pour les parents de placer leur enfant fragile dans un centre adapté car manque de confiance totale si ce dernier venait à avoir une toux ou expectoration non autonome (besoin d'être aspiré après la séance kiné ou difficulté respiratoire sur inhalation)

-comment pourrions-nous faciliter ce soin de base qui nous semble d'une importance capitale pour un enfant fragile souffrant de maladie neuro-musculaire par exemple ou autre pathologie lourde nécessitant une aspiration dans les centres adaptés ? « manquement dans les soins responsable du décès chez certains patients »

-pourrions-nous organiser une journée d'apprentissage pour le personnel soignant et/ou non soignant s'occupant de patients porteurs de VNI et ayant besoin d'être aspiré afin d'avoir les bonnes bases et ainsi, éviter des accidents et apporter une confiance mutuelle entre parent et personnel ?

## P-04

### **L'espace ludique et la prise en charge des enfants en soins palliatifs**

Gaëlle Deflandre<sup>1</sup>, Eloise Rahier<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Service de pédiatrie, CHC Montlégia, Liège, Belgique*

Introduction et objectifs

Notre espace a pour objectifs de proposer la prise en charge de tous les enfants hospitalisés en les accompagnants par des moments d'évasion à travers le jeu, les bricolages, la communication, les histoires, la relaxation, ... mais également pouvoir soulager les parents qui vivent aussi au rythme de l'hospitalisation.

#### Patients et méthodes

Lorsque les animatrices se rendent dans les chambres en soins palliatifs, nous proposons nos services à l'enfant mais également à la famille, car c'est l'occasion pour les parents de pouvoir prendre du temps pour eux (discuter, aller chercher à manger, ...), et pour l'enfant, nous voyons avec lui ce que nous pouvons mettre en place (activité créative, moments d'échange, ...). Tout est envisageable.

Lorsque l'animatrice est en contact avec les jeunes, nous utilisons de la communication active et bienveillante, avec abstraction des pathologies. Nous proposons beaucoup d'ateliers créatifs en autonomie, avec différents modèles et des variantes.

#### Résultats

Cette fonctionnement a pour conséquence de créer du lien sans jugement ou inégalité par rapport aux autres enfants, et de se faire accepter dans le groupe. Nous n'abordons pas la maladie, sauf si l'enfant souhaite en parler.

L'enfant est acteur de sa création, il se sent valorisé, et soutenu dans sa démarche. Nous essayons de nous adapter au mieux selon leurs besoins.

#### Conclusion

Les résultats observés sont positifs. Les enfants sont épanouis et mis en valeur malgré leur(s) maladie(s), nous voulons qu'ils se sentent en parité avec les autres jeunes, et de pouvoir s'évader du contexte médical.

## P-05

### **Prendre soin de ses valeurs pour prendre soin de l'autre. Présentation de deux dispositifs de formation.**

Master en santé publique Dominique Bellis<sup>1</sup>, Philosophe PhD Catherine Bert<sup>1</sup>, Maitre assistante en soins infirmiers et spécialisation en oncologie Sophie Duvillier<sup>1</sup>

<sup>1</sup>HE Vinci, 1200 Bruxelles, Belgique

La souffrance éthique des soignant.es est de plus en plus souvent pointée comme un écueil majeur au « bon » soin. Elle désigne le sentiment de devoir agir à l'encontre de ses valeurs. Et à ce titre, elle influence notamment la disponibilité des soignants.

Dans le cadre de la spécialisation en oncologie de la Haute École Vinci (Bruxelles) proposée aux étudiant.es bachelier.es en soins infirmiers, deux dispositifs complémentaires sont organisés afin d'outiller les futur.es professionnel.les.

La première activité prend la forme d'un travail collectif autour d'une grille d'analyse éthique et la seconde celle d'une séance de simulation dite « moyenne fidélité ».

Durant la présentation d'une grille d'analyse éthique, les étudiant.es sont invité.es à comprendre et à relire une situation difficile vécue au sein d'un service de soins palliatifs pédiatriques à domicile (Interface - Bruxelles). Ensuite, lors de la simulation, les étudiant.es sont amené.es à vivre un scénario autour de la toilette mortuaire et des rituels de fin de vie.

Notre proposition d'atelier poursuit différents objectifs : 1) présenter les deux dispositifs pédagogiques, 2) proposer un regard critique sur ces deux moments de transmission, 3) et identifier les freins et les leviers de ceux-ci.

Au cours de cet atelier les participant.es auront l'occasion de prendre connaissance de manière plus approfondie des outils, d'échanger autour des avantages (faire face à la souffrance éthique) et des limites (engagement authentique, temps long) de ceux-ci ainsi que de réfléchir aux conditions de transposabilité des outils dans leur pratique respective.

P-06

## **Profil sociodémographique des enfants suivis en soins palliatifs par les volontaires du réseau Pallia familli en République démocratique du Congo**

Master En Santé Publique (mph) Jacques Zandibeni Kaku<sup>1,3</sup>, coordonateur Anselme Mubeshiya<sup>2,1</sup>, Data manager Ephrasie Muika Mbaya<sup>1</sup>, Volontaire Aaron Nshindi<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pallia Famili Asbl, kinshasa, République démocratique du congo, <sup>2</sup>Iyad, ONG, Bruxelles, Belgique,

<sup>3</sup>CHMA, Unikin, Kinshasa, République Démocratique du Congo

Introduction :

Le profil socio-démographique des patients permet d'anticiper sur leurs besoins spécifiques au regard des caractéristiques en présence.

L'objectif est de déterminer le profil des patients d'âge pédiatrique suivis par le réseau des volontaires en soins palliatifs et leurs situations morbides afin d'anticiper sur leurs besoins de soins et d'accompagnement.

Patients et méthodes :

Une collecte des données quantitatives réalisée sur les dossiers des patients suivis durant l'année 2022 par les équipes multidisciplinaires portant sur les variables d'intérêt analysées avec le logiciel SPSS version 25. Au total, 25 patients d'âge pédiatrique répertoriés sur 138 patients suivis dans 4 hôpitaux à kinshasa.

Résultats :

La fréquence hospitalière des patients d'âge pédiatrique était de 18% (25/138), parmi lesquels 16/25 (64%) de sexe masculin contre 7/25 (28%) de sexe féminin, soit un sex-ratio de 2,23. L'âge moyen était de 4,4 ±4,2 ans ; les tranches d'âges les plus représentées étaient celles de moins de 5 ans (12/25, soit 48%) et de 5 à 10 ans (11/25, soit 44%). Tous étaient internés, dont 19/25 (76%) en Pédiatrie, les autres en Soins intensifs, Néonatalogie et Chirurgie. La plupart étaient suivis pour une pathologie non cancéreuse, soit 17/25 (68%) contre 8/25 (32%) seulement pour une pathologie cancéreuse.

Conclusion :

Bien que parcellaires, ces résultats constituent un point de départ dans la mise en place d'une base des données des services offerts aux enfants suivis pour soins palliatifs par les volontaires du réseau et permettent d'anticiper sur les besoins spécifiques de soins et d'accompagnement.

## P-07

### De la vie en fin de vie

De la vie en fin de vie Marie Schruse<sup>1</sup>, De la vie en fin de vie Julie Garcia<sup>1</sup>, De la vie en fin de vie Maud Jaspard<sup>1</sup>, De la vie en fin de vie Marie Lacasse<sup>1</sup>, De la vie en fin de vie Jennifer Marini<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Groupe Santé CHC MLE Liège Belgique, Liège, Belgique

De la vie en fin de vie

- Introduction et objectifs

- Créer une relation de confiance avec l'enfant et sa famille.
- Les accompagner dans le respect de leurs projets, besoins et convictions.
- Un travail d'équipe (enfant-parents-soignants).
- Permettre à l'enfant de continuer à grandir.

- Patients et méthode

Dès le diagnostic et tout au long du traitement, l'équipe de liaison va tisser des liens, établir le partenariat enfant-parents-soignants.

L'équipe de liaison s'adaptera continuellement à l'enfant et sa famille.

L'articulation, la coordination et la communication entre le domicile et l'hôpital sont la clé pour soulager au mieux la douleur physique, morale et sociale.

Des activités ludiques, un accompagnement scolaire et des camps fratrie donnent du répit à l'enfant et sa famille.

- Résultats

L'enfant et ses parents choisiront s'ils souhaitent vivre les derniers moments en milieu hospitalier ou à domicile.

Ce choix peut évoluer avec le temps et en fonction de l'évolution physique de l'enfant et de ses besoins.

La prise en charge des soins palliatifs s'inscrit dans la continuité des soins et vise à préserver au mieux l'équilibre familial. Elle sera réévaluée et réajustée grâce à une collaboration dynamique.

- Conclusions

La collaboration avec la famille, notamment la fratrie, leur permet de rester acteurs dans la situation et de diminuer le sentiment d'impuissance.

Chaque enfant et chaque prise en charge sont uniques et nous font avancer.

Chaque décès et chaque confrontation avec la douleur de la famille resteront une épreuve et un apprentissage pour l'équipe soignante.

## P-08

### le droit d'espérer des enfants en situation palliative

Infirmière-puéricultrice Florence Jounis-jahan<sup>1</sup>

<sup>1</sup>ERRSPP Nantes, Nantes, France

L'enfant dont l'échéance de vie est limitée est traversé par des émotions, éprouve des désirs et des besoins qu'il peut, s'il en est capable, verbaliser grâce au soutien de ses proches et des

soignants. La période de fin de vie peut être empreinte d'espoir, de désirs véhiculés parfois par l'imaginaire de l'enfant lui permettant de rester animé.

L'espoir ne semble répondre à aucune logique, il est lié à l'essence même de l'être humain. Peu importe si avant de mourir Gabriel fêtera son anniversaire avec ses copains, si Alexia ira faire du camping, si Camille obtiendra son bac de français, si Ahmed retournera en Guinée revoir sa grand-mère. L'évocation de l'espérance irradie l'enfant et stimule son entourage. Il ne s'agit pas d'aborder cet espoir avec un optimisme béat mais plutôt de saisir cette opportunité pour continuer à faire circuler la vie autour et avec l'enfant malade.

L'espoir constitue une stratégie d'adaptation qui donne du sens à la vie malgré la maladie. Il est singulier, évolue et modifie les comportements. Il est influencé par plusieurs éléments : l'amour porté par l'entourage, le déterminisme de l'enfant, la spiritualité, l'inconfort et la douleur, la perte d'autonomie, la transformation du corps et l'attitude des soignants.

A travers plusieurs situations cliniques, en écho à la littérature, nous analyserons comment concevoir cet espoir et comment l'accompagner dans la relation de soin.

Avec l'espoir, les enfants en fin de vie ne détournent-ils pas le regard des soignants de leur mort annoncée vers un élan de vie ?

P-09

## **Vécu maternel dans un projet palliatif chez un bébé atteint d'une épidermolyse bulleuse.**

### **Etude en temps réel**

Mme laure GILLOT<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Centre Hospitalier du Mans, LE MANS, France

Lors de la mise en place d'un projet de soins palliatifs pour un nourrisson au sein d'une famille, se pose la question de la considération du projet de vie pour ce bébé là. Par conséquent, la question de la fonction parentale se pose.

La vie en anténatale aura permis de créer du lien et un attachement à ce bébé qui aura été imaginé, rêvé, fantasmé.

La confrontation au réel d'une annonce effroyable risque de venir clore l'idée même de la mise en relation de la dyade parents bébé et d'obscure tout projet de vie. Inscrivant alors la famille dans la question d'un deuil anticipé sans possibilité d'un vivant à éprouver et partager.

Comment dans nos pratiques de soins, et sur quels supports nous pouvons soutenir la mise en place d'une relation parent / bébé et au-delà parents/famille résolument du côté d'un projet de vie plein et entier alors que la mort a été signifiée au seuil même de la naissance.

L'objet de ce travail a été de recueillir en temps réel, le regard et le vécu maternel, d'évoquer les émotions afin de mettre en exergue les espaces possibles où inscrire la vie en prenant appui sur la dynamique parentale.

P-10

## **Les enjeux socioculturel dans la prise en charge palliative d'un enfant atteint d'une maladie potentiellement mortelle.**

Licenciée Ruth Mbala<sup>1</sup>

L'enfant atteint d'une pathologie potentiellement mortelle a besoin d'une PEC Palliative étant donné que c'est un être humain à part entière.

C'est une personne chère, aimée qui donne le sourire au monde .

L'amélioration de sa qualité de vie aura de l'impacte positif sur sa vie et sur son encouragement. La nécessité des soins Palliatifs Pédiatriques .

Dans la culture africaine en général et congolaise en particulier, l'enfant représente une bénédiction, un être fragile, l'avenir et l'espoir de la famille, une force et un ange .

Souffrir d'une pathologie évolutive et incurable est synonyme d'un mauvais sort. Et ceci est plus grave quand ça atteint un enfant .

La famille et les proches sont affectés et s'impliquent activement à la recherche de la solution. La grande question qu'ils se posent est de savoir qui est derrière la maladie? Sur ce, plusieurs directions sont prises: église, marabout, tradipraticien ,et l'hôpital (en dernier lieu). Les tradipraticiens sont consultés avec l'idée que les pathologies évolutives et incurables ne sont guérissables que à la médecine traditionnelle.

Ces croyances entraînent des conséquences néfastes : désarmonie conjugale, divorce, pauvreté, négligence, PEC tardive, refus de la PEC Palliative, rejet du patient, dégradation de la santé de l'enfant, mort précoce et deuil compliqué.

Cas

Un enfant de 8 ans , sexe féminin, AVC ischémique sur un terrain de drepanocytose.

symptômes

\*fléchissement de l'État de conscience

\*Déviation de la bouche à droite

\*hémiplégie gauche

\*anxiété de la famille (parents et l'entourage)

\*anorexie

\*amaigrissement

PEC

\*entretien avec la famille

\*soutien psycho spirituel

\*Nursing(plan de soins infirmiers)

\*Kine

Conclusion

Recommandations

## P-11

### La sédation proportionnée en question

Docteur Matthias Schell<sup>1</sup>, Docteur Géraldine Pouly<sup>1</sup>, Estelle Pétilard<sup>1</sup>, Hélène Martinez<sup>1</sup>, Docteur Elodie Vial Cholley<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Espera, Lyon, France

Nous souhaitons interroger la démarche de sédation proportionnée pour détresse en situation palliative.

Objectif : Analyser la définition de la sédation proportionnée ainsi que les recommandations d'évaluation de celle-ci.

Cadre conceptuel : Nous proposons de nous baser sur la définition de la SFAP.

Réflexions et cheminements :

L'objectif thérapeutique princeps est d'abord et avant tout, de « diminuer voire faire disparaître » la perception d'une souffrance jugée insupportable par le patient, et non pas de l'endormir. Ce faisant, ne se trompe-t-on pas de critère d'évaluation en choisissant de mesurer la profondeur de la sédation/ endormissement et non le sentiment/ vécu de soulagement du patient ?

Notre hypothèse est que cette évaluation mal ciblée aboutirait à un probable surdosage pour beaucoup de patients qui se trouveraient « soulagés » avant d'être « endormis » mais dont on ignorerait le soulagement puisqu'on ne l'évalue pas.

En qualifiant souvent d'anxiolyse et non de sédation un soulagement de la détresse du patient par diminution de la vigilance sans endormissement, ne refuse-t-on pas un moyen décrit dans la définition même de la sédation ?

Viser et évaluer clairement le soulagement et non l'endormissement contribuerait à lever la confusion entre "sédation proportionnée" et "sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès".

Notre conjecture est que cette technique pourrait alors être utilisée plus facilement et plus précocement par les équipes. Les patients seraient ainsi mieux soulagés, les familles moins confrontées à la souffrance de leurs proches et peut-être... l'euthanasie moins demandée...

P-12

## **Rôle et utilité d'une astreinte téléphonique en soins palliatifs pédiatriques**

Docteur Matthias Schell<sup>1</sup>, Docteur Solène Le Gouzouguec, Docteur Géraldine Pouly<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Espera, Lyon, France*

CONTEXTE : Malgré un « advanced care planning » avec des prescriptions anticipées bien conduites, les situations cliniques d'urgence peuvent survenir et poser des difficultés à tout moment. Nous rapportons ici l'expérience d'une ligne d'astreinte 24/7 dédiée aux patients suivis par notre équipe de soins palliatifs.

RESULTATS : 232 patients et familles ont été suivis en 2021. 160 appels ont été gérés en dehors des heures ouvrables. Ils concernaient 31 patients différents. 150 appels concernaient la gestion des symptômes. Les autres concernaient la coordination des soins, et/ou le soutien psychologique, et/ou la coordination de la trajectoire ville-hôpital. 130 appels ont été passés par les parents ou des soignants du domicile. Nous avons appelé 11 fois une équipe hospitalière pour annoncer et/ou discuter d'une hospitalisation. Cette astreinte a permis d'éviter 76 passages aux urgences et/ou hospitalisations en 2021. 55 /76 concernaient des situations cliniques considérées comme de "vraies urgences" avec la nécessité soit d'une adaptation thérapeutique ou de l'introduction de nouveaux traitements. Pour 21/76 appels, une clarification et une disponibilité médicale ont suffi à éviter une admission aux urgences. Pour 9 enfants, le maintien à domicile n'était pas possible et notre équipe a coordonné l'hospitalisation. Neuf équipes de soins nous ont appelés pour une aide à la prescription sur l'astreinte.

CONCLUSION : Face à des situations d'urgence à domicile ou à l'hôpital, l'astreinte téléphonique palliative permet d'éviter les décisions pesantes aux familles mais également d'être ressource pour des soignants. L'équipe devient ainsi un acteur incontournable de la prise en charge palliative.

P-13

## **Trajectoire d'intégration des soins palliatifs pédiatrique en RDC, dans le contexte d'un programme humanitaire d'urgence, Enjeux et Défis**

Coordonnateur Programme Spp Alain Kabemba<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Pallia Familli, Kinshasa, Congo (République démocratique du)*

Il est du devoir éthique des systèmes de santé d'intégrer les soins palliatifs, qui du reste est essentiel à l'atteinte de l'objectif de développement durable relatif à la couverture santé universelle. En Afrique, il est constaté une poussée importante des maladies chroniques et évolutives et des pathologies métaboliques et dégénératives dont lorsque l'on ne sait plus guérir, tout ce qui reste à faire est d'accompagner les patients pour une qualité de vie malgré la fin de vie.

Les organisations humanitaires d'urgence qui travaillent principalement dans les pays à faibles ressources, régions où des catastrophes naturelles et conflits armés ont lieu. Par leurs interventions, ils visent depuis leur création à sauver des vies.

Mais Au fur et à mesure, leurs activités se sont élargies et incluent dorénavant des projets destinés à améliorer la qualité de vie des bénéficiaires, comme des programmes de soutien psychosocial. L'augmentation des maladies chroniques, également dans les pays à faibles ressources, et l'épidémie d'Ebola en l'Afrique de l'Ouest ont confirmés la réflexion sur la place des soins palliatifs dans l'action humanitaire.

Tenue de manière informel depuis 2009 par l'association pallia Familli, c'est vers les années 2015 que Pallia Familli recevra le soutien de Médecin du Monde Suisse, pour la Promotion des soins palliatifs pédiatrique dans le système de la santé en RDC, dans un trajectoire de Formation, Plaidoyer et la prise en charge globale.

P-14

## **Traduction et pré-test d'un outil de mesure multidimensionnel centré sur les besoins des familles d'enfants non-verbaux, en situation de handicap.**

Mr Dylan Iserentant<sup>1</sup>, Prof. Marie Friedel<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>*Faculté de Santé Publique - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique,* <sup>2</sup>*Department of Life Sciences and Medicine - Université du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Grand-Duché du Luxembourg,* <sup>3</sup>*Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique*

L'intérêt pour les mesures et évaluations dans le domaine des soins palliatifs a évolué ces dernières années. Une équipe a développé le FACETS-OF-PPC (FAMily-CEnTered multidimensional Outcome measure For Pediatric Palliative Care). Ce questionnaire est destiné aux enfants qui présentent des maladies neurologiques sévères et a pour but d'améliorer la qualité des soins dont l'enfant bénéficie. Il a pour mission de s'intéresser aux enfants non-verbaux grâce aux parents ou aux soignants qui complètent le questionnaire à leur place. La version originale du FACETS-OF-PPC (Pelke et al. 2021) a été rédigée en allemand. Il a déjà été traduit mais uniquement en anglais. Le but de ce travail est de le traduire en français depuis l'anglais ainsi que de le pré-tester. Pour le

traduire, nous nous sommes basés sur le protocole de Beaton et avons fait appel à un panel de traducteurs et d'experts. Une fois traduit, nous avons pré-testé ce questionnaire auprès de deux parents et une infirmière à la Villa Indigo. La Villa Indigo est un centre de répit pédiatrique situé à Bruxelles qui accueille des enfants pour de courts séjours dont notamment des enfants atteints de déficiences neurologiques sévères. Le pré-test a consisté à faire passer le questionnaire à ces trois personnes et à ensuite recueillir leurs retours lors d'une entrevue. Nous avons évalué l'acceptabilité, la compréhension et la faisabilité de la version que nous avons traduite.

## P-15

### **Quelles sont les interventions probantes pour accompagner le deuil parental en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées ?**

Mme Marine Lempereur<sup>1</sup>, Mme Stéphanie Obregon<sup>2</sup>, Prof. Marie Friedel<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>*Cliniques universitaires saint-Luc, Bruxelles, Belgique,* <sup>2</sup>*L'Ondine : Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), Angers, France,* <sup>3</sup>*Department of Life Sciences and Medicine - Université du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Grand-Duché du Luxembourg,* <sup>4</sup>*Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique*

Le deuil parental est un processus douloureux. Différentes interventions existent pour accompagner la personne endeuillée. Par exemple, dans le cas du décès d'un enfant, où le deuil est considéré comme étant le plus douloureux et le plus difficile à surmonter, une aide professionnelle peut favoriser ce processus de deuil. Etant donné les risques de morbidité plus élevés que la moyenne encourus par les parents endeuillés et le caractère extrêmement douloureux et difficile de ce deuil, il semble primordial d'accompagner au mieux ces parents, grâce à différentes interventions. Ces accompagnements peuvent se présenter sous différentes formes et à différents moments du deuil.

L'objectif a été d'identifier au travers d'une revue de la littérature, quelles sont les interventions probantes pour accompagner le deuil parental en milieu hospitalier et comment celles-ci ont-elles été évaluées.

Douze études ont été incluses dans le travail. Elles ont été reprises dans un tableau récapitulatif et analysées selon différentes grilles de lecture pour évaluer leurs critères de qualité. Nous retrouvons une étude de cohorte, deux études contrôlées randomisées, trois études qualitatives, trois études quantitatives et trois revues de la littérature. Différentes interventions ont pu être identifiées au travers de ces études, ainsi que des outils de mesure validés permettant d'évaluer ces interventions. Les parents sont demandeurs d'un accompagnement durant leur deuil, voir même avant le décès de leur enfant. Chaque intervention est différente et ne convient pas nécessairement à chacun. Il convient donc de cibler les besoins des parents, notamment à l'aide d'échelles de mesure.

## P-16

### **Les processus décisionnels partagés en soins palliatifs pédiatriques: une étude de cas, éclairée par la théorie des jeux**

Prof. Marie Friedel<sup>1,2</sup>, Prof. Stéphane Pallage<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Department of Life Sciences and Medicine - Faculty of Life Sciences and Medicine - Université du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Grand-Duché du Luxembourg, <sup>2</sup>Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain (UCLouvain), Bruxelles, Belgique, <sup>3</sup>Université du Québec à Montréal (UQAM), Montréal, Canada

Les processus décisionnels partagés sont complexes, en particulier dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Donner la parole à chaque acteur - l'enfant et ses parents - est essentiel pour trouver la meilleure intervention, le traitement ou l'accompagnement le plus ajusté. Il arrive que les perspectives et souhaits parentaux diffèrent entre eux, avec l'enfant ou avec ceux des équipes cliniques, ce qui crée des incompréhensions voire des conflits.

La théorie des jeux, branche des mathématiques, trouve des applications en économie, sciences sociales, sciences politiques et en biologie. Elle vise à atteindre le meilleur équilibre parmi des acteurs ayant des intérêts différents.

Nous présentons une situation clinique vécue en accompagnement à domicile d'un adolescent en fin de vie, lors de laquelle une situation familiale explosive cristallisant des points de vue divergents a pu se dénouer au travers d'un rituel co-créé autour d'un objet tiers (une moto). Cet événement inattendu proposé par l'adolescent a permis de réconcilier la famille.

Relisant cette situation au travers du prisme de la théorie des jeux, différents éléments importants sont identifiés qui potentiellement peuvent contribuer à améliorer les processus décisionnels partagés.

Croisant des savoirs expérientiels et professionnels différents (économie et médecine palliative pédiatrique), nous émettons l'hypothèse que l'approche de la théorie des jeux pourrait aider les équipes soignantes à optimiser les accompagnements en soins palliatifs pédiatriques en tenant compte de la voix de l'enfant et des positions de chacun des parents pour rechercher ensemble l'intervention la plus équilibrée, c'est-à-dire qui satisfait l'ensemble des acteurs.

P-17

## « Les Mômôs : les mots pour parler des maux »

Dr Véronique Laouanan<sup>1</sup>, Mme Ana FERREIRA<sup>1</sup>, Mme Johanna ABOLGASSEMI<sup>1</sup>, Mme Delphine D'Hérouville<sup>1</sup>

<sup>1</sup>ERRSPP La Brise, BREST/RENNES, FRANCE

Quelle est la place accordée à la parole de l'enfant en soins palliatifs ? La parole des parents joue souvent l'intermédiaire entre les soignants et l'enfant, entre la maladie et l'enfant.

Nos objectifs sont :

- mieux comprendre le vécu de l'enfant en soins palliatifs,
- améliorer l'alliance thérapeutique avec l'enfant
- favoriser la communication intrafamiliale
- déployer la capacité d'agir du jeune pour renforcer sa qualité de vie.

Nous proposons à 10 enfants en soins palliatifs de 3 à 18 ans, sans troubles cognitifs ou de la communication, et à leurs parents et fratries une séance « Mômôs » qui vise à établir un espace d'expression grâce à des outils de médiation dans une approche d'art-thérapie.

En amont des séances, des entretiens semi-directifs explorent les envies, les idées et le sens de la parole pour l'enfant et ses parents.

Nous souhaitons construire une « boîte à outils », facile à transporter au domicile, avec différents supports sensitifs, ludiques, créatifs pour s'adapter ultérieurement à une majorité d'enfants et familles.

Notre voulons offrir à chaque enfant en soins palliatifs au moins une séance « Mômôs » car nous estimons qu'être entendu et écouté, pouvoir s'exprimer font partie intégrante des droits de l'enfant, ce que les anglo-saxons appellent du « spiritual care », ou comme disait la maman d'un petit garçon gravement malade : « pour que l'enfant puisse faire parler son cœur ».

## P-18

### **Les indicateurs de qualité en soins palliatifs pédiatriques : une revue narrative de la littérature**

Dr Jessie Komé<sup>3</sup>, Prof. Marie Friedel<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Université Du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Luxembourg, <sup>2</sup>Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain (UCLouvain), Bruxelles, Belgique, <sup>3</sup>Faculté santé publique - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Introduction: Les soins palliatifs pédiatriques sont une jeune spécialité en pleine croissance. Pour accompagner cette croissance, les indicateurs de qualité sont un outil précieux. Afin de faire un bref état des lieux des indicateurs développés en soins palliatifs pédiatriques, une revue narrative de la littérature a été effectuée.

Méthodes : La revue de la littérature s'est réalisée sur deux bases de données : Pubmed et Embase. La recherche s'est effectuée à l'aide vocabulaire libre et contrôlé. Sur 1008 articles ressortis des bases de données, 26 abstracts ont été lus, 7 articles lus intégralement et 6 articles retenus pour la synthèse finale. Dans les 6 articles on retrouve 3 études qualitatives, 2 études quantitatives et 1 scoping review.

Résultats : Les articles rassemblent au total 207 indicateurs de qualité développés pour les soins palliatifs pédiatriques. Ils permettent aussi de se faire une idée des principaux débats du secteur dont la diversité reflétée par les indicateurs développés et l'opérationnalité de ces indicateurs.

Conclusion : Le domaine des indicateurs de qualité en soins palliatifs pédiatriques est un domaine en construction et des recherches restent à faire sur des sujets tels que l'intégration de la diversité et de l'équité dans les indicateurs, l'opérationnalité et l'adaptation au contexte local, l'implémentation et l'impact final des indicateurs développés.

## P-19

### **Etre infirmière en soins palliatifs pédiatriques en Belgique francophone. Partage d'expériences cliniques.**

Françoise Verfaillie<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Citadelle De Liège, Liège, Belgique

Cette communication propose un partage d'expériences concernant la pratique de terrain d'une équipe infirmière pédiatrique spécialisée en soins continus et palliatifs.

Cette équipe est l'une des quatre équipes de Belgique francophone (UCL, ULB et ULG, CHC ). Notre pratique de deuxième ligne en soins continus et palliatifs pédiatriques consiste à faire la liaison entre l'hôpital et le domicile en veillant au bien-être et au confort de l'enfant et de sa famille.

Plus concrètement, nous accompagnons de manière holistique les patients et leur famille en intra et extra hospitalier en ce qui concerne la douleur, le bien-être psychique et spirituel et ce afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible.

Nous apportons également des informations régulières et des réponses les plus claires possibles aux questions posées par les familles en s'assurant de leur bonne compréhension.

Dans cette communication, le travail en interdisciplinarité et les particularités relatives au fonctionnement de l'équipe seront abordées de manière détaillée.

Quelques mises en situations pratiques seront proposées afin d'avoir un aperçu du travail quotidien de l'équipe infirmière.

P-20

## **Faim de vie et tabou d'une fin de vie en Soins Palliatif pédiatrique, Expérience de Kinshasa**

Assistante Sociale Nana Tumanisa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Pallia Familli, Kinshasa, Congo (République démocratique du Congo)*

La mort prématurée d'un enfant dans le contexte africain en général et à Kinshasa en particulier est contre nature, au lieu d'être vécue comme une fatalité acceptée, elle est prise comme un scandale et une injustice perçue par les familles et parfois même par certains professionnels de la santé mal formés, et cela constitue un tabou pour les familles ainsi que pour les professionnels. Il s'agit ici d'une chose que l'on sait ; donc la fin de vie diagnostiquée chez l'enfant, mais culpabilisé par le fait de la faim de vie, on ne sait dire mot, l'annonce du diagnostic grave constituant un tabou.

Que doit-on dire face à une fin de vie pédiatrique ? Alors que lorsqu'un patient ou son entourage a des objectifs pour la vie, il est impossible qu'il soit désespéré. Et quand on peut l'aider à croire dans l'avenir, on a le sentiment d'avoir apporté une forme de guérison, même lorsqu'il est en train de mourir. Dire la vérité, certainement. Mais aussi Il faut leur dire aussi que, quoi qu'il arrive, on sera là, à leurs côtés. Pour leur offrir notre épaule quand ce sera dur, notre sourire quand ça ira bien. Et tout au long du parcours, il y aura de l'espoir.

Ainsi c'est aux tours de tous ces aspects et contextes des soins palliatifs pédiatriques expérimenté à Kinshasa que va s'étaler notre présentation.

P-21

## **Le Parcours d'un Enfant Drépanocytaire**

### **Du curatifs au Palliatifs**

### **De la crise vaso occlusive à la douleur chronique**

Infirmière Anifa Mulanga<sup>1</sup>

L'une des manifestations cliniques de la drépanocytose est la survenue brutale, imprévisible, de crises vaso-occlusives douloureuses, parfois hyperalgiques. En plus de la douleur vaso-occlusive aiguë intermittente, la plupart des patients atteints de drépanocytose développent des douleurs chroniques. La chronicisation de la douleur peut commencer dès l'enfance et sa prévalence augmente avec l'âge. Selon les calendriers de douleur renseignés par les patients, elle concernerait 23 % des adolescents, une douleur présente 95 % des jours. Ces phénomènes douloureux génèrent des symptômes dépressifs, une anxiété élevée ou pensées catastrophiques, une qualité de vie altérée et un recours fréquent aux structures de soins.

Chez les adolescents Les équipes remarquent souvent que ces douleurs chroniques s'installent plutôt dans un contexte, à répétition pouvant provoquer un stress majeur, et dans une situation personnelle et familiale difficile au plan émotionnel et social, ce qui nous rapproche de l'approche de l'accompagnement et des soins holistiques, Incluant des spécialistes en douleur et soins palliatifs, des anesthésistes, des psychologues.

## P-22

### **Situation des soins palliatifs pédiatriques au Burundi : cas de 3 hôpitaux**

Docteur Deo Rugabano<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*World Outreach Initiatives, Bujumbura, Burundi*

#### 1. Introduction

Une étude faite sur la situation dans les 3 hôpitaux de Bujumbura : Clinique prince Louis Rwagasore(CPLR), Centre Médico-Chirurgical de kinindo (CMCK) et Hôpital Prince Régent Charles(HPRC).

L'objectif General :

-Déterminer la situation des soins palliatifs pédiatriques dans les 6 derniers mois

Objectifs spécifiques :

-Identifier les pathologies nécessitant les soins palliatifs pédiatriques (SPP)

-Déterminer la disponibilité de l'équipe multidisciplinaire(EMD)

-Déterminer la disponibilité du personnel formé et des antalgiques

#### 2. Patients et méthodes

Nous avons consulté les dossiers en pédiatrie, chirurgie et réanimation et interrogé le personnel sur la formation en soins palliatifs.

Visite de la pharmacie

Au total, 82 enfants dont 35 a la CPLR, 30 a l'HPRC et 17 au CMCK.

#### 3. Résultats

Les pathologies identifiées sont les cancers, les pathologies cardiaques, les traumatismes, le syndrome malformatif, dystrophie musculaire...

Dans les 3 hôpitaux, pas d'EMD.

Les services ne sont pas offerts dans le cadre multidisciplinaire.

Les prestataires n'ont pas de formation en matière de soins palliatifs pédiatriques.

Les médicaments sont disponibles (antalgiques et morphiniques) mais sont prescrits de façon incorrecte, persistance des douleurs et symptômes

Les 82 enfants ont reçu des antalgiques au besoin mais ne respectant pas les posologies `

Les morphiniques sont rarement prescrits

#### 4. Conclusion

Il existe des pathologies nécessitant les soins palliatifs pédiatriques.

Cependant, pas de personnel formé en SPP, pas d'équipes multidisciplinaires, les services de soins ne sont pas offerts correctement.

Persistance de douleurs et des symptômes.

**A**

Abolgassemi, AT3-D  
 Johanna  
 ABOLGASSEMI, P-17  
 Johanna

**B**

Banfi, Francesca AT5-D  
 Barreau, Jean AT4-A  
 Marc  
 Bellis, Dominique AT5-B, P-05  
  
 Bert, Catherine P-05  
  
 Bertrand, AT2-D  
 Amandine  
 Blandina, Nora AT1-D

**C**

Camoesa, Vanja AT5-D  
 Carpinelli, Isabella AT3-C

**D**

De Clercq, Eva AT6-C  
  
 Deflandre, Gaëlle P-04  
  
 Derome, Muriel AT1-C, AT3-A

**d**

de Terwangne, AT4-B, AT5-B  
 Brigitte

**F**

Ferreira, Ana AT3-D  
 FERREIRA, Ana P-17  
 Fonteyne, P-01  
 Christine

**G**

Garcia, Julie P-07  
 GATTANO, AT2-D  
 Clémentine

**H**

Hagan, Alexandre AT2-C

**I**

Iserentant, Dylan P-14

**J**

Jaspard, Maud P-07

Johansson, Anne- P-01  
 Britt

**K**

Kabemba, Alain P-13

**L**

Avino, Daniela P-01

Boulangier, Cécile AT5-A  
 Bourgeois, Hélène AT3-C

Bourque, Claude AT1-B  
 Julie

Bouttefroy, AT2-D  
 Séverine

Brichard, AT5-B  
 Bénédicte

Brichard, AT5-C  
 Bénédicte

Cayzac, Delphine AT5-A  
 Chénard, Josée AT4-D

D'Hérouville, P-17  
 Delphine

Domeniconi, AT5-D  
 Marcella

Duvillier, Sophie P-05

Francois, Anne AT1-D  
 Freson, Muriel AT5-B

Friedel, Marie AT5-C, P-14, P-15,  
 P-16, P-18

GILLOT, laure P-09

Heine, Virginie AT3-C

Jounis-jahan, AT6-D, P-08  
 Florence

Komé, Jessie P-18

Lacasse, Marie	P-07	Le Roux, Manon	AT5-B
Laouanan, Véronique	AT3-D, P-17	Ledegen, Gudrun	AT3-D
Lapeyre, Sylvie	AT5-A	Lempereur, Marine	P-15
Le Goas Uguen, Servane	AT5-A	Lenzi, Valentina	AT5-D
Le Gouzouguec, Solène	AT6-A	Leroy, Emilie	AT5-A
Le Gouzouguec, Solène	P-12	Luntadila, Anita	AT6-B
<b>M</b>			
Maelfeyt, Julie	AT5-B	Michel, Gisela	AT6-C
Marec-Berard, Perrine	AT2-D	Miloni, Alessandra	AT5-D
Marini, Jennifer	P-07	Misengabu, Mamie	AT2-A
Mariotti, Maryline	AT5-A	Mubeneshayi, Anselme	AT6-B
Marquis, Marc- Antoine	AT1-B	Mubeneshiya, Anselme	P-06
Martinez, Hélène	P-11	Muika Mbaya, Ephrasie	P-06
Martisella, Marta	AT1-B	Mulanga, Anifa	P-21
Mbala, Ruth	P-10	Muyer, Marie Claire	AT6-B
Merazzi, Alessandra	AT5-D		
<b>N</b>			
Nshindi, Aaron	AT3-B, P-06		
<b>O</b>			
Obregon, Stéphanie	P-15	OBREGON, Stéphanie	AT4-C
<b>P</b>			
Pallage, Stéphane	P-16	Picco, Sara	AT5-D
Pedraza , Eddy Carolina	AT6-C	Podlipski, Marc- Antoine	AT5-A
Pétillard, Estelle	P-11	Pouly, Géraldine	AT2-B, P-11
Phan Hoang, Nicolas	AT6-A	Pouly, Géraldine	AT6-A, P-12
<b>R</b>			
RAFFARD, Marie	AT4-C	Rosso, Paola	AT5-D
Rahier, Eloise	P-04	Rugabano, Deo	P-22
Ridley, Ashley	P-02		
<b>S</b>			
Schell, Matthias	AT2-D, AT6-A, P- 11, P-12	Smeets, Sophie	AT1-D
Schruse, Marie	P-07	Stoppa, Luana	AT5-D
Simard, Chantale	AT1-A	Suc, Agnès	AT5-A
<b>T</b>			
Taddei, Claudia	AT5-D	Tumanisa, Nana	P-20
Thouroude,	AT3-D		

Vanessa

## **V**

Verbeeck, Sara AT5-C  
Verfaillie, P-03, P-19  
Françoise  
Verlaine, Cécile AT1-D  
Vial Cholley, AT6-A, P-11  
Elodie

Vlieghe, Vinciane P-01  
Vokinger, Anna K AT6-C  
  
Vuckovic, Aline P-01

## **W**

Watterman, AT5-B  
Noémie

## **Z**

Zandibeni Kaku, AT6-B, P-06  
Jacques