

2015-2016

**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Qualification en MEDECINE GENERALE**

# **Vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile**

Etude qualitative auprès de 10 médecins généralistes  
de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe

**BESNARD Xavier** ■

Né le 22/02/1986 à RENNES (35)

Sous la direction de Mme RACHIERU-SOURISSEAU Petronela ■

Membres du jury

Pr PELLIER Isabelle | Président

Dr RACHIERU-SOURISSEAU Petronela | Directeur

Pr URBAN Thierry | Membre

Dr BELLANGER William | Membre

Soutenue publiquement le :  
23 juin 2016



■ UFR SANTÉ



# ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné **Xavier BESNARD**  
déclare être pleinement conscient que le plagiat de documents ou d'une  
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,  
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.  
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées  
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiant le **18/05/2016**

# LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

---

**Directeur de l'UFR** : Pr Isabelle Richard

**Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie** : Pr Frédéric Lagarce

**Directeur du département de médecine** : Pr Nicolas Lerolle

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUDRAN Maurice	Rhumatologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire	Médecine
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; transfusion	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BEAUCHET Olivier	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GARRE Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILLET David	Chimie analytique	Pharmacie

HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUEZ Jean-François	Médecine générale	Médecine
HUNAUULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JARDEL Alain	Physiologie	Pharmacie
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérard	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile	Médecine
LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
MILEA Dan	Ophtalmologie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET M.-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique	Médecine
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
ZAHAR Jean-Ralph	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion	Médecine

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
CRONIER Patrick	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine

TANGUY-SCHMIDT Aline  
TRICAUD Anne  
TURCANT Alain

Hématologie ; transfusion  
Biologie cellulaire  
Pharmacologie

Médecine  
Pharmacie  
Médecine

#### AUTRES ENSEIGNANTS

AMIARD Stéphane  
AUTRET Erwan  
BRUNOIS-DEBU Isabelle  
CAVAILLON Pascal  
CHIKH Yamina  
FISBACH Martine  
LAFFILHE Jean-Louis  
LETERTRE Elisabeth  
O'SULLIVAN Kayleigh

Informatique  
Anglais  
Anglais  
Pharmacie Industrielle  
Économie-Gestion  
Anglais  
Officine  
Coordination ingénierie de formation  
Anglais

Médecine  
Médecine  
Pharmacie  
Pharmacie  
Médecine  
Médecine  
Pharmacie  
Médecine  
Médecine

# REMERCIEMENTS

**A Madame le Professeur Isabelle PELLIER,**

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Acceptez pour cela mes plus sincères remerciements.

**A Monsieur le Professeur Thierry URBAN,**

Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury sans hésitation. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

**A Monsieur le Docteur William BELLANGER,**

Merci de participer à ce jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de ma reconnaissance.

**A Madame le Docteur Petronela RACHIERU-SOURISSEAU,**

Merci de m'avoir accompagné dans ce travail, pour ta disponibilité, ton aide précieuse et ton écoute durant ces longs mois. Je t'exprime mes plus profonds remerciements.

**A Aurore, ma future femme,**

Pour ton amour et ton soutien durant toutes ces années d'études.

**A Alban et Eléonore,**

Mes deux rayons de soleil.

**A Odile et Loïc, mes parents,**

Pour votre présence, votre soutien et votre confiance.

**A François, mon frère,**

Pour ton aide malgré la distance.

**A Simone, Elise, Marcel, Elie, mes grands-parents,**

Présents ou déjà partis,

**A mes amis,**

Je peux enfin vous dire que j'ai terminé mes études.



## LISTE DES ABREVIATIONS

ASIP	Agence des systèmes d'information partagés de santé
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
DIU	Diplôme interuniversitaire
DMP	Dossier médical partagé
Dr	Docteur
EMASP	Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs
ERRSPP	Equipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques
HAD	Hospitalisation à domicile
PDSP	Programme de développement des soins palliatifs
SP	Soins palliatifs
SPP	Soins palliatifs pédiatriques

# Plan

## LISTE DES ABREVIATIONS

## RESUME

## INTRODUCTION

## MÉTHODES

## RÉSULTATS

1. Population interrogée
2. Organisation du travail
3. Places et rôles du médecin traitant
4. Relations avec les autres intervenants
  - 4.1. L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)
  - 4.2. Les équipes référentes hospitalières
  - 4.3. Les soignants du domicile
  - 4.4. L' HAD
5. Relations avec l'enfant et sa famille
6. Au sujet du décès de l'enfant
7. Ressentis face aux soins palliatifs pédiatriques
8. Propositions d'amélioration

## DISCUSSION ET CONCLUSION

1. Forces et limites de l'étude
2. Un important travail d'accompagnement
3. Un soutien nécessaire aux médecins généralistes
4. Une relation entre intervenants limitée
5. Les perspectives des soins palliatifs pédiatriques à domicile
  - 5.1. Limiter la rupture de suivi enfant – médecin généraliste durant la phase initiale des soins
  - 5.2. Développer les soins extra-hospitaliers
  - 5.3. La formation des médecins généralistes

## BIBLIOGRAPHIE

## LISTE DES TABLEAUX

## TABLE DES MATIERES

## ANNEXES

# **Vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile : étude qualitative auprès de 10 médecins de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe.**

Monsieur BESNARD Xavier, médecin généraliste, Université d'Angers, faculté de médecine, Angers, F-49000, France.

Docteur RACHIERU-SOURISSEAU Petronela, praticien hospitalier en hématologie, CHU Angers, département de pédiatrie, responsable de l'ERRSPP des Pays de la Loire (site d'Angers) et de l'unité Douleur-soins de support-soins palliatifs du pôle Femme-Mère-Enfant, Angers, F-49000, France.

# RESUME

Introduction - Il existe peu de données sur les soins palliatifs pédiatriques en médecine générale. Les études actuelles concernent principalement les soignants hospitaliers. L'objectif est d'étudier le vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile.

Méthode - Il s'agit d'une étude qualitative à partir d'entretiens semi-structurés réalisés auprès de médecins généralistes ayant pris en charge un enfant en soins palliatifs à domicile entre 2011 et 2014. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Résultats - Dix médecins généralistes ont été interrogés. Ils ont considéré leur place légitime et primordiale afin d'accompagner au mieux l'enfant et ses parents, sous réserve d'une disponibilité. Malgré un manque de formation en soins palliatifs pédiatriques, les médecins interrogés n'ont pas ressenti de difficultés médicales. Le soutien psychologique de la famille a été leur principal travail suivi de la prise en charge de l'inconfort. L'accompagnement par l'Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), à travers son soutien psychologique et son aide à la prescription, était une aide capitale. Elle a permis de limiter les difficultés et les souffrances des médecins généralistes, tel l'isolement. Les médecins ont évoqué la difficulté de communication ville-hôpital.

Conclusion - Les médecins généralistes sont satisfaits de cette prise en charge. Ils trouvent leurs places et rôles de médecins traitants, sans souffrir de la prise en charge. La formation des médecins, le développement des soins extra-hospitaliers et la collaboration ville-hôpital sont les domaines à améliorer.

*Mots clés* - Médecine générale, soins palliatifs pédiatriques, enfant, soins à domicile, vécu.

# INTRODUCTION

Les soins palliatifs pédiatriques se développent de façon structurée en France depuis les années 2000. Ils sont définis comme « des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale » (1). La population visée se divise en six groupes (annexe 1) (2) . Les soins palliatifs pédiatriques présentent des spécificités par rapport aux soins palliatifs adultes avec des pathologies différentes, une relation triangulaire (soignants – enfant – famille) et une complexification des soins augmentant la responsabilité des familles. Les différents stades de développement de l'enfant doivent être pris en compte durant l'accompagnement (physique, psychologique, social, cognitif et spirituel)(2).

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a permis la création, à partir de 2010, d'Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques(3). Il s'agit d'équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. Elles ont un rôle de conseils, de formation et de soutien auprès des soignants. Elles participent à l'amélioration du lien ville-hôpital et contribuent au suivi des enfants, des parents, des fratries et des proches (3).

En France en 2012, il y a eu 5118 décès d'enfants de 0 à 19 ans. Une partie de ces enfants relevait des soins palliatifs puisqu'ils sont estimés à 2000 - 2500 par an. Parmi ces décès, 606 sont survenus à domicile, toutes étiologies confondues(4). Plusieurs études ont montré un souhait des enfants et leurs familles de pouvoir bénéficier d'un retour à domicile pour la fin de vie (5,6). Cela nécessite une implication des professionnels de santé libéraux avec un rôle important pour le médecin généraliste. Sa connaissance du contexte familial, sa relation de proximité et de confiance avec l'enfant ou sa famille sont des atouts dans l'accompagnement. Il s'agit également d'un souhait des familles (7). Le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) notamment pédiatrique, souhaité par la haute autorité de santé (HAS), devrait favoriser ces retours à domicile. Il en résultera une sollicitation plus importante des médecins généralistes, piliers dans la prise en charge en HAD.

Les patients en soins palliatifs représentent, pour les médecins généralistes, des prises en soins difficiles. Un manque de formation et de connaissances, des difficultés de communications avec les structures référentes ainsi qu'un isolement des médecins, en lien avec leurs conditions de travail, sont les principaux problèmes retrouvés dans la littérature(8,9). Il en résulte un risque plus important d'épuisement professionnel chez ces médecins (8). S'il existe de nombreuses études sur les médecins généralistes et les soins palliatifs adultes, celles concernant les soins palliatifs pédiatriques en médecine générale sont rares, probablement en lien avec la très faible fréquence de ces situations. Les articles sur les soins palliatifs pédiatriques concernent principalement le milieu hospitalier mettant en évidence une souffrance des soignants (stress important, risque accru d'épuisement professionnel)(10). Qu'en est-il des médecins généralistes impliqués dans ces prises en charge d'enfants en soins palliatifs ?

L'objectif de cette étude est d'analyser le vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile. Elle a pour second objectif de faire ressortir des améliorations à apporter auprès des médecins généralistes.

## **MÉTHODES**

Il s'agit d'une étude qualitative, par entretiens semi-structurés, réalisée par un interne en médecine générale dans le cadre d'un travail de thèse. L'étude a été validée par le comité d'éthique du centre hospitalier universitaire (CHU) d'ANGERS le jeudi 3 juillet 2014.

L'échantillon, de type raisonné, était constitué de médecins généralistes de Maine-et-Loire, Sarthe et Mayenne ayant pris en charge, entre 2011 et 2014, au moins un enfant en soins palliatifs à domicile. Ces médecins étaient issus de la base de données de l'ERRSPP des Pays de la Loire (site d'Angers). Un courrier, afin de les informer de cette étude et son but, leur a été adressé avant de les contacter par téléphone pour obtenir leur accord et fixer un entretien physique (Annexe 1). Les médecins interrogés étaient libres de choisir le lieu et la date de l'entretien. Les inclusions se sont déroulées de septembre 2014 à juin 2015, jusqu'à saturation des données (deux entretiens sans nouvel item).

Une grille d'entretien a été réalisée par l'investigateur de l'étude. La première partie de l'entretien avait pour but de caractériser les médecins interrogés (sexe, âge, formations complémentaires) et la pathologie de l'enfant pris en charge. Les thèmes abordés secondairement étaient leurs vécus durant le suivi de l'enfant et de la famille, leurs vécus du décès de l'enfant et l'accompagnement dans le deuil ainsi que les liens avec l'ERRSPP

et les équipes référentes hospitalières. Il leur était également proposé de décrire leurs places et rôles dans cette prise en charge. Enfin, des améliorations à apporter pouvaient être évoquées par les médecins interrogés.

Les entretiens ont été enregistrés, après accord de l'interviewé, puis retranscrits dans leur intégralité avec anonymisation des données. Chaque entretien a bénéficié d'une analyse manuelle selon une méthode phénoménologique impliquant une procédure inductive. Les entretiens ont été interprétés de manière verticale afin de faire apparaître les différentes unités de sens puis thèmes. La deuxième étape a constitué en une analyse horizontale afin de mettre en relation les différents entretiens.

## RÉSULTATS

### 1. Population interrogée

La saturation des données a été obtenue au dixième entretien, réalisé auprès du vingtième médecin contacté. Concernant les refus d'entretien, les principaux motifs étaient le manque de temps (5 médecins) et le manque d'intérêt pour le sujet (2 médecins). Trois médecins n'ont pas répondu malgré plusieurs sollicitations.

Les entretiens, d'une durée moyenne de 26 minutes (de 16 minutes 30 secondes à 48 minutes), ont été réalisés aux cabinets des médecins, en dehors des heures de consultation. Deux entretiens ont été interrompus par une conversation téléphonique du médecin.

Les caractéristiques des médecins sont regroupées dans le tableau 1. Concernant les pathologies des enfants, elles étaient d'origine oncologique (5 enfants), neurologique (2 enfants), métabolique (2 enfants) ou non étiqueté (2 enfants). Un des médecins suivait deux enfants en situation de soins palliatifs.

Tableau I. Caractéristiques des médecins interrogés

	Sexe	Age	Lieu d'activité	Type activité	Ancienneté D'installation	Activité de SP patient /an	Activité de pédiatrie	Formation en SP	Connaissance de la famille avant la prise en charge de l'enfant
Dr 1	H	39	urbain	mixte	9	1	30%	non	non
Dr 2	H	37	urbain	mixte	7	10	20%	oui	non
Dr 3	F	40	semi-rural	libérale	13	<1	50%	non	non
Dr 4	F	49	urbain	mixte	10	<1	40%	oui	oui
Dr 5	H	47	rural	libérale	11	2	35%	oui	oui
Dr 6	H	56	rural	libérale	25	2	30%	oui	non
Dr 7	H	66	semi-rural	libérale	33	1	?	non	non
Dr 8	H	61	semi-rural	mixte	32	6	?	oui	oui
Dr 9	F	42	semi-rural	libérale	10	2	40%	non	oui
Dr10	F	43	urbain	mixte	9	1	30%	non	non

## 2. Organisation du travail

On retrouve dans 6 entretiens la notion de disponibilité (Dr 2, 4, 5, 6, 8, 9). Il s'agissait d'un point important pour les médecins interrogés. Elle se caractérisait principalement par la possibilité de consultation rapide (Dr 2, 4, 5, 6, 8, 9), la mise à disposition d'un numéro de téléphone portable (Dr 4, 8). Elle n'était pas vécue par les médecins comme une difficulté. Certains médecins ont expliqué « s'organiser pour un cas comme ça » au sein du cabinet (Dr 2, 5, 6). Un des médecins a rappelé la possibilité d'une rémunération en cas de consultation en urgences (Dr 8). Il s'agissait de la seule référence à l'aspect financier de la prise en charge.

Trois médecins interrogés souhaitaient être associés aux décisions médicales importantes concernant l'enfant (Dr 2, 3, 4). Cependant, la charge de travail au cabinet rend difficile de « passer [notre] du temps en réunion au CHU » (Dr 2). Elle rend également compliqué un accompagnement psychologique du médecin par l'ERRSPP en l'absence de « créneaux adaptés aux horaires du médecin généraliste » (Dr 4).

Cinq médecins ont évoqué la notion du « temps » (Dr 2, 3, 8, 9,10). Cette prise en charge a été décrite comme chronophage par les réunions (Dr 2,10) ou les appels téléphoniques aux équipes référentes (Dr 3). Les autres médecins rapportaient le temps passé avec les familles dans l'accompagnement des familles, sans pour autant s'en plaindre. Aucun médecin n'a décrit de soins chronophages auprès de l'enfant.

Une des difficultés rencontrée par quatre médecins était l'implication de leurs collègues lors de leurs absences (Dr 1, 5, 6) ou dans leur soutien psychologique au sein du cabinet (Dr 4, 5, 6).

Aucun médecin n'a décrit de lourdeur administrative.

## 3. Places et rôles du médecin traitant

Tous les médecins interrogés trouvaient leurs places légitimes. Il s'agissait d'une place de médecin de famille, c'est-à-dire de proximité, de premier recours ou d'orientation pour sept médecins (Dr 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10). Cependant, elle variait en fonction du problème rencontré. Certains médecins décrivaient leur place comme primordiale, principalement dans l'accompagnement de l'enfant et de la famille au niveau psychologique et des « petits soucis » (Dr 3, 4, 9, 10), alors que d'autres la considérait comme accessoire (Dr 5, 6). Un médecin se décrivait dans les deux catégories (Dr 9). Un autre a ressenti une difficulté à se situer dans la prise en charge avec l'HAD en expliquant qu'« on ne sait pas trop la place à prendre (...) dans ce système » (Dr 6).

Le rôle principal, retrouvé dans neuf entretiens (Dr 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10), était le soutien psychologique des parents ; venait ensuite le travail de soins des pathologies bénignes. Deux médecins (Dr 3, ,10) ont évoqué le besoin de réexpliquer la prise en charge aux familles, « d'utiliser d'autres mots, plus simples » (Dr 3). On



retrouve un rôle de second avis dans deux entretiens (Dr 2 et 3), mettant en difficulté un des médecins par manque de connaissance (Dr 2). Un autre a expliqué être une soupape entre les équipes spécialisées et la famille, afin de « désamorcer une situation » (Dr 1). Un rôle de « prescripteur », à la demande de l'ERRSPP, a été rapporté une fois, sans que cela ne dérange. (Dr 1)

## **4. Relations avec les autres intervenants**

### **4.1. L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)**

La relation avec l'ERRSPP était capitale pour les médecins interrogés, voire indispensable à la prise en charge (Dr 1, 7). Un des médecins a décrit l'ERRSPP comme un « soutien phénoménal » (Dr 8). Tous les médecins interrogés ont déclaré une communication rapide et facile avec l'ERRSPP ainsi qu'une grande disponibilité, ce qui les rassurait. La mise à disposition d'une ligne directe était un point important retrouvé dans quatre entretiens (Dr 5, 7, 8, 9). La communication avec l'ERRSPP permettait des décisions collégiales, facilitant le travail du médecin généraliste (Dr 4). Un autre apport était l'accompagnement psychologique des médecins avec une satisfaction de se sentir « écouté », « respecté » par l'ERRSPP (Dr 4, Dr 5).

Les réunions proposées par l'ERRSPP avec les médecins généralistes correspondaient tout à fait à leurs attentes. Elles permettaient la mise en place d'une « stratégie » dans la coordination des soins (Dr 3), de répondre aux questions des familles mais également des médecins.

### **4.2. Les équipes référentes hospitalières**

Six médecins ont évoqué leur relation avec l'équipe référente (Dr 2, 3, 6, 8, 9, 10). Elle se limitait, pour quatre d'entre eux, à la réception de courrier (Dr 3, 6, 9, 10). Deux médecins ont rapporté être satisfaits de la communication avec l'hôpital (Dr 2 et 8).

### **4.3. Les soignants du domicile**

Sur les cinq médecins les ayant évoqués (Dr 1, 5, 6, 8, 9), deux ont salué leur travail « remarquable » (Dr 5) permettant de travailler dans un « milieu serein » (Dr 1). Les autres médecins n'ont pas décrit leurs relations.

#### 4.4. L' HAD

Trois médecins ont évoqué l'HAD. La présence de l'HAD était « rassurante » (Dr 6) et « soutenante » (Dr 10). Un médecin a expliqué avoir eu peu de relation avec elle, en dehors d'un accord pour une injection (Dr 2).

### 5. Relations avec l'enfant et sa famille

L'accompagnement psychologique de l'enfant restait limité pour les médecins. Un médecin sur les dix interrogés a rapporté une discussion possible avec l'enfant (Dr 10) alors que le refus de l'enfant de parler de sa maladie a été retrouvé dans deux entretiens (Dr 6, 9). Un des médecins a évoqué la difficulté qu'il aurait eue « d'aborder la psychologie d'un enfant qui va mourir » (Dr 6).

L'accompagnement de la sphère familiale était primordial pour les médecins interrogés. Cela fait pleinement partie de leur travail. Il s'agit du « côté humain » de l'exercice du médecin généraliste (Dr 9). Tous les médecins ont accompagné les parents de l'enfant (principalement la mère) ainsi que les grands-parents pour deux d'entre eux. La fratrie n'était pas systématiquement suivie par le médecin traitant, la plupart ayant un suivi par un psychologue ou un pédiatre. Un des médecins a exprimé sa difficulté à aborder les limitations thérapeutiques avec la famille (Dr 5). Pour les autres médecins, l'accompagnement psychologique n'a pas présenté de difficulté. Deux médecins ont décrit une facilité de communiquer avec la famille. La connaissance de la famille sur la situation de soins palliatifs permet un langage « honnête et sincère » (Dr 6), « un confort de communication » (Dr 8). Cependant, un des médecins a rappelé l'importance de la place des psychologues dans ces situations. Le médecin généraliste « n'a pas les outils, les techniques de soutien qu'un psychologue peut apporter » (Dr 8).

Le soutien ne s'arrêtait pas au décès de l'enfant. Les médecins interrogés ont également trouvé leur place dans l'accompagnement dans le deuil, sans ressentir plus de difficulté.

Cinq médecins ont évoqué un lien fort avec la famille suite à cette prise en charge (Dr 4, 5, 8, 9, 10). Il s'agissait d'un point positif de cet accompagnement.

### 6. Au sujet du décès de l'enfant

Au moment de la réalisation des entretiens, six médecins ont accompagné l'enfant jusqu'au décès (Dr 1, 4, 5, 7, 8, 10). Chaque médecin a vécu le décès différemment. Certains médecins ont ressenti un sentiment de tristesse ; les termes de « drame » (Dr 4), d'« épreuve » (Dr 5) ont été retrouvés. Un des médecins, ayant peu suivi l'enfant, a parlé d'une « formalité » (Dr 7). Bien qu'il s'agissait d'un événement difficile émotionnellement,

deux médecins l'ont vécu, avec le recul, comme un « soulagement » (Dr 1 et 5). Le décès a permis à la famille de repartir à nouveau. (Dr 1, 5, 8).

Pour limiter l'implication émotionnelle, les médecins essaient de maintenir une distance, « rester à [notre] sa place de professionnel » (Dr 8), « ne pas rentrer dans l'affectif » (Dr 1)

Un point positif rapporté par trois médecins a été la satisfaction d'avoir accompagné au mieux l'enfant jusqu'au décès, selon le souhait de l'enfant ou de sa famille. (Dr 4, 8, 10)

## 7. Ressentis face aux soins palliatifs pédiatriques

Lorsqu'ils ont été contactés pour envisager un retour à domicile de l'enfant, les médecins interrogés ont accepté de l'accompagner malgré un manque de connaissance sur les soins palliatifs (thérapeutique et/ou technique) rapporté par six médecins (Dr 1, 2, 4, 5, 6, 9).

Aucun médecin n'a ressenti de difficulté dans la prise en charge médicale de l'enfant. L'implication et l'éducation des familles par l'ERRSPP sur la gestion de certains soins techniques, l'implication de l'HAD et de l'ERRSPP ont permis de faciliter la prise en charge. (Dr 1, 4, 5, 6, 8, 9, 10). Les prescriptions anticipées et les protocoles de soins réalisés par l'ERRSPP étaient également des aides pour les médecins (Dr 5, 6, 9)

Concernant le vécu psychologique des médecins, il était décrit une expérience « dure », « raide », « triste ». Deux entretiens font ressortir des émotions plus intenses ; un médecin s'est dit « meurtri » (Dr 4) et un autre a relaté des moments de pleurs partagés avec une maman (Dr 10). En dehors de la tristesse ressentie pour l'enfant et la famille, la principale difficulté psychologique exprimée par les médecins a été la projection de la situation dans leur propre sphère familiale (Dr 2, 3, 4, 9). Un des médecins a évoqué sa crainte de voir l'enfant décéder durant son examen clinique (Dr 8). Un autre a ressenti un sentiment d'isolement survenu une fois, au départ de l'ERRSPP après une réunion (Dr 4).

Quatre médecins ont expliqué ne pas avoir souffert durant cet accompagnement (Dr 1, 5, 6, 7). Certains ont pu bénéficier d'un soutien psychologique au sein de l'ERRSPP (Dr 1, 4, 8), de leur cabinet (Dr 4, 5) ou d'un groupe de discussion (Dr 10). Sur les dix médecins interrogés, trois ont exprimé une absence de besoin de soutien psychologique (Dr 6, 7, 9).

Il ressort des entretiens des émotions positives avec une « expérience humaine et fabuleuse » et « un accompagnement inoubliable » (Dr 8), « une famille très chaleureuse » (Dr 5), une expérience « très enrichissante » (Dr 10). Un des médecins a parlé de « la richesse du métier » (Dr 9) concernant l'accompagnement psychologique.

## 8. Propositions d'amélioration

Deux médecins souhaitaient l'amélioration de la communication entre les médecins référents de l'enfant et le médecin généraliste (Dr 2 et 3). Il s'agissait principalement de délais de transmission d'information trop longs. Il a été proposé par un des médecins l'utilisation de messageries sécurisées.

Il ressort des entretiens le souhait d'une présence plus importante de l'ERRSPP sur le terrain, afin de « venir voir le médecin généraliste sur place » (Dr 4), « accompagner le médecin traitant à domicile » pour préciser la prise en charge (Dr 1) et faire le point à domicile de façon régulière (Dr 2). Il a été évoqué, par un médecin, de proposer un enseignement sur la psychologie de l'enfant en fin de vie (Dr 6). Un autre a regretté le faible travail de coordination du médecin généraliste, tout en avouant le manque de temps attribué pour cette activité (Dr 5). Les quatre autres médecins ne voient pas d'amélioration à apporter.

## DISCUSSION ET CONCLUSION

### 1. Forces et limites de l'étude

Ce travail visait à explorer le vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs. Il s'agit d'un thème rarement étudié en médecine générale. Cette étude, de type qualitative, permet de laisser exprimer les sentiments des médecins, plus difficilement recueillis dans les études quantitatives.

Le manque d'expérience de l'investigateur peut être source d'un biais d'investigation et d'interprétation. Certains médecins suivaient les enfants il y a plusieurs mois ce qui peut être source d'un biais de mémorisation. Un biais de sélection peut exister puisque seuls les médecins issus de la base de données de l'ERRSPP des Pays de la Loire (site d'Angers) ont été interrogés. Des médecins généralistes peuvent accompagner des enfants atteints de maladies graves en soins palliatifs mais non suivis par l'ERRSPP (enfants en IME, enfants atteints de mucoviscidose...). Les médecins ayant acceptés de participer aux entretiens pouvaient être les plus concernés par le sujet et les plus disponibles.

### 2. Un important travail d'accompagnement

La prise en charge palliative d'un enfant à domicile nécessite un accompagnement par une équipe multidisciplinaire(1,2). Le médecin généraliste est un des intervenants au domicile, entouré d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, voire de structure de type HAD. Bien qu'il n'ait pas le rôle de médecin

réfèrent ni de coordonnateur, contrairement aux soins palliatifs adultes(11), le médecin généraliste a pourtant toute sa place dans cet accompagnement pédiatrique. Son approche médico-psycho-sociale centrée sur l'enfant et sa famille est un atout (12).

Chez l'enfant en soins palliatifs, l'accompagnement se limite bien souvent, pour le médecin généraliste, à la prise en charge des pathologies bénignes et à la prise en charge des symptômes d'inconfort tels que la douleur, la constipation, l'anxiété ou la dyspnée. Cela se retrouve dans cette étude. Pour autant, ce travail est capital et constitue un des objectifs principaux des soins palliatifs(1). Les parents soulignent l'importance du confort de leur enfant (10,13). Pour les problèmes médicaux plus « graves », les familles privilégient le pédiatre réfèrent ou l'hôpital. Des stratégies de prise en charge sont décidées lors de réunions organisées par l'ERRSPP, auxquelles les médecins généralistes sont conviés. Cela permet d'orienter les parents vers le professionnel de santé privilégié en cas de problème médical.

Notre étude retrouve un soutien psychologique de l'enfant par le médecin généraliste extrêmement limité puisque seulement un médecin l'a réalisé. Il en est de même dans les thèses de J.BEAUDET (14) et C. SCHNEIDER (15). Le médecin généraliste, par son manque de connaissance sur la psychologie de l'enfant, paraît peu enclin à évoquer la maladie et/ou la mort avec l'enfant. Ce silence peut être responsable chez l'enfant de difficultés à exprimer ses sentiments (16) rendant l'accompagnement psychologique du médecin limitée. L'âge de l'enfant et sa pathologie peuvent également être des facteurs limitants cette relation médecin-patient. Pourtant, C. CYR (17) rappelle qu'il s'agit avant tout d'un travail d'écoute avec empathie, « il n'existe pas de recette pour bien parler de la mort car ces recettes priveraient [le médecin] de sa propre parole ». L'accompagnement psychologique de l'enfant sera réalisé principalement par le psychologue de l'ERRSPP(18)

Chez les parents, l'accompagnement de leur enfant vers la fin de vie et le décès est généralement considéré comme la pire expérience possible. Afin de limiter le risque de souffrance psychologique à long terme (dépression, anxiété, troubles du sommeil)(19,20), un soutien psychologique est crucial durant le suivi de l'enfant et dans le deuil. Il s'agit du principal rôle rapporté par les médecins interrogés, également retrouvés dans des études sur les soins palliatifs pédiatriques (14,15) et adultes (8,9). La connaissance des parents du pronostic de la maladie, rendant la relation médecin-parent sincère et honnête (souhait des parents (10,13)) et le travail du psychologue de l'ERRSPP (18), ont aidé les médecins généralistes à ne pas se sentir en difficulté dans l'accompagnement des parents. Cet accompagnement des parents par le médecin généraliste doit se poursuivre dans le deuil, d'autant qu'une étude de C. VAN PEVENAGE et al (21) a mis en évidence une manque d'accompagnement psychologique des parents par l'équipe réfèrent après le décès de l'enfant, parfois vécu

comme un second deuil. Le médecin généraliste doit pouvoir se montrer disponible pour ces parents endeuillés, mais également pour la fratrie afin de détecter une répercussion psychique du décès.

Cette disponibilité du médecin généraliste est un critère primordial durant l'accompagnement. Celle-ci correspond à une disponibilité en temps, une joignabilité (mise à disposition d'un numéro de téléphone portable par exemple (22)) ou la possibilité d'une consultation en urgence. On retrouve, dans le travail de E. LOPEZ et al (23), la disponibilité en temps comme premier critère d'un accompagnement de qualité en soins palliatifs pédiatriques. Bien qu'elle soit parfois ressentie comme source de difficulté pour les médecins généralistes(14,24), cela ne ressort pas dans ce travail. L'engagement initial, le caractère pédiatrique et unique de la situation semblent favoriser cette disponibilité. De plus, l'implication des parents dans les soins (13,20), leurs connaissances sur les thérapeutiques et les soins sont des facteurs limitants la sollicitation des médecins généralistes.

### **3. Un soutien nécessaire aux médecins généralistes**

Plusieurs études ont mis en évidence les difficultés des médecins généralistes lors de prise en charge de patient en soins palliatifs adultes. Il s'agit principalement d'un manque de connaissance et de souffrances émotionnelles, allant du sentiment de solitude au burn-out (8,9,14,25). Concernant les soins palliatifs pédiatriques, on retrouve également des signes d'épuisement professionnel et de stress (15) notamment chez les médecins hospitaliers confrontés aux situations de soins palliatifs pédiatriques de façon répétées (10).

En dehors d'un médecin interrogé, très proche de l'enfant et de sa famille, peu de sentiments négatifs ressortent de notre étude. Cela peut être expliqué notamment par le caractère unique de la situation, une participation à des groupes de paroles, un travail en cabinet de groupe ou un accompagnement psychologique des médecins par l'ERRSPP. Ce contact avec l'ERRSPP est primordial et nécessaire pour les médecins interrogés afin de les soutenir, notamment psychologiquement. De plus, les médecins ont gardé une distance médecin-famille. Il s'agit de solutions pour lutter contre ces sentiments négatifs et l'isolement(10). Plusieurs médecins interrogés ont évoqué des affects positifs, tels que la richesse de l'accompagnement, la satisfaction de la prise en charge et l'enrichissement personnel, permettant de se ressourcer. On retrouvait ces mêmes affects positifs chez L. SERRESSE et al(25).

Un manque de connaissance en soins palliatifs pédiatriques, source d'appréhension, ressort également de notre étude. Il s'agit d'une carence dans la formation universitaire du médecin généraliste, concernant les pathologies pédiatriques, les thérapeutiques et la psychologie de l'enfant. Pour tenter d'y remédier, les items

sur les « douleurs » et « soins palliatifs » font partie, depuis 2011, des priorités du second cycle des études médicales(26). Cela a été rappelé en 2015 (27). Malgré cet enseignement, comprenant également les soins palliatifs pédiatriques, ils persistent un retard de formation chez les internes en médecine générale (28) et en pédiatrie (29). Cependant, les médecins interrogés n'ont pas ressentis de difficultés dans la prise en charge médicale de l'enfant. La réalisation, par l'ERRSPP, de prescriptions anticipées, de protocoles thérapeutiques et la disponibilité du médecin de l'équipe ressource sont des aides précieuses. Une ligne directe vers l'ERRSPP d'Angers permet aux médecins généralistes de contacter rapidement un soignant spécialisé dans les soins palliatifs pédiatriques afin d'avoir un avis ou un échange sur une situation ou une difficulté rencontrée. Il s'agit d'un souhait fréquemment retrouvé dans la littérature concernant les médecins généralistes et les soins palliatifs (9,22).

## 4. Une relation entre intervenants limitée

Le médecin généraliste occupe une place annexe dans le parcours de soins initial de l'enfant présentant une pathologie grave ; le suivi est avant tout hospitalier. Tout comme la démarche palliative devrait débuter avant le stade terminal de la maladie (1,2,10), la communication ville-hôpital devrait s'initier dès l'hospitalisation initiale de l'enfant afin de permettre une relation fiable entre le médecin généraliste et la famille. Bien que la communication entre les médecins hospitaliers et les médecins libéraux ait progressée ces dernières années, il persiste un souhait des médecins généralistes d'améliorer les délais d'envoi des courriers(9,15). On retrouve dans la littérature des délais de plusieurs semaines, incompatible avec un suivi du patient par le médecin traitant. L'envoi rapide et systématique d'un compte-rendu temporaire de consultation ou d'hospitalisation par messagerie sécurisée (APICRYPT® ou MSSanté®) permettrait au médecin généraliste de recevoir ces informations en peu de temps. Une seconde possibilité serait l'utilisation du Dossier Médical Partagé, relancé en 2015 par la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), permettant l'accès à un dossier médical informatisé, contenant notamment les comptes-rendus d'examens, d'hospitalisation et les ordonnances des patients. Cependant, son intérêt actuel est limité par la faible nombre de dossiers (entre 400.000 et 500.000 en France).

Les médecins interrogés ont peu évoqué les autres structures telles que les HAD, les réseaux de soins palliatifs ou les équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP). Celles-ci ayant peu d'expérience en soins palliatifs pédiatriques, leurs relations avec les médecins généralistes sont limitées. Ces derniers préfèrent s'appuyer sur les soignants de l'ERRSPP, favorisant la communication ville-hopital.

## **5. Les perspectives des soins palliatifs pédiatriques à domicile**

### **5.1. Limiter la rupture de suivi enfant – médecin généraliste durant la phase initiale des soins**

Bien que les médecins interrogés n'aient pas évoqué cette difficulté, il semble important de limiter la rupture de suivi entre l'enfant et le médecin généraliste durant la phase initiale de la prise en charge. Lorsque seront évoqués les soins palliatifs à domicile, le médecin généraliste sera plus à même d'accepter de suivre l'enfant s'il ne s'est pas senti exclu lors de la prise en charge initiale et s'il a été informé de l'évolution de la santé de l'enfant. Pour les parents, le retour à domicile sera vécu comme un transfert de suivi.

### **5.2. Développer les soins extra-hospitaliers**

Le retour à domicile des enfants en soins palliatifs passe par le développement des HAD, proposant une permanence de soins 24h/24 et quotidienne nécessaire pour une prise en charge optimale (1,6). Elles permettent également l'utilisation de molécules hospitalières, telles que le MIDAZOLAM, utilisée fréquemment lors de sédation palliative par exemple(30). Son utilisation, sous certaines conditions (31), permettrait une prise en charge des symptômes, jusqu'au décès à domicile si cela est souhaité. Cependant, la plupart des HAD ont peu d'expérience en pédiatrie et redoute la prise en charge d'un enfant gravement malade. Le travail de l'ERRSPP est de les soutenir, notamment par des visites à domicile, et de former les soignants sur ces prises en charge spécifiques (3).

En supplément du domicile, il existe dans plusieurs pays (Angleterre, Canada, Belgique ou Allemagne par exemple) des maisons de répit pédiatrique. Il s'agit de lieux intermédiaires entre le domicile et l'hôpital gérés par une équipe pluridisciplinaire (médecin, puéricultrice, auxiliaire de vie, psychologue, éducateur spécialisé...). Une structure expérimentale de ce type, « l'Oasis », a été ouverte en décembre 2010 dans le cadre du PDSP 2008-2012. Suite à un faible taux d'occupation en lien avec le développement d'une HAD pédiatrique, cette première maison de répit pédiatrique a été fermée en décembre 2012. Il existe actuellement d'autres projets de maisons de répit pédiatrique, notamment au Mans.

### **5.3. La formation des médecins généralistes**

Contrairement à ce que l'on retrouve chez plusieurs auteurs(14,32), les médecins interrogés n'ont pas évoqué le souhait d'une formation complémentaire en soins palliatifs pédiatriques. Il ne s'agit pas de leur priorité puisqu'aucun n'a ressenti de difficulté médicale. Pourtant, cette formation permettrait aux médecins



d'améliorer leurs connaissances sur les spécificités des thérapeutiques en pédiatrie et de l'évaluation des symptômes d'inconfort (évaluation de la douleur par exemple). La connaissance sur la psychologie de l'enfant malade est également un point à améliorer auprès des médecins généralistes, retrouvé dans d'autres études(14).

L'ERRSPP a cette mission de formation(3). Elle peut se traduire par une présence plus importante de l'ERRSPP au domicile des patients afin d'accompagner le médecin généraliste, ce qui est souhaité par plusieurs médecins interrogés. Malheureusement, le temps de présence du médecin de l'ERRSPP rend difficile la multiplication de ces visites. Pour les médecins intéressés par ces prises en charge, il existe des DIU en France sur la douleur en pédiatrie ou les soins palliatifs pédiatriques (Paris-Lyon).

Notre étude a mis en évidence que l'accompagnement d'enfant en soins palliatifs à domicile est possible par les médecins généralistes sans qu'il ne soit vécu comme une charge de travail ou une charge émotionnelle trop importante. Il persiste des améliorations à apporter dans la communication ville-hôpital, le développement de structures extra-hospitalières et la formation des médecins généralistes.

Afin de poursuivre la recherche sur les soins palliatifs pédiatriques en médecine générale, il pourrait être intéressant d'interroger les parents d'enfant en soins palliatifs sur leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste.

# BIBLIOGRAPHIE

1. Thiollier A-F, Wook C. IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2008 ; 7(5):277-83.
2. Côté-Brissou L, Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques [Internet]. [Québec]: Santé et services sociaux Québec; 2006 [Consulté le 21 mai 2016]. Disponible sur : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>
3. Bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. Ministère chargé de la santé; 2013 [Consulté le 21 mai 2016]. Disponible sur : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_programme\\_national\\_soins\\_palliatifs\\_27062013.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_27062013.pdf)
4. INSEE. Décès par lieux de décès et groupe d'âges atteints dans l'année en France, données 2012 [Internet]. [Consulté le 23 mai 2016] ; Disponible sur : [http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/irsocsd20123/dd/excel/irsocsd20123\\_t75\\_f.xls](http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/irsocsd20123/dd/excel/irsocsd20123_t75_f.xls)
5. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice: Location for End-of-Life Care. *Pediatr. Blood Cancer*. mai 2014 ; 61(5):859-64.
6. Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R. 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. *J. Clin. Oncol.* 1 oct 2007 ; 25(28):4472-6.
7. Benefice E. Vécu des soins à domicile en hémato-oncopédiatrie. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'enfants et de leurs parents habitant en Rhône-Alpes [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lyon]: Université Claude Bernard; 2013 [Consulté le 21 mai 2016]. 162 p. Disponible sur : <http://theseimg.fr/1/sites/default/files/V%C3%A9cu%20des%20soins%20%C3%A0%20domicile%20en%20oncop%C3%A9diatrie%20version%20finale%202.pdf>
8. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbert M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatif (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité? *Médecine Palliat. - Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2013 ; 12:55-62.
9. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2012 ; 11(2):90-7.
10. Wolfe J, Liben S, Papadatou D. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. mars 2008 ; 371(9615):852-64.
11. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. Ministère chargé de la santé; 2008 [Consulté le 21 mai 2016]. Disponible sur : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme\\_de\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_2008\\_2012.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf)
12. Collège National des Généralistes Enseignants, Collectif des Associations et Syndicats de Sages-Femmes, Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes, Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, Mission nationale, Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé. Référentiels métiers et compétences médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues-obstétriciens. Paris: Berger-Levrault; 2010.
13. Melin-Johansson C, Axelsson I, Jonsson Grundberg M, Hallqvist F. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *J. Pediatr. Nurs.* nov 2014 ; 29(6):660-9.

14. Beudet J. Besoins et limites du médecin généraliste dans la prise en charge palliative des enfants à domicile en Champagne Ardenne : une étude observationnelle. [Thèse d'exercice]. [Faculté de médecine]: Reims; 2013. 47 p.
15. Schneider, Cyriane. La place du médecin généraliste dans la prise en charge au domicile des enfants en soins palliatifs dans le Nord-Pas-de-Calais [Thèse d'exercice]. [Faculté de médecine]: Lille; 2015.
16. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer. J. Clin. Oncol. 20 mai 2005 ; 23(15):3629-31.
17. Cyr C. Comment parler à un enfant de sa mort imminente. Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique. févr 2010 ; 9(1):6-9.
18. Mancel-Arrouët C, Roizot F. Vous avez dit « psy » : la clinique du psychologue en soins palliatifs pédiatriques. Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2015 ; 14(5):316-20.
19. Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs UC. Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. J. Clin. Oncol. 20 déc 2008 ; 26(36):5870-6.
20. Van der Geest IMM, Darlington A-SE, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. J. Pain Symptom Manage. juin 2014 ; 47(6):1043-53.
21. Van Pevenage C, Van Pevenage I, Geuzaine C, Schell M, Lambotte I, Delvenne V. Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire. Neuropsychiatr. Enfance Adolesc. oct 2013 ; 61(7-8):433-40.
22. Marilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique. févr 2013 ; 12(1):32-41.
23. Lozes E, Terrier G, Horlé B, Tandonnet J, Piguët C. Étude préalable à la mise en place d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques. Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique. sept 2015 ; 14(4):230-9.
24. Fortane Vanessa. Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place. [Internet] [Thèse d'exercice]. [NANTES]: Faculté de médecine; 2010 [Consulté le 22 mai 2016]. 76 p. Disponible sur : <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/ce071d6d-912e-4edd-b00e-3760501658ab>
25. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie? Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2011 ; 10(6):286-91.
26. Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Bulletin officiel n°30. Aout 2011 ;
27. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015 [Consulté le 21 mai 2016]. Disponible sur : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
28. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs? Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique. févr 2016 ; 15(1):15-26.
29. Lefeuvre C, Viallard M-L, Schell M. Soins palliatifs pédiatriques : connaissances, expérience clinique et formation des internes de pédiatrie français. Résultats d'une enquête nationale. Arch. Pédiatrie. août 2014 ; 21(8):834-44.

30. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło Ł, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative Sedation at Home for Terminally Ill Children With Cancer. *J. Pain Symptom Manage.* nov 2014 ; 48(5):968-74.
31. Gauvin F, Humbert N, Marzouki M, Daoust L, Girard M-A, Villeneuve É, et al. Sédation palliative en pédiatrie : lignes de conduite de l'unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine. *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique.* févr 2016 ; 15(1):40-50.
32. Straatman L, Miller T. Paediatric palliative care: a survey of paediatricians and family practitioners. *BMJ Support. Palliat. Care.* 1 sept 2013 ; 3(3):366-71.

**LISTE DES TABLEAUX**

Tableau I. Caractéristiques des médecins interrogés..... 5

# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>.....</b>
<b>RESUME .....</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>3</b>
<b>MÉTHODES .....</b>	<b>4</b>
<b>RÉSULTATS .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Population interrogée .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Organisation du travail .....</b>	<b>6</b>
<b>3. Places et rôles du médecin traitant .....</b>	<b>6</b>
<b>4. Relations avec les autres intervenants .....</b>	<b>7</b>
4.1. L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) .....	7
4.2. Les équipes référentes hospitalières .....	7
4.3. Les soignants du domicile .....	7
4.4. L' HAD .....	8
<b>5. Relations avec l'enfant et sa famille .....</b>	<b>8</b>
<b>6. Au sujet du décès de l'enfant .....</b>	<b>8</b>
<b>7. Ressentis face aux soins palliatifs pédiatriques .....</b>	<b>9</b>
<b>8. Propositions d'amélioration .....</b>	<b>10</b>
<b>DISCUSSION ET CONCLUSION .....</b>	<b>10</b>
<b>1. Forces et limites de l'étude .....</b>	<b>10</b>
<b>2. Un important travail d'accompagnement .....</b>	<b>10</b>
<b>3. Un soutien nécessaire aux médecins généralistes .....</b>	<b>12</b>
<b>4. Une relation entre intervenants limitée .....</b>	<b>13</b>
<b>5. Les perspectives des soins palliatifs pédiatriques à domicile .....</b>	<b>14</b>
5.1. Limiter la rupture de suivi enfant – médecin généraliste durant la phase initiale des soins .....	14
5.2. Développer les soins extra-hospitaliers .....	14
5.3. La formation des médecins généralistes .....	14
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>16</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>19</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>20</b>
<b>ANNEXE 1 : Groupes de populations visées par les soins palliatifs pédiatriques d'après les Normes en matières de soins palliatifs pédiatrique .....</b>	<b>I</b>
<b>ANNEXE 2: Courrier explicatif adressé aux médecins généralistes.....</b>	<b>II</b>
<b>ANNEXE 3 : guide d'entretien .....</b>	<b>III</b>
<b>ANNEXE 4 : Plaquette de l'ERRSPP des Pays de la Loire.....</b>	<b>V</b>

## **ANNEXE 1 :** Groupes de populations visées par les soins palliatifs pédiatriques d'après les Normes en matières de soins palliatifs pédiatrique (2)

- **Groupe 1 :** Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
- **Groupe 2 :** Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.
- **Groupe 3 :** Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
- **Groupe 4 :** Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques sévères (cérébrale ou médullaire), paralysie cérébrale grave.
- **Groupe 5 :** Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
- **Groupe 6 :** Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements.

## **ANNEXE 2 :** Courrier explicatif adressé aux médecins généralistes

Angers, le

Chère consœur, cher confrère,

Nous nous permettons de vous contacter, en lien avec l'Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques Pays de la Loire, dans les suites de votre accompagnement à domicile d'un enfant en soins palliatifs.

Malgré le développement des soins palliatifs à l'hôpital et à domicile, les situations pédiatriques restent rares et peu étudiées. Il s'agit pourtant de situations complexes, autant du point de vue médical que psychologique, pouvant présenter des difficultés pour les soignants de proximité tels que les médecins traitants.

Dans ce cadre, nous souhaiterions mener une étude dans le cadre d'une thèse de médecine générale à la Faculté d'Angers, auprès des médecins ayant accompagné un enfant en soins palliatifs à domicile au cours de ces trois dernières années. Les résultats de ce travail pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Il s'agit d'un entretien semi-dirigé anonymisé s'intéressant au vécu des médecins généralistes durant cette prise en charge palliative.

Vos remarques peuvent permettre d'améliorer le lien ville-hôpital et la place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'enfant et de sa famille. Parallèlement, ce travail vise une réflexion autour du vécu du médecin traitant et aux modalités de soutien qui pourraient être proposées.

Je me permettrai de vous contacter par téléphone dans quelques jours afin de fixer un rendez-vous si vous souhaitez participer à cette étude.

En vous remerciant pour l'intérêt que vous porterez à ce courrier et à ce sujet, veuillez agréer, chère consœur, cher confrère, l'assurance de mes salutations distinguées.

Xavier BESNARD  
Interne Médecine Générale

Dr Petronela RACHIERU-SOURISSEAU  
Médecin Equipe Ressource Régionale en Soins  
Palliatifs Pédiatriques Pays de la Loire, site Angers



## **Annexe 3** : Guide d'entretien

Au sujet de l'interviewé :

- Sexe :
- Age :
- Ancienneté :
- Activité de soins palliatifs ( nb suivi annuel )
- Activité de pédiatrie ( nb consultations/semaine )
- Formations complémentaires en soins palliatifs( DIU/DU, congrès, FMC )

Au sujet de la maladie de l'enfant :

- Maladie cancéreuse      Maladie Métabolique      Maladie neurologique      Autres
- Connaissez-vous la famille et/ou l'enfant avant la prise en charge au domicile ?
- Avant la prise en charge à domicile, étiez-vous au courant de la pathologie de l'enfant ?

1<sup>er</sup> contact :

- Comment s'est déroulée l'annonce de la prise en charge à domicile et qu'en pensez-vous ?
  - o Par qui ?
  - o Quel moyen ?
  - o Quel a été votre réaction immédiate ?
- Que pensez-vous du 1<sup>er</sup> contact avec l'équipe hospitalière (IDE coordinatrice, médecin) et/ou l'ERRSPP ?
  - o Avez-vous reçu les informations correspondantes à vos attentes ? (sur la pathologie, le suivi, le pronostic... )

Durant le suivi :

- Avez-vous été confronté à des difficultés de prise en charge sur le plan médical, psychologique ou autres concernant l'enfant malade?
  - o Quelle solution avez-vous trouvée pour y répondre ?
  - o Que pensez-vous des protocoles d'anticipation ?
- Quel soutien avez-vous pu apporter aux parents et à la fratrie ? Comment l'avez-vous vécu?
  - o Difficultés sociales, démarches administratives, soutien psychologique, prise en charge médicale
- Que pouvez-vous me dire sur la communication, dans cette situation de soins palliatifs pédiatriques à domicile, avec l'hôpital ? Correspondait-elle à vos attentes ?
  - o Soutien médical
  - o Soutien psychologique proposé
  - o Contact / rencontre pluridisciplinaire...

- Association aux décisions médicales importantes (souhait du généraliste ou non ?)
- Même question avec l'ERRSPP
- Que pensez-vous de la coordination des soins à domicile ?

#### Si décès :

- Quelles ont été les circonstances ?
  - Etiez-vous présent ?
  - Si non, par qui avez-vous été informé ?
- Comment avez-vous vécu le décès (si présent ) ou l'annonce du décès ?
- Dans le cadre de l'accompagnement du deuil, avez-vous été amené à revoir la famille ?
  - Que pouvez-vous m'en dire ?
  - Comment avez-vous vécu/vivez-vous cet accompagnement ?
- Avez-vous eu un accompagnement personnel psychologique ou un temps d'échange après le décès ?
  - Avec qui ?
  - Les offres de prise en charge pour les soignants après le décès correspondaient-elles à vos attentes ?

#### Conclusion

- Comment avez-vous vécu émotionnellement cette prise en charge ?
- Comment pouvez-vous qualifier votre place et rôle dans cette situation de soins palliatifs pédiatriques ?
  - Pensez-vous que le médecin traitant ait sa place dans ses prises en charges ? Pourquoi ?
- Quelles seraient vos suggestions afin d'améliorer les prises en charge d'enfants en soins palliatifs à domicile ?
- Quelles seraient vos suggestions afin d'améliorer la place et le vécu du généraliste prenant en charge l'enfant et sa famille ?

## Annexe 4 : Plaquette de l'ERRSP des Pays de la Loire

### Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

**Pays de la Loire**

Notre équipe pluridisciplinaire est à votre disposition pour vous apporter un soutien et une réponse adaptée lors des prises en charge en soins palliatifs.

Elle exerce un rôle :

- d'expert en soins palliatifs pédiatriques,
- de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes,
- de sensibilisation à la démarche palliative au sein des établissements de santé et auprès des professionnels libéraux.

**N'hésitez pas à nous solliciter**

### Une équipe sur 2 sites

#### CHU Angers

pour le territoire Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe

Médecin : Dr Petronela Rachieru Sourisseau  
IDE : Virginie Lachambre  
Psychologue : Stéphanie Obregon

Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00  
(en dehors de ces horaires, une permanence téléphonique est assurée)  
Tél : 02 41 35 60 00  
errsp.angers@chu-angers.fr

#### CHU Nantes

pour le territoire Loire-Atlantique et Vendée

Médecin : Dr Marie-Hélène Drouineau  
IDE : Florence Jourin-Jahan  
Psychologue : Céline Heissat-Taras  
Kinésithérapeute : Véronique Denion

Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00  
(en dehors de ces horaires, une permanence téléphonique est assurée)  
Tél : 02 40 08 38 24  
errsp.nantes@chu-nantes.fr





### Accompagner l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

**Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques**

[www.chu-angers.fr](http://www.chu-angers.fr) [www.chu-nantes.fr](http://www.chu-nantes.fr)



## Des actions pour soutenir l'enfant, sa famille et les soignants

- **Intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant**
  - Un temps d'évaluation clinique auprès de l'enfant et sa famille
  - Un temps de coordination, d'élaboration et d'aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
  - Un temps d'échange et de soutien avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
  - Un temps de soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès
- **Mettre en œuvre des actions de formation**
- **Participer au développement de la recherche en soins palliatifs**

## Notre conception du soin

- Collaborer avec l'ensemble des professionnels, sans se substituer.
- Prendre en compte chaque professionnel dans le champ de ses compétences.
- Garantir la confidentialité.
- Respecter le choix de l'enfant et de sa famille.
- Assurer une activité inter hospitalière et ville-hôpital, incluant des structures médico-sociales.

## Une équipe pluriprofessionnelle : des regards complémentaires

### Le médecin

Il conseille les interlocuteurs en matière de prévention, d'évaluation, de prescription et de modification éventuelle du traitement.  
A la demande des soignants, il aide à la coordination des soins auprès de l'enfant en fin de vie.

### La psychologue

Elle peut accompagner l'enfant et ses proches en souffrance psychique.

Elle anime les espaces de parole :

- pour les soignants pendant la prise en charge et après le décès,
- pour les parents et les fratries endeuillés.

### L'infirmière - la puéricultrice

Elle est sollicitée par les équipes soignantes pour apporter son expertise pratique et théorique en soins palliatifs.

### La kinésithérapeute

Elle conseille les équipes soignantes en lien avec les kinésithérapeutes prenant en charge l'enfant.



**Vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe.**

**RÉSUMÉ**

Introduction - Il existe peu de données sur les soins palliatifs pédiatriques en médecine générale. Les études actuelles concernent principalement les soignants hospitaliers. L'objectif est d'étudier le vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile.

Méthode - Il s'agit d'une étude qualitative à partir d'entretiens semi-structurés réalisés auprès de médecins généralistes ayant pris en charge un enfant en soins palliatifs à domicile entre 2011 et 2014. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Résultats - Dix médecins généralistes ont été interrogés. Ils ont considéré leur place légitime et primordiale afin d'accompagner au mieux l'enfant et ses parents, sous réserve d'une disponibilité. Malgré un manque de formation en soins palliatifs pédiatriques, les médecins interrogés n'ont pas ressentis de difficultés médicales. Le soutien psychologique de la famille a été leur principal travail suivi de la prise en charge de l'inconfort. L'accompagnement par l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), à travers son soutien psychologique et son aide à la prescription, était une aide capitale. Elle a permis de limiter les difficultés et les souffrances des médecins généralistes, tel l'isolement. Les médecins ont évoqué la difficulté de communication ville-hôpital.

Conclusion - Les médecins généralistes sont satisfaits de cette prise en charge. Ils trouvent leurs places et rôles de médecins traitants, sans souffrir de la prise en charge. La formation des médecins, le développement des soins extra-hospitaliers et la collaboration ville-hôpital sont les domaines à améliorer.

**Mots-clés** : médecin généraliste, soins palliatifs pédiatriques, soins à domicile, vécu, pays de la Loire

**Experiences about general practitioners during medical follow-up of palliative children at home : a qualitative study about 10 general practitioners from Maine-et-Loire, Mayenne and Sarthe.**

**ABSTRACT**

Objective - Few studies focus on palliative paediatric care in the field of primary care. The objective of this study was to examine the experiences of General Practitioners (GPs) who performed follow-ups on children with home palliative care.

Methods - This qualitative study was conducted by semi-directive interviews carried out on GPs who performed follow-ups on children with home palliative care between 2011 and 2014. Interviews were conducted until data saturation.

Results - Ten GPs were interviewed. They experienced that, if they could be available, they had a rightful and important place in the medical follow-up of children and their families. Despite a lack of knowledge about paediatric palliative care, they didn't experience medical difficulties. The psychological support of parents and discomfort treatment were described as the main task in their work. The help from the regional pediatric palliative care teams, which provides psychological support and advices on prescriptions, was described by GPs as essential for their work. It could prevent GPs from some difficulties and possible mental suffering such as professional isolation. The communication between GPs and hospital doctors was often perceived as an issue.

Conclusion - GPs performing follow-ups on children with home palliative care are satisfied with their role and place. They didn't observed any negative experience from providing such services. It is essential to promote the cooperation between GPs and hospital staff, to improve the training of GPs in palliative care and to further develop home palliative care services.

**Keywords** : general practitioner, palliative paediatric care, home care, experiences, Pays de la Loire