



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Fin de vie des enfants à domicile : enquête exploratoire sur les services d'hospitalisation à domicile et *focus group* de professionnels du domicile



End-of-life of children at home: Exploratory study on hospital at home services and focus group of home care professionals



Laureen Rotelli-Bihet

Laureen Rotelli-Bihet^{a,*}, Nicolas Boimond^b,
Françoise Henry^a, Édith Gatbois^{c,d}, Matthias Schell^{e,f},
Régis Aubry^{g,h,i,j}

^a Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 35, rue du Plateau, 75019 Paris, France

^b Hospitalisation à domicile de Bagatelle, maison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle, 203, route de Toulouse, 33401 Talence, France

^c Hospitalisation à domicile, Assistance publique–Hôpitaux de Paris, 14, rue Vésale, 75005 Paris, France

^d Unité douleur, hôpital Trousseau, 25, rue du Dr-Arnold-Netter, 75012 Paris, France

^e Hospitalisation à domicile, centre Léon-Bérard, 28, rue Laennec, 69008 Lyon, France

^f Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques Rhône Alpes, 1, place Joseph-Renaut, 69373 Lyon cedex 08, France

^g Observatoire national de la fin de vie, 35, rue du Plateau, 75019 Paris, France

^h Axe « Éthique et progrès médical », CIC 1431 neurosciences intégratives et cliniques, Inserm, 2, place Saint-Jacques, 25000 Besançon, France

ⁱ EA 481, université Bourgogne-Franche-Comté, 2, place Saint-Jacques, 25000 Besançon, France

^j Département douleur-soins palliatifs-gériatrie, CHRU de Besançon, 2, boulevard Fleming, 25030 Besançon, France

Reçu le 1^{er} juin 2016 ; reçu sous la forme révisée le 20 juin 2016 ; accepté le 31 août 2016
Disponible sur Internet le 1 octobre 2016

MOTS CLÉS

Hospitalisation à domicile ;

Résumé

Objectif. – Établir un état des lieux des pratiques des professionnels du domicile accompagnant des enfants et adolescents en fin de vie et en comprendre les difficultés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : l.rotelli-bihet@onfv.org (L. Rotelli-Bihet).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2016.08.004>

1636-6522/© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Fin de vie ;
Soins palliatifs ;
Enfants

Méthode. — Étude quantitative rétrospective multicentrique nationale, menée en 2015 auprès des 309 services d'hospitalisation à domicile de France, complétée par deux *focus groups*.

Résultats. — Quarante-vingt-neuf services d'hospitalisation à domicile ont participé à l'enquête quantitative (taux de réponse : 29 %). Au moment de l'enquête sur 369 enfants accompagnés, 14 % étaient en fin de vie. Plus de deux services d'hospitalisation à domicile sur cinq disposaient d'au moins un professionnel ayant une compétence pédiatrique. Pourtant 35 % d'entre elles refusaient parfois des prises en charge palliatives pédiatriques. Dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie d'un enfant, 86 % mettaient en place un document de liaison avec le Samu, 84 % des prescriptions anticipées, 60 % mettaient également à disposition les traitements et matériels prescrits au domicile ; 54 % des services d'hospitalisation à domicile avaient déjà fait appel à une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Les *focus group* ont réuni 14 professionnels. Selon eux, les limites aux soins à domicile ne résidaient pas dans la présence de symptômes particuliers ni dans la technicité des soins mais étaient conditionnés par : le souhait de l'enfant et de ses proches, les capacités des soignants (charge émotionnelle notamment), l'anticipation, la continuité des soins et la coordination des professionnels.

Conclusion. — Malgré un consensus des professionnels du domicile sur la possibilité d'accompagner des enfants en fin de vie à domicile, il existe une hétérogénéité des pratiques et une inégalité d'accès aux soins.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Hospital at home services;
End-of-life;
Palliative care;
Children

Summary

Objectives. — To identify palliative care practices in home care professionals taking care of children and teenagers at the end of their life and understand the difficulties.

Method. — National multicentric and retrospective study conducted in 2015, addressed to all 309 French hospitals at home services and two focus groups.

Results. — Eighty-nine responded (response rate: 29%). At the time of the survey, among 369 children hospitalized at home, 14% of them were at the end-of-life. More than two hospitals at home services out of five have at least one professional with paediatric expertise. Yet 35% of them sometimes refuse home based hospitalization for paediatric palliative care. When taking care of a child's end-of-life, 86% set up a formal recommendation document to the emergency services and 84% set up anticipated medical prescriptions, which were delivered in 60%. And 54% of the hospital at home services have already appealed to a regional resource team of pediatric palliative care. Focus groups met 14 professionals. According to them, the limits of home care did not in the presence of particular symptoms or in the technical care but were conditioned by the child's wishes and his relatives, carers the capacity (including emotional) anticipation, continuity of care and coordination of professionals.

Conclusions. — Despite a consensus of home professionals the opportunity to accompany children at end-of-life at home, there is a diversity of practices and access to healthcare inequality.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Les décès d'enfants à domicile sont rares. Dans la population générale, 24 % des décès ont lieu à domicile, mais seuls 12 % des décès concernent des moins de 20 ans. En effet, en 2014 selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), toutes causes de décès confondues, parmi les 4506 enfants décédés de moins de 20 ans, 543 sont décédés à domicile parmi eux 17 % avaient moins d'un an [1]. En structure d'hospitalisation à domicile, ces décès sont également rares : en 2014, d'après les données de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih), 72 enfants sont décédés lors de leur séjour en

service d'hospitalisation à domicile, représentant 0,6 % des décès dans ces structures. Parmi les 3364 enfants décédés dans les services de médecine-chirurgie-obstétrique en 2014, 14 seulement avaient eu au moins un séjour en service d'hospitalisation à domicile soit 0,4 %, au cours des trois derniers mois de vie. Comme l'indiquaient les travaux de l'Institut national d'études démographiques (Ined) mobilisés dans le rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), la proportion de personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie ; cela peut expliquer le faible nombre de décès à domicile [2].

La structure d'hospitalisation à domicile en tant qu'établissement de santé a pour mission de prodiguer au

domicile des patients (entendu comme toutes formes de lieu de vie) des soins de niveau hospitalier en assurant leur permanence et leur continuité. L'activité pédiatrique en service d'hospitalisation à domicile est faible. Si 15 % des patients hospitalisés en service de médecine-chirurgie-obstétrique ont moins de 20 ans, ils ne sont que 5 % hospitalisés à domicile (Atih, 2014). Toutes les structures d'hospitalisation à domicile peuvent être sollicitées pour prendre en charge un enfant malade [3]. Si 244 des 309 services d'hospitalisation à domicile (79 %) déclarent une activité en pédiatrie, cette activité se concentre en réalité sur peu d'établissements puisque six établissements assurent 50 % de l'activité nationale [4].

Ces dernières années ont été marquées par une évolution des soins palliatifs pédiatriques tant au niveau des demandes des familles que des ressources disponibles [5]. La création d'équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques en 2010 a permis à chacune des régions de France d'organiser le parcours des enfants en soins palliatifs en partenariat avec les services référents, les réseaux de santé en soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile. Le plan national 2015–2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie et plus précisément son axe 3 encourageant le « développement des prises en charge en proximité » laisse présager encore des évolutions sur ce point.

Au-delà des aspects quantitatifs, il apparaît essentiel de s'intéresser au domicile, avec et sans hospitalisation à domicile, pour au moins deux raisons. D'une part, c'est le lieu « de la vie » y compris à la fin de la vie. Que l'enfant y fasse des passages lors de sa maladie ou qu'il y décède, c'est un lieu chargé de sens, pour lui-même, pour les parents, les frères et les proches. D'autre part, c'est aussi parfois un lieu où se concentrent les difficultés techniques, les angoisses et les représentations, qui peuvent gêner, voire empêcher, un accompagnement *de qualité* en l'absence d'anticipation et de coordination. C'est pourquoi, l'ONFV a choisi de conduire en 2015 une enquête sur la fin de vie au début de la vie dans le cadre de l'hospitalisation à domicile et deux *focus groups* avec des professionnels du domicile, dont les principaux résultats sont présentés dans cet article.

Méthode

Conception de l'enquête quantitative

L'étude a été réalisée en partenariat avec la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad), et plus particulièrement le club des services d'hospitalisation à domicile pédiatriques.

Questionnaire de l'enquête quantitative

Un groupe de travail a été constitué afin de co-construire l'étude et le questionnaire, et de contribuer ensuite à l'analyse des résultats. Ce groupe de travail était composé de trois médecins exerçant en service d'hospitalisation à domicile pédiatrique dans trois régions distinctes, trois membres de la Fnehad et trois membres de l'ONFV dont une infirmière puéricultrice cadre.

Le questionnaire comportait 30 questions réparties au sein de quatre volets :

- informations sur la structure et activité pédiatrique ;
- la formation de l'équipe ;
- les ressources en soins palliatifs ;
- la gestion des situations d'urgences.

Recueil des données de l'enquête quantitative

L'enquête a été diffusée du 15 juillet au 15 octobre 2015 sous forme de questionnaire anonyme auto-administré à l'ensemble des structures d'hospitalisation à domicile, 309 services étaient ainsi ciblées (Atih, 2013). Seuls les questionnaires pour lesquels le nombre de questions renseignées était supérieur ou égal à 70 % ont été analysés. Aucune donnée individuelle n'a été recueillie, seules des données agrégées ont été analysées. Il est donc impossible d'identifier les structures répondantes ou les individus concernés. Cette étude est certifiée par une autorisation à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) délivrée sous le numéro de déclaration 1842606.

Analyse et traitements statistiques de l'enquête quantitative

La significativité des écarts observés entre les différentes catégories a été évaluée par des tests du Chi² et de Fisher selon le type de variables traitées. Les résultats sont considérés comme significatifs si $p < 0,05$.

Données complémentaires mobilisées : les *focus groups*

Les données de l'enquête quantitative ont été complétées par les données issues d'une enquête qualitative menée en parallèle. Deux *focus groups* ont été réalisés aux mois de septembre et octobre 2015. Les échanges ont eu lieu pendant une durée de 2 heures. Ils ont été enregistrés et ont donné lieu à retranscription écrite intégrale puis ont été anonymisés. Une analyse thématique a été réalisée à partir de la grille d'entretien utilisée lors de ces *focus group*.

Chaque *focus group* réunissait sept personnes venant de diverses régions de France. Ils regroupaient des professionnels intervenant au domicile ou en lien avec des prises en charge à domicile (assistante sociale en service d'hospitalisation à domicile, pédiatre coordonnateur en service d'hospitalisation à domicile, en équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques et libéral, infirmière puéricultrice en services d'hospitalisation à domicile, en équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques et libérale, psychologue et pédopsychiatre en équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques).

Comme pour l'ensemble des travaux menés par l'ONFV les résultats quantitatifs et qualitatifs présentés ici font également chacun l'objet de synthèses détaillées qui reprennent l'ensemble des données et croisements statistiques issus de l'enquête, des éléments de bibliographie, des éclairages d'experts, les verbatims issus des *focus groups*, etc. [6,7].

Résultats

Répondants de l'enquête quantitative

Parmi les 309 structures d'hospitalisation à domicile autorisées actives en 2014, 89 ont participé, soit un taux de réponse de 29 %.

Compétence pédiatrique au sein des services d'hospitalisation à domicile

Un peu plus d'un tiers des services d'hospitalisation à domicile avait au sein de son équipe un ou plusieurs infirmiers ayant un savoir-faire acquis dans un service de pédiatrie ($n=30/89$), 27 % un(e) ou plusieurs infirmière(s) puéricultrice(s) ($n=24$), 18 % au moins une sage-femme ($n=16$) et 17 % au moins un pédiatre ($n=15$). En tout, 42 % des structures d'hospitalisation à domicile répondantes avaient au sein de leur équipe au moins un professionnel disposant de compétences pédiatriques ($n=37$).

Prises en charge pédiatriques

Concernant les prises en charge pédiatriques, deux tiers des services d'hospitalisation à domicile répondants avaient pris en charge au moins un enfant en 2014 ($n=57/89$), cela signifie qu'un tiers n'avait pris en charge aucun enfant ($n=31$). Plus particulièrement, 60 % n'avaient pris aucun enfant de moins d'un an ($n=53$), 46 % aucun âgé de 1 à 14 ans ($n=41$) et 43 % pas d'enfant de 15 à 17 ans ($n=38$). Au moment de l'enquête 403 enfants étaient hospitalisés à domicile dans 37 des 89 structures répondantes. Il existait de fortes disparités en termes de file active d'enfants au sein des 57 services d'hospitalisation à domicile ayant déclaré au moins une prise en charge pédiatrique en 2014. En effet, 20 services d'hospitalisation à domicile ne prenaient aucun enfant en charge, trois prenaient en charge plus de la moitié de la file active totale (215 sur 403), soit en moyenne 72 enfants chacune, et 34 services d'hospitalisation à domicile prenaient en charge en moyenne 6 enfants ($n=188$).

Prises en charge pédiatriques palliatives

Au moment de l'enquête, les structures d'hospitalisation à domicile prenaient en charge en moyenne plus d'une situation de fin de vie d'enfant (Encadré 1). Ces situations représentaient 14 % des enfants hospitalisés à domicile. Seules 41 services d'hospitalisation à domicile (46 %) avaient renseigné l'ensemble des items permettant de rendre compte de la prévalence des situations de fin de vie d'enfants. À cette même période, ces structures accueillait 369 enfants, dont 78 étaient atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour 53 d'entre eux les professionnels étaient en mesure de dire « je ne serais pas surpris s'il décédait au cours des 6 prochains mois » (entendu ici comme étant en fin de vie). Plus précisément, 20 services d'hospitalisation à domicile n'accompagnaient aucun enfant en fin de vie, 17 entre un et cinq, et quatre plus de cinq enfants avec une moyenne de plus de sept enfants en fin de vie dans ces structures.

Un séjour était codé « soins palliatifs » pour 35 enfants en fin de vie.

Encadré 1 : Fin de vie : quelle définition ?

En l'absence de définition consensuelle de la fin de vie, seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie. L'ONFV s'est appuyé sur une définition conçue par une équipe de gériatres de New York, et validée par un consensus formalisé d'experts aux États-Unis [8] considérant les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, « je ne serais pas surpris si le patient décédait au cours des 12 prochains mois » (l'ONFV a retenu une échelle de 6 mois pour ses travaux). L'utilisation conjointe de ces deux critères permettait d'identifier avec une grande fiabilité les patients susceptibles de décéder à court ou moyen terme. L'objectif de cette définition n'était pas de poser un diagnostic précis mais d'évaluer la probabilité que les patients concernés soient dans leurs derniers mois de vie.

Ces disparités en termes de nombre d'enfants en fin de vie pris en charge en services d'hospitalisation à domicile étaient également signalées par les professionnels dans les *focus groups*.

Un tiers des services d'hospitalisation à domicile avaient déjà refusé une prise en charge pédiatrique palliative ($n=29$) et ce quelle que soit la composition de l'équipe : parmi les 37 structures ayant au sein de leur équipe au moins un professionnel ayant des compétences pédiatriques, 35 % avaient déjà refusé ce type de prise en charge ($n=13$) et parmi les 52 structures non pédiatriques, 31 % en avaient déjà refusé ($n=16$) ($p > 0,05$).

Parallèlement, 23 % des services d'hospitalisation à domicile non pédiatriques déclaraient ne jamais refuser ces situations ($n=12$) et 46 % se disaient non concernées car elles ne recevaient pas de demande pour cela ($n=24$).

Motifs de refus de prise en charge

Parmi les 29 services d'hospitalisation à domicile ayant déjà refusé une demande de prise en charge palliative pédiatrique, 18 l'expliquaient par une absence de compétences pédiatriques au sein de l'équipe (bien que trois de ces structures disposaient d'au moins une infirmière ayant un savoir-faire acquis dans un service de pédiatrie et une disposait également d'au moins une sage-femme). Plus d'un tiers évoquait des difficultés organisationnelles telles que le manque d'effectifs ($n=11$). Un service d'hospitalisation à domicile sur cinq évoquait l'absence de consensus au sein de l'équipe sur le fait d'accepter ou non ce type de prise en charge ($n=6$). Un tiers des services d'hospitalisation à domicile déclarait que la charge émotionnelle constituait un frein pour ces accompagnements. Enfin, neuf services d'hospitalisation à domicile refusaient systématiquement des prises en charge d'enfants avec pour critère l'âge de ces derniers : neuf refusaient systématiquement lorsqu'il s'agissait de nouveau-nés, trois lorsqu'il s'agissait d'enfants de 1 à 14 ans et deux quand c'étaient des adolescents de 15 à 17 ans.

La part des refus de prises en charge liées à des questions d'organisation variait selon la part d'enfants hospitalisés au

Tableau 1 Ressources sollicitées par les services d'hospitalisation à domicile dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie d'un enfant selon certaines situations.
Resources sought by hospital at home care services supporting children in end-of-life according to the situation.

	Aucune sollicitation extérieure	Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques	Équipe mobile de soins palliatifs	Réseau de santé en soins palliatifs	Le service d'origine/de référence du patient	Autre
Gestion des symptômes	21 % (12)	40 % (23)	12 % (7)	4 % (2)	30 % (17)	2 % (1)
Identification d'une situation palliative	19 % (11)	33 % (19)	19 % (11)	4 % (2)	25 % (14)	0 % (0)
Accompagnement des parents	25 % (14)	39 % (22)	23 % (13)	4 % (2)	9 % (5)	4 % (2)
Accompagnement de la fratrie	32 % (17)	39 % (22)	14 % (8)	5 % (3)	5 % (3)	2 % (1)
Mise en place une solution de répit	21 % (12)	25 % (14)	9 % (5)	5 % (3)	26 % (15)	4 % (2)
Suivi de deuil	44 % (25)	21 % (12)	9 % (5)	2 % (1)	5 % (3)	5 % (3)
Accompagnement social	60 % (34)	11 % (6)	4 % (2)	4 % (2)	11 % (6)	2 % (1)

moment de l'enquête : parmi les services d'hospitalisation à domicile ne prenant en charge aucun enfant, aucune ne déclarait des problèmes d'organisation (0 sur 21), alors qu'elles étaient quatre parmi les 25 structures prenant en charge entre un et cinq enfants et un tiers lorsqu'elles en prenaient plus de cinq (4 sur 12) ($p < 0,05$).

De manière générale, d'après trois quarts des services d'hospitalisation à domicile les accompagnements de fin de vie de nouveau-nés, d'enfants ou d'adolescents étaient jugés difficiles (68 sur 89).

Les professionnels des *focus groups* interrogés avaient déclaré être confrontés à ces refus des services d'hospitalisation à domicile. Questionnés sur les limites aux soins à domicile lors d'un accompagnement de fin de vie d'un enfant, ils avaient indiqué qu'elles ne résidaient pas dans la présence de symptômes particuliers, exceptés quelques-uns tels que l'état de mal convulsif, le choc septique, ou les douleurs extrêmes difficiles à calmer. Les soins techniques ne constituaient pas non plus un obstacle à la prise en charge. Les limites étaient d'ordre organisationnel et psychologique, et pouvaient concerner les enfants, les parents et les soignants. Les infirmiers libéraux expliquaient plus particulièrement leurs refus de prise en charge par des raisons de lourdeur émotionnelle et l'insuffisance de financement de ces prises en charge exigeantes en temps.

Sollicitation des ressources

Parmi les 57 services d'hospitalisation à domicile ayant déclaré au moins une prise en charge d'enfant en 2014, plusieurs d'entre eux n'avaient fait appel à aucune ressource concernant le suivi social ($n = 34$), le suivi de deuil ($n = 25$), l'accompagnement de la fratrie ($n = 17$), celui des parents ($n = 14$), la mise en place d'une solution de répit ($n = 12$), 12 avaient déclaré être les seules à intervenir pour la gestion des symptômes et 11 pour l'identification d'une situation palliative.

Par ailleurs, quelle que soit la raison de la sollicitation, plus de la moitié des services d'hospitalisation à domicile avaient déjà fait appel à une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (31 sur 57), deux sur cinq au service hospitalier d'origine ($n = 23$), 17 à une équipe mobile de soins palliatifs et six à un réseau de santé en soins palliatifs (Tableau 1). Les équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques représentaient ainsi la ressource extérieure la plus sollicitée par les services d'hospitalisation à domicile.

Les équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques étaient davantage sollicitées par les services d'hospitalisation à domicile prenant en charge plus d'enfants en fin de vie au moment de l'enquête ($p < 0,05$) (Tableau 2).

Les professionnels des *focus groups* disaient également faire appel aux ressources en soins palliatifs pédiatriques existant dans leur région. En dehors des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques présentes dans chaque région, ils déclaraient faire appel aux réseaux de santé, équipes mobiles en soins palliatifs, ou équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, mais aussi aux services de pédiatrie d'origine des enfants.

Par ailleurs, 54 services d'hospitalisation à domicile sur 89 avaient mis en place au moins un dispositif de soutien aux professionnels dont 24 organisaient des supervisions, 15 des analyses de pratiques et 15 des groupes de paroles.

Gestion des situations d'urgence

Dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie d'un enfant ou adolescent hospitalisé à domicile, la moitié des structures d'hospitalisation à domicile avait déclaré avoir formalisé un partenariat avec le Samu (31 sur 57) et plus de quatre sur cinq avaient déclaré avoir mis en place un document de liaison destiné au Samu (49 sur 57), parmi elles, 26 le faisaient systématiquement (Encadré 2).

Des prescriptions anticipées étaient établies pour les enfants ou adolescents hospitalisés à domicile dans plus de

Tableau 2 Ressources sollicitées par les services d'hospitalisation à domicile selon la file active d'enfants en fin de vie. *Resources sought by hospital at home care services according to the active queue of children in end-of-life.*

Ressources déjà sollicitées	Aucun enfant en fin de vie pris en charge <i>n</i> = 20	Entre un et cinq enfants accompagnés <i>n</i> = 17	Plus de cinq enfants accompagnés <i>n</i> = 4	<i>p</i>
Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques	8	13	4	< 0,05
Équipe mobile de soins palliatifs	6	5	3	0,5
Réseau de santé en soins palliatifs	2	0	2	0,03
Service hospitalier d'origine	9	8	3	0,9

Encadré 2 : Document de liaison

Appelée « fiche Samu pallia », « fiche réflexe soins palliatifs », ou « fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs », « fiche de transmission médicale », son objectif est d'anticiper les situations d'urgence dans le cadre de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile.

Cette fiche concerne les patients porteurs d'une maladie grave évolutive en phase d'aggravation ou terminale. Elle permet la transmission d'informations utiles au médecin intervenant en situation d'urgence, pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits.

En service d'hospitalisation à domicile, cette fiche peut être élaborée par le médecin référent hospitalier ou par le médecin coordonnateur en concertation avec la famille et le médecin traitant s'il est identifié. Elle est destinée à être transmise au Centre 15 et à toutes les équipes impliquées dans la prise en charge. Un exemplaire est conservé dans le dossier du patient. Les informations transmises donnent des repères et sont une aide à la décision en cas de dégradation du patient.

quatre services sur cinq (48 sur 57), mais seulement de manière systématique dans 13 services. Dans trois cas sur cinq ces prescriptions anticipées étaient couplées à la mise en place systématique des matériels et/ou des traitements prescrits dans celles-ci. Dans les *focus groups*, les professionnels étaient unanimes pour souligner l'importance des prescriptions anticipées accompagnées de la présence au domicile des médicaments et/ou du matériel en lien avec ces prescriptions.

Formation aux soins palliatifs et aux soins palliatifs pédiatriques

Parmi les 57 services d'hospitalisation à domicile ayant déjà pris en charge au moins un enfant en 2014, 45 disposaient d'au moins un médecin (hors pédiatre) formé aux soins palliatifs et/ou aux soins palliatifs pédiatriques (deux dans le cadre d'un diplôme d'études spécialisées, 32 dans le cadre d'un diplôme universitaire ou interuniversitaire et sept dans le cadre d'une formation continue). Parmi les 15 services d'hospitalisation à domicile disposant d'un

pédiatre, 11 avaient au sein de leur équipe au moins un des pédiatres formés aux soins palliatifs.

Parmi les services d'hospitalisation à domicile ayant pris en charge au moins un enfant en 2014 (*n* = 57), 37 disposaient d'au moins un infirmier (hors infirmière puéricultrice) intervenant auprès d'enfants et/ou adolescents formé aux soins palliatifs et/ou aux soins palliatifs pédiatriques dont 20 dans le cadre d'un diplôme universitaire ou interuniversitaire. Parmi les 24 services d'hospitalisation à domicile disposant d'au moins une infirmière puéricultrice, 14 avaient au moins l'une d'entre elles formée aux soins palliatifs.

D'autres professionnels étaient également formés aux soins palliatifs dans 32 des services d'hospitalisation à domicile qui avaient déjà accompagné un enfant en 2014 : dans 21 cas il s'agissait de psychologues, dans 13 cas d'aides-soignants et dans huit cas d'assistants sociaux ou de conseiller en économie sociale et familiale.

Autres résultats qualitatifs des *focus groups*

L'accompagnement de fin de vie par les équipes était conditionné par le souhait de l'enfant et de ses parents, le souhait et les capacités des soignants à faire face à cet accompagnement. La qualité de la préparation du retour à domicile et de la coordination des professionnels favorisaient également ce type d'accompagnement tout comme l'anticipation et la continuité des soins, la prise en compte de l'épuisement de l'ensemble des acteurs et de l'accompagnement des proches (notamment la fratrie). Malgré un consensus sur la possibilité d'accompagner des enfants et des adolescents en fin de vie à domicile, il existe chez les professionnels une hétérogénéité des pratiques et une inégalité d'accès aux soins au domicile pour les enfants et les adolescents en fin de vie en France.

Discussion

Limites de cette étude

Cette étude comporte des limites qu'il convient d'identifier pour permettre à chaque lecteur d'interpréter les résultats de la façon la plus juste possible. L'enquête par questionnaire comporte des biais inévitables tels que la mauvaise interprétation ou l'incompréhension des questions. En effet, des réponses biaisées ou erronées ne peuvent être exclues.

Comme la première enquête de l'ONFV menée en 2014 auprès des services d'hospitalisation à domicile, le taux de réponse est faible, n'atteignant pas les 30 % ce qui conduit à pondérer les possibilités d'interprétation. En effet, la faiblesse de l'échantillon constitue un frein à l'exploitation des données. Plus précisément, rapprocher les données de l'étude à des données démographiques permettant ainsi la comparaison de la part d'enfants pris en charge au bassin de population pédiatrique n'est pas possible. Ces éléments permettraient sans doute d'expliquer une partie des disparités observées.

Par ailleurs, l'enquête menée auprès des services d'hospitalisation à domicile et les *focus groups* ont été menés au travers du prisme des professionnels de santé, occultant une réalité des prises en charge à domicile. En effet, le maintien au domicile repose sur un équilibre et une coordination de multiple acteurs : les professionnels de santé, les aides à domicile, les bénévoles, les enseignants, mais aussi les proches. Une exploration plus fine de l'organisation des structures d'hospitalisation à domicile (composition des équipes, organisation de contraintes, file active, aides logistiques...) pourrait mettre en exergue les facteurs pouvant expliquer les disparités et permettre de mettre en place des solutions adaptées pour y remédier.

En outre, cette enquête souffre d'une focale quasi-exclusive sur l'hospitalisation à domicile qui ne résume pas le domicile, loin s'en faut. Des *focus groups* ont été réalisés, mais il serait important et intéressant de conduire ce travail dans quelques années et y impliquer davantage de médecins généralistes et d'infirmiers libéraux pour recueillir leur expérience sur ce sujet. De même, interroger les réseaux de santé de soins palliatifs, les services de soins infirmiers à domicile et/ou service polyvalents d'aide et de soins à domicile, les équipes mobiles de soins palliatifs, de soins palliatifs pédiatriques et les équipes ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques serait nécessaire. Enfin, il serait indispensable de recueillir le vécu, les besoins des parents accompagnant leur enfant en fin de vie à domicile et les solutions éventuelles apportées par des associations qui n'ont pas été explorés dans ces enquêtes.

Comparaison avec les données de la littérature

Rares sont les études menées sur la fin de vie à domicile et plus encore celles sur la fin de vie des enfants à domicile. Cette enquête, malgré les limites énoncées précédemment, devrait pouvoir constituer une base pour des travaux de recherche à venir qui pourront contribuer à mesurer l'évolution du « virage ambulatoire » annoncé dans le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015–2018.

L'étude, qualitative menée auprès des professionnels du domicile, montre que le domicile a toute sa place dans le parcours de soins d'un enfant en fin de vie. En effet, une autre étude conduite par l'ONFV soulignait que sur un total de 225 patients décédés (âgés de 1 mois à 17 ans) des suites d'une maladie grave au sein des services de spécialité (52 sont décédés au sein d'un services de neurologie pédiatrique, 102 en oncologie pédiatrique et 71 en réanimation pédiatrique), 28 % ont été pris en charge à domicile sans intervenant, 31 % avec l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile et 17 % avec l'intervention

d'une structure libérale ou d'un service médicosocial au cours des 3 derniers mois de vie [9].

La circulaire organisant l'activité en pédiatrie des services d'hospitalisation à domicile précise « un des éléments clés de la qualité de la prise en charge en service d'hospitalisation à domicile pédiatrique repose sur la composition et la formation adaptée et continue de l'équipe médicale et soignante. » et pour la réalisation de cette activité « l'équipe d'hospitalisation à domicile doit disposer d'une (ou plus) infirmière puéricultrice et/ou d'une (ou plusieurs) infirmière(s) (IDE) ayant un savoir-faire acquis dans un service de pédiatrie. Le médecin coordonnateur de l'hospitalisation à domicile pédiatrie est de préférence un pédiatre. » [10] Or les équipes d'hospitalisation à domicile ont exprimé des difficultés dans ces accompagnements : la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs est jugée difficile pour trois structure sur quatre. Comme le soulignent les professionnels du domicile les compétences pédiatriques ne suffisent pas pour assurer une prise en charge pédiatrique palliative : l'accompagnement à domicile est conditionné par le souhait et la capacité des parents mais aussi des soignants à réaliser ces accompagnements. On peut s'interroger sur une éventuelle assimilation de la difficulté exprimée à la complexité des situations.

Quand bien même on peut comprendre que la rareté et la complexité de ces situations, doublées de l'absence de professionnels de la pédiatrie dans deux tiers des services d'hospitalisation à domicile expliquent ces chiffres ; quand bien même on peut comprendre les refus fréquents de prise en charge par les libéraux, expliqués selon les professionnels mobilisés dans les *focus groups* par la « lourdeur émotionnelle et l'insuffisance de financement de ces prises en charge exigeantes en temps », il est difficile de ne pas être interpellé par cette forme d'injustice pour les enfants et leurs parents qui émettent le souhait d'un maintien au domicile en fin de vie. Une étude qualitative devrait pouvoir être conduite pour affiner et permettre de mieux comprendre ces résultats afin d'y apporter des réponses.

La Haute Autorité de santé (HAS) soulignait en 2010 « les soins palliatifs organisés au domicile de l'enfant sont possibles en fonction des ressources locales, s'il existe un profond désir des parents, si l'environnement matériel du domicile le permet, s'il existe une équipe de soins palliatifs disponible. Les associations peuvent être un soutien aux familles. À tout moment il faut que la possibilité de retourner en hospitalisation en établissement soit de santé soit totalement ouverte. » [11]. Le recours le plus fréquent aux équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques par les services d'hospitalisation à domicile révélé par l'enquête menée auprès de ces structures est conforté par les résultats d'une enquête menée auprès des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques dans laquelle 14 équipes sur 15 avaient déclaré avoir déjà travaillé avec un service d'hospitalisation à domicile [12]. Cela montre la dynamique dans lesquelles ces équipes se placent pour accompagner au mieux les enfants en fin de vie dans leur domicile.

Les spécificités de l'accompagnement de fin de vie d'un enfant à domicile ne transparaissent pas à la lecture des résultats de l'enquête quantitative mais méritent d'être soulignées au regard des résultats de travaux qualitatifs. En effet, comme cela a été évoqué dans les *focus groups*,

les professionnels qui s'expriment sur les prises en charge pédiatriques palliatives à domicile relèvent ces particularités en évoquant notamment l'investissement en temps important requis par ces accompagnements [13]. L'Institut de santé publique du Québec relevait la nécessité de prendre en considération les différents stades de développement (physique, psychologie, social, cognitif, spirituel) et d'identifier le rôle et les besoins de l'entourage par l'équipe soignante [14].

Comme les professionnels l'indiquaient lors des *focus groups*, l'objectif de la prise en charge à domicile d'un enfant en fin de vie n'est pas tant le décès à domicile que la possibilité d'un parcours de soins incluant le domicile. L'anticipation semble centrale. Cependant, quelques résultats de l'enquête posent question comme les documents de liaison destinés au Samu non systématiquement élaborés dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie, les prescriptions anticipées non systématiquement établies pour des enfants hospitalisés à domicile et les prescriptions anticipées non couplées à la mise en place, au domicile du patient, des traitements et/ou matériels prescrits. Dans l'enquête menée en 2014 par l'ONFV auprès des services d'hospitalisation à domicile, des prescriptions anticipées n'avaient été rédigées pour aucun des patients décédés de manière plus ou moins attendue dans 23 % des structures. Pourtant, d'après les directeurs et les médecins coordonnateurs des services d'hospitalisation à domicile cela est l'un des éléments qui contribuerait le plus à la réduction des hospitalisations non justifiées [15]. Cela conduit à s'interroger sur les bénéfices de la généralisation de ces outils d'anticipation. D'après les professionnels du domicile, le contact avec les Samu et la réalisation de documents de liaison avec eux semblaient d'autant plus importants que le recours aux médecins traitants est devenu difficile. La démographie médicale en diminution avec peu de possibilité de déplacement au domicile, mais aussi la place fréquemment réduite des médecins généralistes ou des pédiatres libéraux dans la prise en charge des enfants dont les maladies relèvent de services de surspécialité peuvent expliquer ce recours difficile à établir.

Perspectives

Selon une étude japonaise la survie des patients bénéficiant de soins palliatifs et décédés à domicile est significativement plus longue que celle des malades hospitalisés [16]. Le maintien à domicile des enfants en fin de vie serait donc, comme pour celui des adultes, à soutenir et à développer.

Une description précise des parcours d'enfants en fin de vie, qu'ils soient décédés ou non à domicile serait également le moyen de mieux comprendre où se situent les enjeux de ces accompagnements.

La souffrance des parents, de la fratrie, des grands-parents, et des proches au sens large exige une attention particulière. Une vigilance doit être portée sur un éventuel épuisement de l'entourage en proposant notamment une(des) solution(s) de répit. Les soignants sont aussi là pour soutenir les parents en valorisant le caractère essentiel de leur rôle auprès de leur enfant tout en leur permettant d'identifier leurs limites et les aider au mieux à maintenir leur confiance en leur capacité parentale. Ces points mériteraient d'être explorés dans des recherches ultérieures.

La sollicitation plus importante des ressources en soins palliatifs spécifiques à la pédiatrie par les services d'hospitalisation à domicile prenant en charge un plus grand nombre d'enfants en fin de vie que les autres semblent compréhensibles. Les équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques sont connues et sollicitées par plus de la moitié des services d'hospitalisation à domicile et ce malgré leur création récente. Cela tend à prouver leur utilité. Au contraire, l'absence de sollicitation des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques ou des services hospitaliers d'origine par les structures d'hospitalisation à domicile prenant en charge peu ou rarement d'enfants en fin de vie interroge sur les moyens dont ils disposent pour réaliser ces accompagnements. Un travail d'acculturation aux soins palliatifs pour les services d'hospitalisation à domicile prenant en charge peu d'enfants pourrait se développer. Les équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques ont un rôle primordial à jouer.

En outre, la formation en soins palliatifs pédiatriques et/ou la sollicitation accrue des ressources extérieures pourraient contribuer à réduire les freins évoqués par les professionnels exerçant en services d'hospitalisation à domicile et plus largement les professionnels du domicile lors de situations palliatives pédiatriques tels que l'absence de consensus au sein de l'équipe ou la charge émotionnelle.

Les acteurs sont nombreux et les situations complexes, la coordination en est d'autant plus nécessaire et soulignée par les professionnels dans les *focus groups*. Ce constat avait déjà été établi en 2013 par l'ONFV dans son rapport annuel entièrement consacré à la question du maintien à domicile des personnes en fin de vie [2].

Conclusion

L'enquête a permis de mettre en avant, même au travers d'un échantillon réduit, l'existence d'une diversité d'organisation génératrice d'inégalité d'accès aux soins. Certains services d'hospitalisation à domicile ont une activité pédiatrique spécialisée dont palliative ; d'autres répondent ponctuellement à ces demandes ; d'autres enfin refusent de prendre en charge des enfants en fin de vie. Beaucoup seraient a priori en mesure de prendre en charge des enfants au regard des compétences pédiatriques au sein de ces structures. Pourtant, parmi elles certaines refusent des prises en charge d'enfants en fin de vie. L'apport en médecine palliative via les équipes ressource régionales, les équipes mobiles, les réseaux de santé en soins palliatifs et le développement d'un maillage national regroupant ces ressources locales contribueraient à soutenir les professionnels et permettre, un accès aux soins à domicile plus équitable pour les enfants (et leurs proches) qui le souhaitent, de vivre la fin de leur vie à domicile, même si le décès n'y survient pas.

Les deux enquêtes mettent en exergue la place centrale de l'anticipation des événements possibles au domicile, de la coordination et du soutien des équipes libérales ou des services d'hospitalisation à domicile lors du maintien à domicile des enfants même si ces éléments de l'accompagnement de fin de vie pour les prises en charge palliatives pédiatriques semblent encore à renforcer.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile et son club pédiatrique pour l'aide qu'ils ont apportée à la diffusion de cette enquête. L'ensemble des membres du groupe de travail ainsi que ceux du comité d'experts doivent également être remerciés pour l'aide apportée dans la construction du questionnaire et l'analyse des résultats.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Beaumel C, Bellamy V. Statistiques d'état civil sur les décès en 2014. Societe Insee Focus 2015:172 [Consultable sur : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-irsocsd20143#IRSOCS20143_NAT/ (accès le 17 mai 2016)].
- [2] Observatoire national de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Paris: ONFV; 2013.
- [3] Anon. Circulaire n° DHOS/O3/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. Paris: République française, ministère de la Santé et des Solidarités; 2006.
- [4] Anon. Rapport d'activité 2014-2015, 2015, Assemblée générale du 5 juin 2015. Montpellier: Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad); 2015.
- [5] Ernoult A. Soins palliatifs en France : d'hier à demain. *Med Palliat* 2015;14:301–15.
- [6] Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Accompagnement de fin de vie des enfants et des adolescents hospitalisés à domicile. Paris: ONFV; 2016 [à paraître].
- [7] Observatoire national de la fin de vie (ONFV). *Focus group* : regard des professionnels sur la fin de vie des enfants et adolescents à domicile. Paris: ONFV; 2016 [à paraître].
- [8] Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in hospital setting – a consensus report from the center it advance palliative care. *J Palliat Med* 2011;14:17–23.
- [9] Observatoire national de la fin de vie. Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé. Paris: ONFV; 2016 [à paraître].
- [10] Anon. Circulaire DHOS/O n° 2004-44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile. Paris: République française, ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées; 2004.
- [11] Haute Autorité de santé (HAS). Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
- [12] Observatoire national de la fin de vie. Les équipes ressources régionales de soins Palliatifs pédiatriques. Paris: ONFV; 2016 [à paraître].
- [13] Junger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbruch L. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. *BMC Palliat Care* 2010;9:10.
- [14] Institut de santé publique du Québec (ISPQ). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définitions et mesure d'indicateurs, partie 2 population pédiatrique (moins de 20 ans). Québec: ISPQ; 2008.
- [15] Observatoire national de la fin de vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Paris: ONFV; 2015.
- [16] Hamano J, Yamaguchi T, Maeda I, Suga A, Hisanaga T, Ishihara T, et al. Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: does place matter? *Cancer* 2016;122–9:1453–60.