



HAL
open science

Participation des parents à la sédation en situation palliative de leur enfant : une amélioration de la prise en charge ? Point de vue des professionnels

Emma Becuwe

► To cite this version:

Emma Becuwe. Participation des parents à la sédation en situation palliative de leur enfant : une amélioration de la prise en charge ? Point de vue des professionnels. Ethique. 2021. dumas-03525961

HAL Id: dumas-03525961

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03525961>

Submitted on 14 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR Santé - Médecine

École Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2020-2021

N° 2021REM02

Mémoire POUR LE DIPLÔME de master 2 Ethique médicale et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le 22 juin 2021

Par **Emma BECUWE**

**Participation des parents à la sédation en situation palliative de
leur enfant : une amélioration de la prise en charge ? Point de vue
des professionnels**

Dirigé par Docteur Sandra Frache et M. Jean-Claude K. Dupont

JURY

Mme la Professeure Marie-France MAMZER – PU-PH - Présidente du jury

M. Jean-Claude K. DUPONT - Chercheur

M. Bernard ENNUYER – Chercheur HDR

M. le Professeur Marcel-Louis VIALARD – PU-PH

Mme Marie MICHON – PhD ATER

Mme Caroline DEPRES - Chercheuse



Remerciements

À mes deux directeurs de mémoire

A Sandra. Merci de m'avoir soutenue depuis les prémices de ce projet, d'avoir été là dans les moments de doutes, et il y en a eu. Merci aussi d'avoir été d'une disponibilité sans faille même dans la dernière ligne droite. Cette année-recherche et ce master c'est aussi grâce à toi que j'ai pu les concrétiser.

A Mr Dupont. Merci d'avoir cru en mon projet dès le premier séminaire. Travailler avec vous fut très enrichissant de par votre regard et vos remarques. Merci de m'avoir aidé à ancrer ce projet dans ce master de manière cohérente et tout simplement réalisable.

À toute l'équipe pédagogique, Me Mamzer, Mr Ennuyer, Me Deprès, Me Michon et Mr Dupont aussi.

Merci à vous pour tous les enseignements proposés tout au long de l'année. Grâce à vous, j'ai pu découvrir une manière de réfléchir et d'appréhender le monde qui je pense me manquais. Vous m'avez fait sortir de ma zone de confort, dans le bon sens du terme, et j'en ressors avec une ouverture d'esprit que j'aimerais continuer à cultiver. Je vous en remercie pour cela. J'avais oublié ce que c'était de lire autres choses que les bourrillons et recommandations officielles de médecine, et refaire de la philosophie fut un réel plaisir, parfois complexe pour mon cerveau un peu rouillé à cette discipline. Merci pour cette année que je n'oublierais pas.

À mes collègues du Master.

Que de belles rencontres cette année ! Nous nous sommes beaucoup vus virtuellement mais cela n'a pas empêché de discuter et d'apprendre à se connaître. Merci à Lucile, Laura et Julie pour votre soutien tout au long de cette année. J'espère que nous resterons en contact au-delà ce master.

À Me Davous, M. Humbert et M. Viallard, ainsi qu'à tous les participants de mon étude

Merci d'avoir pris sur votre temps de travail et personnel de discuter avec moi, et de m'avoir aidé à mieux cerner mon sujet. Je sors grandis de cette expérience en partie grâce à vous.

À mon mari. Qui est d'un soutien sans faille dans mes projets même les plus farfelus, et cela depuis maintenant plus de 10 ans. Tu es un des piliers de ma vie, mon partenaire du quotidien.

Aux secrétaires de réanimation pédiatrique : Véronique, Vanessa, Virginie, Angélica et Anne-Christine.

Merci de m'avoir ouvert les portes de vos bureaux lorsque j'en avais besoin. Grâce à vous cette année particulière, où j'ai perdu quelque peu mes repères, fut moins difficile. Merci d'avoir pris soin de moi et de m'avoir soutenue. Vous êtes géniales, restez comme ça !

Enfin, à mes deux chats,

C'est un remerciement humoristique et inhabituel mais merci d'avoir participé à l'animation des cours en visioconférence tout au long de l'année, parfois de manière un peu envahissante. Je suis sûre que vous avez pu contribuer au bingo des enseignants !

Résumé et indexation en français et anglais

Résumé :

Contexte : la sédation proportionnée en soins palliatifs pédiatriques est indiquée pour traiter un symptôme réfractaire vécu comme insupportable. La sédation par midazolam par pompe PCA se développe de plus en plus permettant une gestion des symptômes par l'enfant, et aussi par un soignant ou un parent. Progressivement les parents sont intégrés, de façon active et précoce dans les soins palliatifs. Mais est-ce que **la participation des parents à la sédation de leur enfant permet une amélioration de la prise en charge selon les professionnels ?**

Méthode : il s'agit d'une étude qualitative prospective multicentrique. Neuf entretiens semi-dirigés ont été faits auprès de professionnels de santé, infirmières et médecins de différents services de pédiatrie.

Résultats : la participation des parents à la sédation de leur enfant s'inscrit dans une certaine **temporalité** nécessitant une préparation et une anticipation avec les parents. Cette participation tient compte de la **singularité** de chaque parent, de l'enfant, et de la relation triangulaire particulière à la pédiatrie. **L'intentionnalité** première est d'aider à la limitation de la souffrance de l'enfant, mais également celle des parents, dans l'idée d'une mort sereine, en tenant compte du risque de culpabilisation et de confusion avec la volonté d'accélérer la fin de vie.

Discussion : à travers la participation des parents, nous questionnons leur place dans les soins et le concept de « bonne mort ». La subjectivité des soignants et la possible confusion entre sédation et euthanasie peuvent avoir un rôle dans la manière de concevoir la participation des parents.

Conclusion : la participation des parents à la sédation permet, dans certaines circonstances, d'améliorer la prise en charge de leur enfant. Les parents sont acteurs dans le soulagement de leur enfant, ceci renforçant le lien de confiance avec les soignants. Faire au cas par cas permettrait d'éviter tout sentiment de culpabilité.

Discipline ou spécialité :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés français : pédiatrie, soins palliatifs, sédation, parents, PCA

Forme ou Genre :

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

Title : Parental participation in sedation in a palliative situation for their child: an improvement in management? Professionals' point of view

Abstract :

Background : proportionate sedation in pediatric palliative care is indicated to treat a refractory symptom experienced as unbearable. Sedation with midazolam by PCA pump is increasingly developed allowing symptom management by the child, and also by a caregiver or a parent. Parents are gradually being integrated into palliative care in an active and early way. But does the participation of parents in the sedation of their child allow an improvement of the management according to the professionals?

Method : This is a prospective multicenter qualitative study. Nine semi-structured interviews were conducted with health professionals, nurses and physicians from different pediatric departments.

Results : The participation of parents in the sedation of their child is part of a certain temporality requiring preparation and anticipation with the parents. This participation takes into account the singularity of each parent, of the child, and of the triangular relationship specific to pediatrics. The primary intention is to help limit the suffering of the child, but also that of the parents, with the idea of a serene death, taking into account the risk of guilt and confusion with the desire to accelerate the end of life.

Discussion : through the participation of the parents, we question their place in the care and the concept of "good death". The subjectivity of caregivers and the possible confusion between sedation and euthanasia may have a role in the way parents' participation is conceived.

Conclusion : parental participation in sedation can, in certain circumstances, improve the care of their child. Parents are actors in the relief of their child, reinforcing the bond of trust with the caregivers. Doing so on a case-by-case basis would avoid any feelings of guilt.

English keywords : pediatrics, palliative care, sedation, parents, PCA

Publication type :

MeSH : Academic Dissertation

Liste des abréviations

- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
- ANSM : Agence National de Sécurité du Médicament
- AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
- CHU : Centre Hospitalo-Universitaire
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- CSP : Code de Santé Publique
- EMD : Equipe Mobile Douleur
- EMSP / EMSPP : équipe mobile de soins palliatifs / équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques
- ERRSPP : Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
- HAD : Hospitalisation à domicile
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HOP : Hématologie et Oncologie Pédiatrique
- IHOP : Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
- LAT : Limitation ou Arrêts de Traitements
- PCA : Parent Controlled Analgésia, Patient Controlled Analgesia
- PSE : Pousse-Seringue Electrique
- RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
- SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès
- SPP : Soins Palliatifs Pédiatriques

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	IV
RESUME ET INDEXATION EN FRANÇAIS ET ANGLAIS	VI
LISTE DES ABREVIATIONS	IX
TABLE DES MATIERES	1
INTRODUCTION	4
I. CONTEXTE	7
1. LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	7
1.1. <i>Histoire et définitions</i>	7
1.2. <i>Population cible</i>	8
1.3. <i>Les acteurs</i>	8
1.4. <i>Les recommandations</i>	9
1.5. <i>La démarche palliative intégrée</i>	10
1.5.1. <i>Définition</i>	10
1.5.2. <i>Intérêts de la démarche palliative intégrée</i>	12
2. LA SEDATION PALLIATIVE.....	13
2.1. <i>Définition</i>	13
2.2. <i>Types de sédation</i>	14
2.3. <i>Indications</i>	15
2.4. <i>La notion de « symptôme réfractaire »</i>	16
2.5. <i>Aspects décisionnels</i>	17
2.6. <i>Aspects pratiques et mise en œuvre</i>	18
2.6.1. <i>Les médicaments en situation de sédation palliative</i>	18
2.6.2. <i>Les voies d'administrations</i>	19
2.6.2.1. <i>Quelques généralités</i>	19
2.6.2.2. <i>Morphiniques via une pompe PCA</i>	19
2.6.2.3. <i>Midazolam via une pompe PCA</i>	21
2.6.3. <i>Surveillance</i>	22
3. LA PLACE DES PARENTS DANS LA SEDATION	22
3.1. <i>La nécessité d'un soutien</i>	22
3.2. <i>Attentes et besoins des parents en soins palliatifs pédiatriques</i>	24
I. MATERIELS ET METHODES	26
1. CHEMINEMENT DU QUESTIONNEMENT	26
2. CHOIX DE LA POPULATION CIBLE	27

3.	ELABORATION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN	27
4.	REALISATION DES ENTRETIENS	28
5.	ANALYSE DES DONNEES.....	29
6.	ASPECTS REGLEMENTAIRES	29
III.	RESULTATS.....	30
1.	LA TEMPORALITE.....	30
1.1.	<i>L'intégration des soins palliatifs pédiatriques</i>	<i>30</i>
1.2.	<i>Progression des familles dans la réflexion autour des soins palliatifs.....</i>	<i>30</i>
1.3.	<i>La mise en place de la sédation.....</i>	<i>31</i>
2.	LA SINGULARITE	33
2.1.	<i>Des parents.....</i>	<i>33</i>
2.1.1.	<i>Faire au cas par cas.....</i>	<i>33</i>
2.1.2.	<i>Une connaissance de l'enfant.....</i>	<i>34</i>
2.1.3.	<i>Le parent-soignant</i>	<i>34</i>
2.2.	<i>De l'enfant.....</i>	<i>35</i>
2.3.	<i>De la relation triangulaire en pédiatrie</i>	<i>36</i>
2.4.	<i>Du monde médical.....</i>	<i>37</i>
2.4.1.	<i>Des spécialités et des lieux de prise en charge.....</i>	<i>37</i>
2.4.2.	<i>Des médecins et des paramédicaux</i>	<i>38</i>
2.5.	<i>De la sédation : le midazolam via une PCA, un médicament comme les autres ?</i>	<i>39</i>
3.	L'INTENTIONNALITE	41
3.1.	<i>Limiter la souffrance de l'enfant</i>	<i>41</i>
3.2.	<i>Limiter la souffrance des parents</i>	<i>43</i>
3.2.1.	<i>Eléments en faveur</i>	<i>43</i>
3.2.2.	<i>Eléments en défaveur.....</i>	<i>45</i>
3.2.3.	<i>L'entre-deux et les questions qui se posent</i>	<i>46</i>
3.3.	<i>Limiter la souffrance de l'équipe soignante</i>	<i>47</i>
3.4.	<i>La mort souhaitée et souhaitable</i>	<i>48</i>
3.5.	<i>Buts et vécus de la sédation.....</i>	<i>49</i>
IV.	DISCUSSION	52
1.	LES LIMITES DE CETTE ETUDE	52
2.	LA PLACE DES PARENTS	53
2.1.	<i>La place des parents : le cadre légal.....</i>	<i>53</i>
2.2.	<i>Le parent comme un partenaire : la notion de compétence parentale</i>	<i>54</i>
2.3.	<i>La délégation de soins.....</i>	<i>56</i>
2.4.	<i>Entre ressources et frein pour les soignants</i>	<i>57</i>
3.	LA « BONNE MORT »	60
3.1.	<i>Quel lieu pour mourir ? La place du domicile</i>	<i>60</i>

3.2.	<i>L'injonction de bien mourir</i>	62
3.2.1.	<i>Notre rapport à la souffrance</i>	62
3.2.2.	<i>Notre rapport à la mort et la « bonne mort »</i>	63
3.3.	<i>L'importance du deuil réussi</i>	65
4.	LA PLACE DES REPRESENTATIONS DES SOIGNANTS EN FIN DE VIE	67
4.1.	<i>La sédation en situation palliative selon les soignants</i>	67
4.1.1.	<i>Confusion dans la pratique</i>	67
4.1.2.	<i>Confusion entre sédation et euthanasie</i>	69
4.2.	<i>La subjectivité du soignant</i>	71
	CONCLUSION	75
	BIBLIOGRAPHIE	77
	ANNEXES	85

INTRODUCTION

De par le monde, la prise en charge de la fin de vie est variable à la fois sur les pratiques et sur les cadres légaux. En France, les lois *Leonetti* et *Leonetti-Clayes* ont permis et permettent encore des avancées importantes sur la prise en charge en fin de vie, lois dont les patients, y compris mineurs, occupent une place centrale^{1,2}. La loi insiste sur le fait que chaque personne ait le droit à une fin de vie digne associée au meilleur apaisement possible de sa souffrance. La sédation en situation palliative est une des voies pouvant permettre cet apaisement. Pour autant, dans nos sociétés actuelles, la sédation en situation palliative, ou en fin de vie, est au cœur de nombreux débats. Ce sujet pose plusieurs questions que ce soit sur les plans médical, légal, moral ou éthique^{3,4,5}.

Dans la prise en charge de la fin de vie, il existe différents types de sédation possibles : la sédation proportionnée, et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD), que nous aborderons brièvement dans notre exposé⁶. L'objectif premier d'une sédation est de diminuer la vigilance. La sédation proportionnée en fin de vie a des indications diverses avec en premier lieu le soulagement d'un symptôme réfractaire à un traitement adapté et « vécu comme insupportable par l'enfant » ou « par les parents » après une évaluation approfondie^{7,8}. Elle peut être aussi indiquée lors d'une situation aiguë à risque vital immédiat, comme une détresse respiratoire asphyxique ou une hémorragie cataclysmique⁷. En outre, elle peut permettre au patient de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible⁶. La molécule la plus indiquée dans ce cadre chez l'enfant est le midazolam⁹ et la modalité d'administration par PCA semble parfaitement adaptée à ces indications. La modalité d'administration par PCA permet une adaptation des doses précise et

¹ LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

² LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.

³ Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliat Car*. 2019

⁴ Raus K. Controversies surrounding continuous deep sedation at the end of life: the parliamentary and societal debates in France. *BMC Med Ethics*. 2016

⁵ Boulanger A. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. *BMC Palliat Care*. 2017.

⁶ HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018

⁷ Viallard M-L. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2010.

⁸ HAS. Bon usage du Midazolam - Recommandations aux professionnels de santé et directions de leur établissement. 2019

⁹ Korzeniewska-Eksterowicz A. Palliative Sedation at Home for Terminally Ill Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014.

rapide, et une meilleure réactivité à la gestion d'un symptôme¹ (par exemple : une détresse respiratoire réfractaire). L'avantage étant de pouvoir réaliser des « bolus », soit une dose du médicament, par le patient lorsque que les symptômes sont trop importants ou avant un soin². Habituellement il s'agit d'une auto-administration par le patient lui-même, en pédiatrie, par des enfants en capacité de comprendre le fonctionnement de la pompe. Avant l'âge de 5-6 ans un enfant n'a en général pas les capacités neurocognitives pour la gestion d'une PCA¹. Dans certaines situations, les parents peuvent être amenés à réaliser ces bolus et ce pour diverses raisons, avec une formation et une information préalables². La délégation de ce soin aux parents peut être en lien avec la présence d'un handicap (moteur notamment) ou d'une altération de l'état général trop importante ne permettant plus à l'enfant « d'appuyer » lui-même alors qu'il en aurait besoin¹. Si nous faisons un parallèle avec la douleur, les échelles d'auto-évaluation de la douleur chez l'enfant sont validées au plus tôt à partir de l'âge de 4 ans^{3,4}. La littérature scientifique actuelle montre que l'utilisation de morphine par PCA avec une participation active des parents est tout à fait sécuritaire, et avec moins d'effets secondaires chez l'enfant traité^{2,5}. Une étude réalisée chez l'adulte montre que la gestion de la PCA de midazolam par le patient et/ou la famille permet d'avoir une sédation satisfaisante⁶.

Dans le cadre de cette étude, nous nous placerons dans la situation hypothétique d'un enfant présentant une maladie grave, en phase évoluée qui présente un ou des symptômes réfractaires (dyspnée, douleur, anxiété majeure ...) et dont une sédation proportionnée est indiquée qu'elle soit transitoire ou non⁷. Le niveau de sédation recherché doit être alors adapté au contrôle des symptômes.

¹ Fournier-Charrière E. L'analgésie autocontrôlée ou PCA chez l'enfant. Arch Pédiatrie. 2010

² Angheliescu DL. Parent-controlled PCA for Pain Management in Pediatric Oncology: Is it Safe? J Pediatr Hematol Oncol. août 2012.

³ Castarlenas E. Is the Verbal Numerical Rating Scale a Valid Tool for Assessing Pain Intensity in Children Below 8 Years of Age? J Pain. 2013

⁴ Von Baeyer CL. Developmental Data Supporting Simplification of Self-Report Pain Scales for Preschool-Age Children. J Pain. 2013

⁵ Marchetti G. PCA in the control of acute and chronic pain in children. Pediatr Medica E Chir Med Surg Pediatr. 2000

⁶ Aretha D. Patient and/or family controlled palliative sedation with midazolam for intractable symptom control: a case series. Cases J. 2009.

⁷ Kiman R. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. 2011

Dans le cas des situations palliatives, les parents sont intégrés de manière active dans la prise en charge de leur enfant, et y sont souvent favorables¹. Une intégration précoce de la famille dans ces situations permet une diminution de la perception de souffrance vis-à-vis des symptômes qui peuvent être difficiles, et a pour bénéfice secondaire un équilibre familial retrouvé^{1,2}. Même si certains symptômes, comme la douleur, peuvent être source d'angoisse, les parents ont un rôle clé dans leur évaluation et leur prise en charge^{3,4}.

La sédation palliative pédiatrique se précise de plus en plus à la fois par les molécules utilisées et les modalités d'administration comme la PCA, réservée autrefois aux antalgiques morphiniques. Dans le contexte de développement de la sédation palliative par PCA et de l'intégration des parents de plus en plus prégnante dans les soins de leur enfant, nous nous posons la question suivante : **La participation des parents à la sédation pour symptôme réfractaire en phase palliative de leur enfant permet-elle une amélioration de la prise en charge du point de vue des professionnels ?**

Cette question de recherche, à notre connaissance, n'a pas encore été traitée dans la littérature scientifique. Nous posons comme hypothèses que cette participation peut avoir des effets bénéfiques et non-bénéfiques pour les différents intervenants : l'enfant, les parents, les équipes. Qu'elle peut modifier la relation soignant-soignée et qu'elle peut permettre une meilleure compréhension de la sédation en elle-même.

¹ Levine DR. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. JAMA Oncol. 2017

² Verberne LM. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home : a qualitative study. Eur J Pediatr. 2017

³ Kiman R. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. 2011.

⁴ Franck LS. Parental concern and distress about infant pain. Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed. 2004

I. CONTEXTE

1. Les soins palliatifs pédiatriques

1.1. Histoire et définitions

Les soins palliatifs sont un droit pour tous les citoyens depuis la loi de 1999¹. Pour autant, il faudra attendre le début des années 2000 pour que se développent des soins palliatifs pédiatriques (SPP), et 2010 pour que soient institués les premières équipes de SPP. En 2006, une première définition du concept des SPP est développée :

« Le concept de soins palliatifs pédiatriques signifie une prise en charge totale et active de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille »²

Il s'agit donc d'une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille, car dans la conception des SPP l'enfant ne peut être dissocié de son entourage familial proche. Pour une approche efficiente, celle-ci doit être multidisciplinaire et inclut les parents. Cela permet notamment d'évaluer et soulager au mieux « *la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant* ». S'occuper d'un enfant ne se résume pas à sa maladie ou à des symptômes physiques car c'est un être capable de penser, de s'exprimer, et en pleine construction notamment sociale³. Il est donc important de prendre toutes ces dimensions en compte. La prise en charge palliative doit être la plus précoce possible et peut se faire dans diverses structures : centres hospitaliers, structures médico-sociales ou le domicile de l'enfant.

Une deuxième définition du concept des SPP utilisée est celle d'un groupe d'expert québécois, créé à la demande du ministère de la Santé du Québec⁴. Leur conception des SPP se rapproche de la première, avec une prise en charge centrée sur l'enfant et son entourage, pluridisciplinaire et précoce englobant une large population d'enfants avec des pathologies très variées.

¹ LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

² IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en europe. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2008

³ Bonnet D. La construction sociale de l'enfance : une variété de normes et de contextes. Inf Soc. 2010

⁴ Côte-Brisson L. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Québec: Santé et services sociaux Québec. 2006

1.2. Population cible

Il existe une classification des enfants concernés par les soins palliatifs avec au total 6 groupes¹. Cela met en évidence toute la diversité et la complexité des SPP. A la fois par les catégories d'âges qui peuvent être très différentes les unes des autres : par exemple entre un nouveau-né et un adolescent de 15 ans. Mais également par la diversité des pathologies et leur type d'évolution propre. Le groupe 1 concerne les enfants ayant une pathologie pour laquelle un traitement curatif existe mais l'échec est possible, comme un cancer. On trouve dans le groupe 2 des enfants ayant une affection dont la mort prématurée est inéluctable, comme la mucoviscidose. Les enfants du groupe 3 ont des maladies progressives, comme les maladies neurodégénératives, où aucun traitement ne peut ralentir l'évolution de manière significative. Dans le groupe 4, ils présentent une atteinte neurologique non progressive, comme ceux ayant eu une anoxie cérébrale périnatale. Le groupe 5 concerne les nouveau-nés avec une espérance de vie très limitée, ce qui est le cas des extrêmes prématurés. Enfin le groupe 6 est plutôt centré sur les membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue, comme par exemple à la suite d'un accident de la voie publique.

Selon la situation, la prise en charge palliative peut se faire alors à différents niveaux de spécialisation, allant d'une approche palliative que tout professionnel de santé a la capacité de faire, à des soins palliatifs très spécialisés.

1.3. Les acteurs

Les équipes spécialisées en soins palliatifs spécialisées peuvent se présenter sous différentes formes avec quelques spécificités pour chacune d'entre elles, et qui ne sont pas toutes spécialisées dans les SPP : l'équipe mobile de lutte contre la douleur (EMD), l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), les réseaux de santé à thématiques « soins palliatifs » et l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)¹.

Les EMSP sont des équipes pluridisciplinaires qui agissent en intrahospitalier. Elles peuvent parfois intervenir à domicile mais cela reste rare. Certains centres possèdent des équipes mobiles pédiatriques. Le fonctionnement est le même dans les deux cas : c'est-à-dire

¹ Frache S., Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. Ed Elsevier Masson. 2019. p. 18 – p. 65 à 67

un partenariat avec les services de premières lignes en apportant une expertise dans les soins palliatifs.

Une des grandes évolutions fut la création des ERRSPP en 2010 sur l'ensemble du territoire français. Leur rayon d'action est plus vaste, allant des grands centres hospitaliers jusqu'au domicile du patient. Elles permettent de faire le lien entre les différentes structures et le domicile de l'enfant. Tout comme les EMSP, l'équipe est pluriprofessionnelle, dont les membres sont formés à la prise en charge palliative pédiatrique. Dans le but d'améliorer la prise en charge des enfants et de leurs proches, ainsi que le soutien des professionnels dit de première ligne, les ERRSPP ont 5 missions :

*« Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative ;
Sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités des prises en charge pédiatriques ;
S'assurer de la prise en charge de l'entourage ;
Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs ;
Former et soutenir les professionnels et les bénévoles »¹*

1.4. Les recommandations

Le groupe IMPaCCT a également écrit des recommandations pour les SPP que nous allons détailler². Comme il a été précisé précédemment la prise en charge concerne l'enfant et sa famille, ce que le groupe de travail a appelé une « unité de soins », dont il faut déterminer les besoins et les priorités. La famille doit bénéficier des prestations de soins dans le but d'améliorer la qualité de vie de l'enfant le plus tôt, le plus longtemps possible et cela n'importe où et n'importe quand. La gestion des symptômes (physiques, psychologiques, sociaux et culturels) doit se faire de manière adaptée, pluridisciplinaire et continue. Les soins doivent être adaptés à l'âge de l'enfant et la formation et l'éducation de tous les partenaires de soins sont importants. Dans les prises en charge palliatives et notamment en toute fin de vie, il faut penser à limiter les gestes inutiles et favoriser les techniques non-médicamenteuses quand cela est possible. Pour les familles, avoir accès à des moyens de répit, c'est-à-dire à des structures relais pouvant s'occuper de leur enfant, permet de les soulager dans des moments parfois très difficiles. D'où la place également dévolue au suivi de ces familles pendant la maladie, lors de

¹ Frache S., Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. Ed Elsevier Masson. 2019. p.66-67

² IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2008

la mort de leur enfant mais également lors de la phase de deuil aussi longtemps que nécessaire. L'équipe de soins palliatifs doit apporter une expertise suffisante et permettre une continuité entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge ambulatoire en s'appuyant sur une interdisciplinarité. Cela nécessite une formation et un financement suffisants. De plus, il est important d'avoir un pédiatre coordinateur ou un référent, qui peut être différent du médecin de l'équipe de SPP.

Dans ces recommandations la place de l'enfant et des parents y sont affirmées en ayant pour but l'intérêt premier de l'enfant :

« Les parents seront reconnus et considérés comme les soignants principaux et seront impliqués comme partenaires primordiaux dans les soins et les décisions concernant leur enfant [...]. Chaque enfant aura la possibilité de participer aux décisions le concernant selon son âge et sa capacité de comprendre. »

En plus des recommandations sur la place des enfants et des parents en SPP, ce groupe préconise une démarche palliative intégrée.

1.5. La démarche palliative intégrée

1.5.1. Définition

La démarche palliative intégrée est un des socles des SPP. Cette vision s'est développée pour essayer de trouver un terrain d'entente dans le clivage curatif/palliatif. D'autant que les soins palliatifs ne sont pas synonymes d'inactivité, bien au contraire, comme le dit la fameuse citation :

« Tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire »

Elle s'inscrit dans un continuum où le palliatif et le curatif se mélangent à des proportions variables dans le temps. En 2016, la Haute Autorité de Santé a proposé un document : « *L'essentiel de la démarche palliative* »¹. Cette approche globale et individualisée est un processus actif, continu et proportionné. L'HAS en pose la définition suivante :

¹ Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. 2016

« La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs [...] ».

On comprend que l'anticipation et l'intégration précoce sont des éléments importants dans cette démarche, tout comme la place aux questions éthiques. C'est-à-dire qu'à chaque étape de la prise en charge, une réflexion éthique va être initiée, pouvant se baser, par exemple, sur celle proposée par Patrick Verspieren. L'approche intégrée est donc centrée sur les besoins, les attentes et les projets du patient et de sa famille, sans mettre de côté la prise en charge curative. Cependant pour anticiper il faut savoir communiquer avec le patient et comprendre sa temporalité pour trouver le bon moment pour en parler. Cette communication initiale doit perdurer dans les suites de la prise en charge et l'implication du patient dans la prise de ses décisions doit être facilité au maximum.

Milstein J. a proposé en 2005 un schéma de soins intégrés, un processus entre le « *healing care* » et la « *cure* » associé à un deuil omniprésent et progressif¹. Car le deuil, au-delà la mort de l'enfant, peut correspondre à d'autres choses comme le deuil de la guérison, le deuil d'un projet, etc ... Le « *healing care* » consiste à répondre activement aux besoins cognitifs, émotionnels et spirituels du patient et de la famille. Ce qui rejoint la définition des SPP. L'état d'esprit étant à la fois de « faire » et « être avec » les patients et leurs familles.

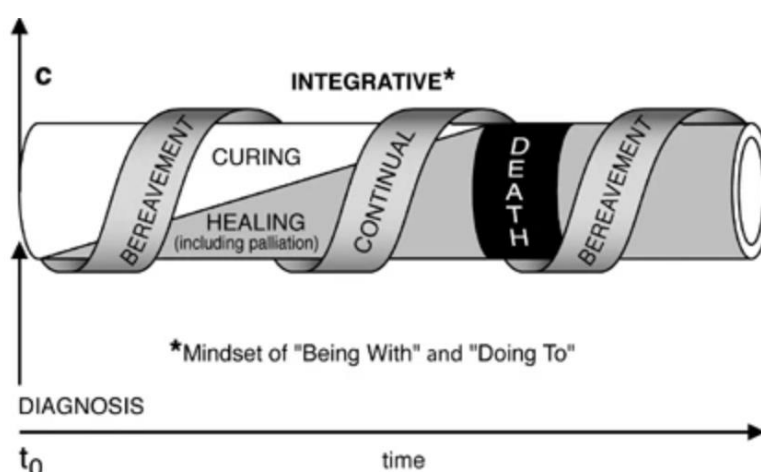


Figure 1 - Démarche palliative intégrée. Milstein J., J Perinatology, 2005.

¹ Milstein J. A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, "Being with" and "Doing to". J Perinatol. 2005

1.5.2. *Intérêts de la démarche palliative intégrée*

Mais pourquoi cette approche est-elle intéressante ? Le risque n'est-il pas de « décourager » les patients et de leur donner l'impression que leur fin est « proche » ? Dans la littérature, l'intégration précoce des soins palliatifs aux traitements dits curatifs a de nombreux effets positifs. De manière générale (population adulte et pédiatrique), elle permet une amélioration de la qualité de vie, un meilleur contrôle des symptômes et compréhension du pronostic. De façon paradoxale, elle augmente parfois l'espérance de vie¹. De plus, elle permet d'éviter les traitements disproportionnés et les hospitalisations non-programmées, et donc aussi in fine de limiter les dépenses de santé. Les travaux en pédiatrie rejoignent ces conclusions. Une intégration précoce des parents et des enfants permet une amélioration de la qualité de vie et un meilleur bien-être psychique et physique notamment en lien avec la diminution de la souffrance et de la perception des symptômes pouvant être à l'origine de cette souffrance². En effet la perception d'un symptôme par l'enfant ou par les parents est tout aussi importante que le symptôme lui-même³. Les symptômes considérés comme préoccupants et non-préoccupants par les parents peuvent coïncider d'un parent à l'autre⁴. Il peut donc exister un écart plus ou moins grand entre l'intensité objective d'un signe clinique et l'impact émotionnel dont la souffrance, engendré par celui-ci. Un symptôme lourd plus ou moins réfractaire et/ou inattendu est très souvent source de stress chez les parents, mais également chez l'enfant³. L'information, l'éducation et la préparation des parents sont alors primordiaux pour anticiper au mieux l'arrivée de ces symptômes et de savoir les gérer avec plus de sérénité.

Dans l'étude de Verberne et al., les parents ont verbalisé 4 tâches qui leur semblaient importantes quand leur enfant est en phase palliative, en particulier à domicile : prodiguer les soins qu'ils soient simples ou complexes, organiser les soins et les traitements pour qu'ils soient de qualité, prendre des décisions éclairées tout en gérant les risques inhérents et organiser une bonne vie de famille. La réalisation de ces tâches a 3 objectifs : le contrôle des symptômes et éventuellement de la maladie, l'obtention d'une bonne qualité de vie et avoir un équilibre familial. Une explication précoce de la part des professionnels permet à ces familles de trouver

¹ Temel JS. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med. 2010

² Levine DR. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. JAMA Oncol. 2017

³ Kiman R. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. 2011

⁴ Pritchard M. Factors That Distinguish Symptoms of Most Concern to Parents from Other Symptoms of Dying Children. J Pain Symptom Manage. 2010

un équilibre entre les objectifs à atteindre et les tâches à réaliser¹. Cet équilibre est important pour les familles pour éviter le burn-out psychologique. L'anticipation et l'intégration précoce sont des piliers de la démarche palliative intégrée, d'autant plus quand les enfants sont à domicile.

2. La sédation palliative

2.1. Définition

Le mot sédation vient du latin « *sedatio* » qui signifie « *action d'apaiser, de calmer* ». Le but d'une sédation est donc de soulager, d'apaiser le patient. Elle n'est pas réservée à l'univers palliatif, et est utilisée dans d'autres domaines comme l'anesthésie et la réanimation². Pour autant, dans chacun de ces domaines la pratique et l'intentionnalité de la sédation sont différentes. En réanimation, on assure un confort physique et psychique pour faciliter des soins techniques, comme la ventilation mécanique. En anesthésie, le but est de diminuer la vigilance afin d'atténuer la perception de la douleur (via des antalgiques en plus) et de l'anxiété lors d'un acte médical. Nous ne les développerons pas plus dans la suite de notre exposé. Enfin en médecine palliative, elle permet de diminuer la vigilance de manière plus ou moins profonde, afin de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient. Elle se pose dans des situations palliatives avancées.

Le terme de sédation en « situation palliative » serait le plus approprié car il permet de contextualiser tout en restant générique³. En plus du contexte, il paraît important de préciser ce que la sédation n'est pas. Elle n'est ni une antalgie, ni une anxiolyse ou un somnifère, et ni une alternative à l'euthanasie.

¹ Verberne LM. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home : a qualitative study. Eur J Pediatr. 2017

² Gozal D, Mason KP. Pediatric Sedation : A Global Challenge. Int J Pediatr. 2010

³ Blanchet V. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

2.2. Types de sédation

Chaque être humain a le droit d'avoir une fin de vie digne associée au meilleur apaisement possible de sa souffrance. Ceci est inscrit dans la loi *Leonetti-Claeys* de 2016, qui a renforcé les bases légales de la sédation en situation palliative¹ :

« Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée [...] Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie [...] ».
Article 4 Loi N° 2016 – 87

Lorsqu'une indication de sédation en situation palliative est posée il existe différentes modalités de sédation. En 2018, l'HAS en pose les contours en distinguant les deux types de sédations : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) et la sédation proportionnée².

Le but de la SPCMD est d'obtenir une altération profonde et stable de la conscience. La demande peut émaner du patient afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable (et qu'il n'existe pas d'autres solutions pour apaiser la souffrance), ou en cas de LAT (limitation ou arrêt des traitements) chez un patient ne pouvant pas exprimer sa volonté. Cette sédation est irréversible et continue jusqu'au décès. Le décès survient alors dans un délai variable (selon l'évolution naturelle de la maladie), même si nous ne pouvons nier le « double-effet ». Le « double-effet » c'est accepter que les effets indésirables d'une molécule (sédatif ou antalgique) puissent accélérer le décès chez un patient dont la mort est inéluctable et proche³. L'intention n'est pas de volontairement vouloir donner la mort avec cet effet, il faut simplement en avoir conscience dans nos pratiques.

¹ Article 4 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie – Légifrance

² Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018

³ Leheup B. Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2006

La sédation proportionnée est quant à elle possiblement réversible. Elle peut donc être transitoire ou continue jusqu'au décès. Le but étant d'administrer une dose de sédation proportionnée au(x) symptôme(s) réfractaire(s) jugé(s) insupportable(s). Elle permet un soulagement de la souffrance avec niveau de conscience qui peut-être plus ou moins altéré selon le soulagement souhaité et l'efficacité de la sédation. Car une des questions est là : qui définit la proportionnalité ? La proportionnalité du patient est-elle la même que celle de l'entourage ? La discussion en amont est donc importante pour définir de façon claire les objectifs de cette sédation avec l'enfant et les parents.

2.3. Indications

Les indications d'une sédation en situation palliative sont diverses. Tout d'abord nous avons les situations aiguës à risque vital immédiat facilement identifiables. C'est le cas, par exemple, d'une asphyxie causée par une hémorragie cataclysmique. Cette situation reste néanmoins plus rare en pédiatrie. Puis, il est possible de la mettre en place de manière préventive lors d'une LAT et que l'arrêt d'un traitement de suppléance risque d'être à l'origine d'une souffrance. Ensuite, elle peut être débutée à la demande du patient afin d'éviter toute souffrance et ne pas subir d'obstination déraisonnable à certains stades de sa maladie (après une procédure collégiale). Cette nouvelle indication a fait son apparition dans la Loi Leonetti-Claeys (article 3) avec la possibilité d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès selon des critères définis¹. En pédiatrie, même si le responsable légal est le parent, un enfant ayant la maturité et une capacité de compréhension et de discernement adéquats, est en droit de faire cette demande. La démarche est alors triangulaire car les parents doivent donner leur consentement. Enfin la dernière indication, et celle qui nous intéresse dans notre sujet, est la prise en charge d'un symptôme réfractaire vécu comme insupportable, donc à l'origine d'une souffrance, par l'enfant ou par les parents après une évaluation approfondie.

¹ Article 3 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Légifrance.

2.4. La notion de « symptôme réfractaire »

Attardons-nous un moment sur la notion de « symptôme réfractaire ». Tout d'abord ces symptômes engendrent une certaine souffrance. Celle-ci est souvent multidimensionnelle : à la fois physique, psychique mais également sociale et existentielle¹. Les deux dernières sont plus difficiles à définir et à appréhender car moins connues. Pourtant, tout comme l'adulte, l'enfant est un être social mais en cours de construction, comme nous l'avons dit plus haut, c'est donc une dimension à prendre en compte. Les symptômes à l'origine de cette souffrance peuvent être de nature très diverse : douleur, dyspnée, vomissement, anxiété, tristesse, convulsions, etc...^{2,3}. De plus, il faut essayer de faire la distinction entre la souffrance ressentie par l'enfant et celle de l'entourage où il existe souvent un décalage. Le patient est en théorie le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance¹. Pour autant en pédiatrie, la place du parent est importante, car comme nous l'avons dit précédemment la perception des symptômes est tout aussi importante que le symptôme en lui-même. Un symptôme lourd peut être à l'origine d'un stress intense chez l'enfant et chez les parents qu'il va falloir prendre en charge². A noter que l'enfant n'est pas toujours en mesure d'exprimer sa souffrance ou ne l'exprime pas dans le but de protéger ses parents.

Ensuite, par définition le mot réfractaire signifie « *qui résiste, qui est fermé, inaccessible à, insensible à* ». Un symptôme réfractaire résiste, en effet, à tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés mis en œuvre. Ceux-ci ne permettent pas d'obtenir le soulagement escompté et/ou l'effet thérapeutique n'est pas possible dans délai acceptable et/ou le risque d'effets secondaires est considéré comme inacceptable¹. Même s'il n'existe pas de règles claires à ce propos, l'évaluation doit être répétée et multidisciplinaire pour être la plus adaptée possible, car tout comme la souffrance, l'aspect « réfractaire » revêt des aspects objectifs et subjectifs⁴. Une prise en charge adaptée et « agressive » de ces symptômes réfractaires permet une diminution de la souffrance, même après le décès de l'enfant². L'enjeu est donc fort.

¹ Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018

² Kiman R. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. 2011

³ Serinet MO. La sédation en fin de vie chez l'enfant atteint de cancer : concordances avec les recommandations. Rev Oncol Hématologie Pédiatrique. 2013

⁴ Blanchet V. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

2.5. Aspects décisionnels

La mise en œuvre d'une sédation nécessite plusieurs étapes, dont la première et non des moindres, est la décision autour de sa mise en place. En pratique, une réunion collégiale peut-être organisée pour qu'une discussion pluridisciplinaire soit menée, participant ainsi à un processus décisionnel. En cas de LAT, il s'agit d'une procédure collégiale, légalement obligatoire¹. La décision est prise par le médecin référent, en général au décours de la réunion, grâce aux délibérations d'ordre éthique pendant la réunion. En effet celui-ci garde et assume la responsabilité de la décision finale², qui doit être notifiée dans le dossier médical (de façon détaillée) puis transmise à la famille de manière claire et appropriée. Les québécois parlent d'une « *approche flexible centrée sur l'enfant et sa famille* »³.

Au-delà des aspects légaux autour de la décision médicale, sur le plan éthique on recherche une décision partagée avec l'enfant, les parents et également les équipes pour avoir la meilleure adhésion thérapeutique⁴. L'information et le consentement des parents doivent être recherchés de manière régulière et tout au long du processus décisionnel, en particulier avant et après la décision, et cela pour plusieurs raisons. Tout d'abord parce que l'enfant n'est pas toujours capable d'exprimer son consentement (de par son âge et/ou son niveau de compréhension) et c'est alors aux parents d'être garant de la voix de l'enfant⁴. Ensuite, si une sédation en situation palliative est mise en place sans l'accord des parents il existe un réel risque de rupture de la relation de confiance en lien avec un désaccord de prise en charge. Ces parents peuvent se sentir contraints dans une voie qui n'a pas de sens pour eux^{5,4}. L'anticipation et la communication régulière semblent avoir leur place, car elles permettent une réflexion posée en amont avec les différentes parties. Cela permet de prévoir cette sédation sans précipitation et que les familles puissent faire leur cheminement⁶. Nous revenons-là à la notion d'intégration précoce que nous avons expliquée plus haut.

¹ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016

² Rul B. La place des parents dans le processus décisionnel face aux limitations et arrêts des traitements actifs en pédiatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2009

³ Gauvin F. 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. 2016

⁴ Viillard M-L. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

⁵ Kiman R. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. 2011

⁶ Viillard M-L, Le Divenah A. Sédation en fin de vie pour détresse. Arch Pédiatrie. 2011

2.6. Aspects pratiques et mise en œuvre

2.6.1. *Les médicaments en situation de sédation palliative*

La sédation en situation palliative reste une prescription médicale. Les molécules utilisables sont multiples et variables, elles dépendent des habitudes des services mais également des connaissances dans ce domaine. D'où l'intérêt de faire appel à une équipe spécialisée dans les soins palliatifs qui est au fait des bénéfices et des effets secondaires des différents médicaments dans cette indication. Pour autant il existe quand même un médicament de référence, que ce soit en pédiatrie et pour les adultes : le midazolam^{1,2,3}. Cette benzodiazépine à courte durée d'action est intéressante étant donné son action rapide, la possibilité d'une titration, une maniabilité et une réversibilité dans le cadre d'une sédation en situation palliative³. Une molécule facile à utiliser et coûtant peu cher. Il faut tout de même notifier deux choses. Premièrement, le midazolam n'a pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour cette indication. L'Agence Nationale du Médicament (ANSM) et la Haute Autorité de Santé ont rédigé recommandations de bonnes pratiques du midazolam dans cette indication⁴. Deuxièmement, il existe un effet plateau, c'est-à-dire qu'à partir d'une certaine dose, l'effet est le même malgré l'augmentation de la posologie. Il faut, à partir de moment-là, choisir un autre médicament sédatif en remplacement ou en complément, si le soulagement n'est pas atteint. Il est important de notifier que le midazolam n'a pas d'activité antalgique, il est donc très important d'avoir une antalgie adaptée en plus. On parle souvent de sédation-analgésie⁵.

¹ Blanchet V. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

² Viillard M-L. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

³ Prommer E. Midazolam : an essential palliative care drug. Palliat Care Soc Pract. 2020

⁴ HAS. Bon usage du Midazolam - Recommandations aux professionnels de santé et directions de leur établissement. 2019.

⁵ Serinet MO. La sédation en fin de vie chez l'enfant atteint de cancer : concordances avec les recommandations. Rev Oncol Hématologie Pédiatrique. 201

2.6.2. Les voies d'administrations

2.6.2.1. Quelques généralités

Le midazolam peut être administré par différentes voies : intra-nasal, intra-rectal, sous-cutanée (très utilisée au Royaume-Uni mais très peu en France), orale (via une sonde nasogastrique) et surtout par voie intra-veineuse, méthode de référence¹. Par voie intraveineuse il existe deux types de pompes : le pousse-seringue électrique (PSE) et la pompe type PCA. Le pousse-seringue délivre un débit de base et il est possible de manière ponctuelle de faire ce qu'on appelle des bolus-horaire mais ce n'est pas sa fonction première.

Historiquement la pompe type PCA a été développée pour les patients de cancérologie douloureux pour qu'ils puissent gérer leur traitement morphinique selon leur niveau de douleur et le moment où ils souhaitent le faire, donc avoir un contrôle dessus². D'où le nom : *Patient – Controlled – Analgesia*. Ce type de pompe permet de délivrer un débit de base de traitement et/ou des bolus (via une « poire »), le nombre de bolus est défini sur une période donnée et il existe une période réfractaire où il n'est pas possible de faire de nouveaux bolus. Ce système apporte une certaine autonomie au patient tout en gardant un cadre sécuritaire, avec des possibilités d'administration adaptatives aux besoins des patients. Progressivement les infirmières ainsi que les proches furent autorisés à utiliser cette « poire » quand le patient n'en était pas capable et qu'une antalgie était nécessaire. La participation des proches à l'utilisation d'une PCA de morphiniques fut un temps interdite³.

2.6.2.2. Morphiniques via une pompe PCA

En pédiatrie des travaux existent sur les pompes type PCA administrant des morphiniques. La PCA permet un meilleur contrôle de la douleur et présente moins de risques d'effets secondaires par rapport aux modes d'administration plus classiques (comme le PSE), quelle que soit la personne qui administre les bolus^{4,5}. Et cela dans un cadre post-opératoire

¹ Frache S., Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. Ed Elsevier Masson. 2019. p.152-154

² Laval G, Lavigne L. Indications et utilisation de la PCA d'après les recommandations de la SFAP 2006. InfoKara. 2006

³ Blanchet V. Sédatation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement – Éthique. 2010

⁴ Angheliescu DL. Parent-controlled PCA for Pain Management in Pediatric Oncology: Is it Safe? J Pediatr Hematol Oncol. 2012

⁵ Ocay DD. Safety of Patient-Controlled Analgesia After Surgery in Children And Adolescents: Concerns And Potential Solutions. Front Pediatr. 2018

(plutôt des douleurs aiguës) ou oncologique (plutôt des douleurs chroniques)¹. Certaines études montrent que les parents souhaitent être impliqués dans la prise en charge de la douleur de leur enfant. Une fois les parents éduqués, cette modalité est tout à fait sécuritaire et même efficace car les parents se sentent impliqués, les délais d'administration des antalgiques sont réduits et il n'y aurait pas de surconsommation d'opioïdes². Tout cela permettant une satisfaction globale des enfants et de leur famille dans le traitement antalgique.

Fournier-Charrière et Tourniaire ont réalisé un travail assez complet sur l'analgésie auto-contrôlée chez l'enfant, en se posant la question de l'intérêt de l'analgésie par un tiers : l'enfant, le parent ou le soignant³. Lorsque la prescription est claire et précise, leurs conclusions rejoignent les précédentes : c'est un système sécuritaire présentant des avantages comme la flexibilité dans l'adaptation des doses, une diminution de l'anxiété de l'enfant car le soulagement est plus rapide, et ceux-ci y retrouvent une certaine autonomie. L'âge limite pour permettre une utilisation par l'enfant est d'environ 6 ans car il faut qu'il ait les capacités physiques de le faire et une gestion cognitive adaptée. L'utilisation de la PCA nécessite une auto-évaluation de sa douleur, et cela commence à être possible qu'à partir de l'âge de 4 ans^{4,5}. On comprend que chez un jeune enfant ou un enfant polyhandicapé, le proxy (parent ou soignant) peut avoir toute sa place dans la gestion des bolus via la PCA chez l'enfant. Cependant, dans ce cadre-là, il est important que la surveillance médicale et paramédicale soit adaptée pour éviter les erreurs, les risques de mésusage. L'information et l'éducation de toutes les parties sont donc primordiales et elles doivent être adaptées à l'âge de l'enfant. Elles servent à expliquer le fonctionnement technique de la pompe mais également les effets indésirables possibles et de définir clairement objectifs du traitement et quand utiliser la pompe. Des associations comme « Sparadrap » ont d'ailleurs réalisé des supports pour les enfants en rapport⁶.

¹ Marchetti G. PCA in the control of acute and chronic pain in children. *Pediatr Medica E Chir Med Surg Pediatr*. 2000

² Czarnecki ML. A Preliminary Report of Parent/Nurse-controlled Analgesia (PNCA) in Infants and Preschoolers. *Clin J Pain*. 2011

³ Fournier-Charrière E, Tourniaire B. L'analgésie autocontrôlée ou PCA chez l'enfant. *Arch Pédiatrie*. 2010

⁴ Castarlenas E. Is the Verbal Numerical Rating Scale a Valid Tool for Assessing Pain Intensity in Children Below 8 Years of Age? *J Pain*. 2013

⁵ Von Baeyer C. Developmental Data Supporting Simplification of Self-Report Pain Scales for Preschool-Age Children. *J Pain*. 2013

⁶ Fiche Une pompe... pour avoir moins mal | Sparadrap

2.6.2.3. Midazolam via une pompe PCA

Qu'en est-il de la pompe type PCA avec du midazolam ? C'est une pratique qui existe en France et ailleurs dans le monde mais il n'existe pas beaucoup de littératures à ce sujet, en particulier en pédiatrie¹. L'ouvrage « *Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent* » des Dr Frache et Schell y consacre un paragraphe :

« Chez le grand enfant et l'adolescent, certaines équipes de médecine palliative pédiatriques utilisent des pompes PCA [...] permettant au patient de gérer lui-même l'équilibre entre confort ressenti et degré de vigilance dans des conditions optimales de sécurité »²

Ce mode d'administration reste sécuritaire même si le médicament est différent. Dans l'étude de Noizet-Yverneau et al., la sédation à domicile dans 57% des cas, s'est faite via une pompe type PCA, avec une prescription qui a toujours été anticipée³. La PCA permet une plus grande autonomie à la maison car elle peut être changée tous les 3 à 5 jours, et il existe des systèmes de batteries laissant une mobilité de l'enfant. Cependant cette étude n'avait pas dans ces objectifs l'évaluation de la satisfaction de la sédation. Un travail antérieur à celui-ci a réfléchi sur la sédation pour détresse en fin de vie à domicile, approche peu fréquente à l'époque de l'article⁴. Celle-ci était réalisée par du midazolam via une pompe PCA, donc avec les possibilités pour les patients de réaliser des bolus. La sédation s'est bien déroulée, de manière tout à fait sécuritaire grâce à une collaboration étroite entre le patient, la famille et les soignants. Cependant il s'agit d'une analyse rétrospective sur dossier médicaux, l'avis des familles n'ayant pas été recueilli. Une étude réalisée chez l'adulte a évalué le niveau de satisfaction des familles dans le cas d'une sédation palliative pour symptôme réfractaire via une PCA⁵. Chez ces 8 patients les bolus pouvaient être faits par le patient et ou les familles, qui ont été préalablement formées au maniement de la pompe et à l'évaluation des symptômes. Lorsque les familles ont

¹ Gauvin F. 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. 2016

² Frache S., Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. Ed Elsevier Masson. 2019. p.154

³ Noizet-Yverneau O. Sédation à domicile de l'enfant en fin de vie et ressenti médical : enquête auprès des ERRSPP. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2017

⁴ Schell M. La sédation pour détresse en fin de vie à domicile : nouvelle approche et nouvelle philosophie ? Arch Pédiatrie. 2011

⁵ Aretha D. Patient and/or family controlled palliative sedation with midazolam for intractable symptom control: a case series. Cases J.2009

été interrogées, toutes ont été globalement satisfaites de la sédation. Cette étude a certes des limites mais elle apporte un début de réflexion intéressant.

2.6.3. Surveillance

Mettre en place une sédation en situation palliative ne signifie pas ne plus surveiller l'enfant, au contraire. La surveillance est nécessaire pour savoir si on est efficace. Il ne s'agit pas obligatoirement de surveiller comme dans un service de réanimation avec des machines bruyantes pouvant être stressantes dans une situation de fin de vie. La surveillance via un scope cardio-respiratoire peut être fait en veillant à limiter les nuisances sonores dans la chambre. La surveillance peut passer par des choses simples comme de l'observation clinique ou des échelles de sédation faciles d'utilisation que l'on peut faire plusieurs fois par jour. Il n'y a pas de règles consensuelles sur la fréquence et les échelles à utiliser¹. Cela dépend des équipes mais aussi de chaque situation clinique. Certaines travaux préconisent une évaluation toutes les 15 minutes lors de la 1^{ère} heure de sédation, puis au moins 2 fois par jour via des échelles comme celle de Rudkin². Dans le fond, l'important est de savoir si le niveau de sédation est adapté aux objectifs que l'on s'était fixés. Une bonne connaissance de l'enfant est donc requise.

3. La place des parents dans la sédation

3.1. La nécessité d'un soutien

En plus de l'évaluation régulière de l'enfant, le soutien de la famille est important. Cela concerne bien évidemment les parents, mais également la fratrie et parfois les grands-parents ou d'autres personnes de l'entourage pouvant être très proche de l'enfant. La fin de vie est déjà une période difficile, la sédation peut apporter des souffrances supplémentaires surtout si les symptômes ne sont pas contrôlés. Soutien également à l'équipe soignante qui peut ressentir un sentiment de culpabilité du fait de créer une certaine séparation entre l'enfant et son entourage, mais également de mettre l'enfant dans un état de vulnérabilité lors de sa sédation³.

Il faut porter une attention toute particulière aux sédations en situation palliative qui se prolongent car elles sont très souvent à l'origine d'une souffrance supplémentaire pour les

¹ Serinet MO. La sédation en fin de vie chez l'enfant atteint de cancer : concordances avec les recommandations. Rev Oncol Hématologie Pédiatrique. 2013

² Viillard M-L. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

³ Viillard M-L. Pratique de la sédation chez l'enfant en phase terminale ou en fin de vie : regard infirmier et questionnement éthique. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010

familles. Selon les études, la durée médiane entre le début de la sédation et le décès de l'enfant est de 2 jours. Cependant dans certaines situations elle peut durer jusqu'à 2 à 3 semaines^{1,2}, ce qui est psychologiquement très dure pour ces familles qui ne voient pas le « bout » et qui n'en « peuvent plus ». Cette « attente insupportable » associée à la souffrance physique et une agonie difficile de leur enfant sont des éléments significatifs du deuil parental³. Dussel et al. ont réalisé une étude intéressante auprès de parents dont l'enfant était décédé au moins un an auparavant d'un cancer⁴. Ils se sont intéressés aux circonstances qui font envisager une accélération de la fin de vie (« *hastening death* »). Certains parents ne font que l'envisager alors que d'autres vont le formuler clairement, c'est variable selon les caractéristiques des parents et la situation clinique. Dans leurs conclusions les éléments faisant envisager une accélération de la fin de vie sont les suivants : une douleur incontrôlable, ne pas vivre cette vie en se mettant à la place de l'enfant et de « l'expérience » qu'il est en train de vivre, le libérer (sentiment que l'on retrouve souvent quand la sédation se prolonge) ou encore une volonté de contrôler la mort. En tant que praticien, il faut être conscient que cette demande peut arriver et donc savoir en discuter de manière claire et honnête avec les parents. La clarification sur l'intentionnalité de la sédation et la temporalité possible avec le décès sont des éléments qu'il faut aborder, si possible en amont. Cela concorde avec les recommandations de la Société Québécoise de Soins Palliatifs⁵ :

« La sédation n'est jamais prescrite pour soulager la souffrance des proches face à un décès dont la phase terminale se prolonge ».

La solution étant d'avoir une sédation adaptée et de communiquer régulièrement avec la famille. C'est l'évolution naturelle de la maladie qui va faire mourir l'enfant et non la sédation. Sans oublier que c'est l'intérêt de l'enfant qui est premier.

¹ Serinet MO. La sédation en fin de vie chez l'enfant atteint de cancer : concordances avec les recommandations. Rev Oncol Hématologie Pédiatrique. 2013

² Nguyen T-T. Traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase palliative terminale en pédiatrie : étude rétrospective dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie en Aquitaine entre 2008 et 2012. 2015

³ Gauvin F. 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. 2016

⁴ Dussel V. Considerations About Hastening Death Among Parents of Children Who Die of Cancer. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010

⁵ Sédation palliative : principes et pratique en médecine adulte. Recommandations proposées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2015

3.2. Attentes et besoins des parents en soins palliatifs pédiatriques

Pour impliquer les parents de manière adaptée, il faut communiquer avec eux pour connaître leurs attentes et leurs besoins qui peuvent évoluer tout au long de la prise en charge et qui sont uniques pour chaque parent¹. De plus, la perception d'un même besoin peut être différente pour les soignants, pour les parents ou pour l'enfant. Lorsque qu'un besoin estimé important est comblé, le niveau de satisfaction est plus élevé². Les besoins et les attentes peuvent être très diverses et variés.

Tout d'abord, ceux qui se concentrent autour de l'enfant. Les parents expriment le besoin de rester centré sur l'enfant³. C'est-à-dire d'être à son écoute, de favoriser au maximum son expression, pour que la fin de vie puisse rester un moment de vie au sein de la famille. On revient là à la notion de projet de vie que nous avons évoqué. Annick Ernoult, dans le livre *Les soins palliatifs pédiatriques*, parle de « *faire des projets pour rester vivant malgré la mort qui vient* »⁴. On comprend que pour les parents, la période de la fin de vie ne signifie pas être inactif. Un autre élément est le confort de l'enfant, et la prise en charge de sa douleur. Car un enfant non-soulagé ou en détresse est un facteur significativement préoccupant pour les parents, et ce de fait une source de souffrance⁵.

Ensuite, il existe des besoins et des attentes qui se jouent dans la relation avec les équipes. Être informé régulièrement et être impliqué dans la décision sont des éléments qui semblent importants^{6,7}. Le fait d'obtenir plus d'informations paraît comme une priorité. Un autre point est la reconnaissance mutuelle des émotions. Savoir reconnaître les émotions des parents et savoir les respecter, être à l'écoute, apporter du soutien et de l'attention⁷. Dans certains articles, le fait que l'équipe médicale et soignante puisse montrer ses émotions, c'est-à-dire que la situation les touche en tant qu'êtres humains, peut être apprécié par les parents, tout comme le fait de parler de la mort de l'enfant³. Une attitude humaine et professionnelle dans le respect des émotions des uns et des autres.

¹ Van Pevenage C. Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2013

² Lefranc A. Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments : a literature review. Eur J Public Health. 2017

³ Ernoult A, Davous D. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. InfoKara. 2003

⁴ Ernoult A. Le point de vue des parents. Les soins palliatifs pédiatriques. 2004

⁵ Pritchard M. Factors That Distinguish Symptoms of Most Concern to Parents from Other Symptoms of Dying Children. J Pain Symptom Manage. 2010

⁶ Institut Synovate, Association Sparadrap. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. 2009

⁷ Mack JW. Parents' Roles in Decision Making for Children With Cancer in the First Year of Cancer Treatment. J Clin Oncol. 2011

Enfin, il y a ceux qui sont plus centrés sur les parents, comme le besoin de rester acteurs même en période de soins palliatifs, comme nous l'avons déjà un peu évoqué avant :

« Tout ce qui peut permettre aux parents de se sentir encore acteurs renforce positivement leur image et les aide à dépasser leur sentiment de déstructuration intérieure »¹.

La possibilité d'être acteur, c'est de pouvoir se sentir pris en compte en tant que personnes². Les parents ont besoin de se sentir présents et actifs quand cela est possible, tout particulièrement en fin de vie car faciliter leur participation et leur implication dans les soins c'est également les aider à avoir le sentiment « d'avoir tout fait » et d'avoir été là pour leur enfant³. Les équipes ont tendance à penser que les parents souhaitent être plus passifs, alors que ce n'est pas le cas. Cela peut influencer négativement la relation de confiance si les parents se sentent moins impliqués que ce qu'ils avaient espéré⁴. Pourtant la participation des familles aux soins permettrait une meilleure compréhension de la situation de fin de vie dans certains travaux⁵. De plus, être impliqué, c'est pour certains parents un moyen de retrouver ou de maintenir leur rôle auprès de leur enfant dans une période où il est facile de se sentir impuissants⁶.

Dans ce contexte, qu'en est-il de la participation des parents à la sédation de leur enfant via une pompe type PCA administrant du midazolam pour gérer un symptôme réfractaire ? Cette participation permet-elle une amélioration de la prise en charge ?

¹ Ernoult A, Davous D. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. InfoKara. 2003

² Seigneur, Groupe "parents-soignants face à l'éthique en pédiatrie. L'annonce des risques en oncologie-pédiatrique.

³ Ernoult A. Le point de vue des parents. Les soins palliatifs pédiatriques. 2004.

⁴ Mack JC. Parents' Roles in Decision Making for Children With Cancer in the First Year of Cancer Treatment. J Clin Oncol. 2011

⁵ Chabanolle C. Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. Médecine Palliat. 2019

⁶ Van Pevenage C. Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2013

I. MATERIELS ET METHODES

1. Cheminement du questionnement

La réflexion autour de ce sujet s'est construite progressivement au fil de mes expériences professionnelles et des congrès de pédiatrie auxquels j'ai pu assister. Lors de mon semestre en hématologie-oncologie pédiatrique j'ai participé à plusieurs prises en charge de fin de vie et la question de la gestion de la sédation de ces enfants était très importante. Une sédation par midazolam via une PCA a été mise en place pour certains d'entre eux. Lors de ce stage j'ai découvert des pratiques qui m'étaient alors jusque-là inconnues. Il a été aussi l'occasion d'être témoin de situations singulières pleines d'humanité dans ces moments de fin de vie. Ce fut la première étape.

La deuxième étape fut un congrès de la Société Française de pédiatrie de 2019, au cours duquel a eu lieu une conférence sur les pratiques sédatives en situation palliative. Au cours de cette conférence ont été évoquées les différentes manières de la mettre en place avec les molécules possibles et les manières de les administrer. La PCA a été évoquée comme possibilité et je me suis demandé à ce moment si l'on s'était intéressé à ceux qui peuvent actionner cette PCA de sédation, notamment les parents, et aux conséquences qui pouvaient en découler. Dans la littérature les articles similaires à la thématique de ma problématique sont peu nombreux.

Dans les suites je me suis inscrite dans ce master d'éthique médicale. Courant janvier 2021, j'ai pu m'entretenir avec différentes personnes : le Pr Viillard, médecin-anesthésiste ayant travaillé dans les soins palliatifs pédiatriques ; le Pr Humbert, ancien chef de service de réanimation pédiatrique et Me Davous, très impliquée dans un groupe de réflexion éthique incluant des parents. Nous avons discuté avec chacun d'entre eux individuellement de ma problématique. Ce n'étaient pas des entretiens officiels mais ils m'ont permis d'avoir un aperçu des pratiques dans d'autres centres et d'élaborer d'autres questionnements. Ma recherche bibliographique, ces entretiens préliminaires ainsi que les discussions avec l'équipe pédagogique m'ont permis de centrer ma problématique et à partir de là d'élaborer différentes hypothèses et la grille d'entretien.

2. Choix de la population cible

Lors de la phase de réflexion et de maturation du sujet, la question de la population cible s'est posée. Dans les prises en charge palliatives les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) sont très souvent sollicités, à la fois pour des avis de prise en charge mais également pour la mise en place de traitements comme la sédation palliative. Il nous semblait donc pertinent d'aller interroger des médecins des ERRSPP.

Ces équipes collaborent régulièrement avec divers services hospitaliers et également avec les équipes d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Nous avons alors réfléchi aux services collaborant régulièrement avec les ERRSPP. La sédation palliative et l'utilisation de la PCA (de manière générale) étant des situations plus fréquentes dans les services d'hématologie-oncologique pédiatrique, nous avons donc souhaité inclure des médecins et également des paramédicaux des services d'HOP. Par paramédicaux il faut comprendre les infirmières qui sont plus souvent en chevet du malade et qui ont aussi leurs compétences techniques du soin. Leur avis nous semblait alors important.

Pour élargir notre vision de la situation, nous avons voulu également inclure des médecins de services moins souvent confrontés à cette situation : la réanimation pédiatrique et la médecine pédiatrique (qui est un service de pédiatrie générale). Cela dans le but également de limiter l'effet-loupe avec le risque d'avoir un point de vue unique. L'étude s'est déroulée dans deux centres : le CHU de Besançon et de l'IHOP de Lyon, de manière prospective.

3. Elaboration de la grille d'entretien

L'élaboration de la grille d'entretien s'est faite après avoir clairement défini la problématique de ce travail. Après un bref mot d'introduction et de présentation réciproque il nous semblait intéressant de démarrer par une question autour d'une situation clinique que le participant a pu vivre en rapport avec notre thématique. Cela peut permettre d'avoir des points d'accroches avec le participant pour avoir un entretien plus fluide.

Nous avons prévu ensuite des questions plus générales mais toujours en rapport avec les soins palliatifs pédiatriques et la sédation en fin de vie, pour ensuite venir aux questions plus spécifiques pour tester nos hypothèses. L'ordre des questions serait en fonction de ce que propose le participant et d'utiliser ses propres mots pour changer des questions ou pour préciser des points.

J'ai testé une première version de ce questionnaire via des entretiens semi-dirigés auprès de quelques-uns de mes co-internes pour tester la cohérence de mes différentes questions durant le mois de mars. Cette première expérience fut très enrichissante et m'a été utile pour affiner le déroulé de mon entretien à la fois dans les questions en elles-mêmes et également pour les transitions.

La grille d'entretien complète est disponible en annexe 1.

4. Réalisation des entretiens

Les participants ont été contactés par mail ou de manière directe pour certains professionnels travaillant dans la même structure où je suis actuellement. Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés durant le mois d'avril. La plupart ont été réalisés en présentiel lors d'entretien individuel dans un bureau ou une salle de conférence permettant d'être au calme, même si nous avons été parfois coupés par des appels téléphoniques. En effet, les entretiens en présentiels ont été faits sur le lieu de travail des professionnels durant leur temps de travail. Les autres ont pu être faits via une application de visio-conférence car les déplacements inter-régions furent limités à cause de l'épidémie Sars-Cov2, et cela n'a en rien perturbé la discussion grâce à l'utilisation de la caméra, qui a été bien acceptée. Chaque entretien a été enregistré soit via l'application soit via un dictaphone, et a duré entre 25 et 60 minutes. Tous les entretiens prévus n'ont pas pu être effectués du fait de l'indisponibilité de certains participants.

Les entretiens se sont bien déroulés, et la discussion avec chacun des professionnels a été relativement fluide. Les transitions entre les questions furent parfois un peu abruptes du fait de mon manque d'expérience dans la réalisation d'entretiens pour une étude qualitative. Je pense également qu'à posteriori (après retranscription) j'aurais pu approfondir certaines remarques des participants. Aucun des participants n'a refusé de répondre à des questions.

Nous avons interviewé deux médecins d'ERRSPP, un médecin réanimateur pédiatrique, un pédiatre d'un service de pédiatrie générale, trois médecins et deux infirmières d'hématologie-oncologie pédiatrique. Ce qui fait un total de neuf entretiens.

5. Analyse des données

Les enregistrements des entretiens ont été retranscrits manuellement dans un document type Word. L'analyse des entretiens s'est faite de manière concomitante à la réalisation de ceux-ci dans la mesure du possible.

Afin d'analyser nos données qualitatives, nous nous appuyerons sur la logique de la « théorie ancrée » (ou « grounded theory ») développée par B. Glaser et A. Strauss (1967). La procédure se décompose en trois étapes : la description de ce qui est apporté par les entretiens semi-dirigés, puis la décomposition et la comparaison de ces données en différentes catégories, concepts et thèmes, et enfin nous intégrons l'ensemble des données autour de notre hypothèse principale pour en produire une théorie.

La retranscription de ces entretiens suivra une méthodologie bien précise. Après anonymisation des entretiens, le travail consiste à la réduction des données afin de résumer son corpus à des dénominations que l'on appelle des « thèmes ». Les thématiques ensuite codées seront regroupées en catégories logiques et cohérentes par rapport à notre recherche. Ces catégories vont permettre l'apparition de concepts qui seront définis par les données issues du terrain.

6. Aspects réglementaires

Cette recherche est une recherche n'impliquant pas la personne humaine selon la loi Jardé. L'autorisation de la CNIL n'est alors pas obligatoire, nous avons respecté la réglementation selon la référence MR-004 et la réglementation RGPD. Une déclaration auprès de la DPO de l'université de Paris a été faite.

Un avis favorable a été émis par la Comité d'éthique de la recherche AP-HP Centre le 2 mars 2021 (cf. annexe 2)

A chaque début d'entretien, une demande d'autorisation d'enregistrement a été demandée et une note d'informations a été remise à tous les participants par mail.

III. RESULTATS

1. La temporalité

1.1. L'intégration des soins palliatifs pédiatriques

Le questionnement sur la participation des parents a amené certains professionnels à s'exprimer sur la temporalité des soins palliatifs, en particulier chez les infirmières de notre étude. Le sentiment d'une arrivée tardive des SPP est présent, mettant en difficulté les équipes pour favoriser la participation des parents à la sédation. Une des raisons évoquées est l'image que nous avons des SPP, en tant que soignant et en tant que personne, l'image de quelque chose de négatif et qui fait peur.

« En tout cas j'ai, j'ai quand même des fois l'impression qu'on est à peine en retard dans la proposition de ce qui pourrait se faire, même si c'est pas le moment. Enfin non, même si l'enfant ne correspond pas à la situation évoquée » - I2

« Il faut d'abord l'aborder un peu en amont pour expliquer ce qu'est les soins palliatifs, parce qu'on a quand même une connotation négative de ce terme. [...] l'équipe des soins palliatifs devrait se présenter déjà à ce moment-là. Non pas en se disant cet enfant va mourir mais en disant nous on est là pour traiter des douleurs [...] » - I1

« [...] je sais pas si c'est des parents qui, qui freine les 4 fers et qui ne veulent pas en entendre parler, je sais pas si c'est une appréhension de la part des médecins d'aller un peu plus vite qu'il ne le faudrait » - I2

1.2. Progression des familles dans la réflexion autour des soins palliatifs

Au-delà de la question de l'intégration des SPP dans le parcours de soins de l'enfant favorisant ou non la participation des parents à la sédation par midazolam via la PCA, la progression des parents dans la réflexion autour des SPP semble être un élément essentiel pour leur participation. Autrement dit, pour les soignants, le fait que les parents soient prêts à entendre parler des soins palliatifs est un élément décisif pour la mise en place d'une PCA de midazolam pour la sédation de leur enfant.

« il faut peut-être qu'ils soient d'accord avec ce qu'il se passe, tu vois. C'est-à-dire que soins palliatifs si on dit ça, ça veut dire que le projet a été, euh, mûri avec eux. Enfin je sais pas si ça se dit d'ailleurs. Enfin il a été mûri avec eux pardon. » - M7

« c'est que leur rôle premier c'est d'accepter que ... qu'on soit dans une démarche palliative quoi, et d'arrêter de courir au traitement possiblement curatif alors qu'on sait que ça ne marchera pas et que ça va ajouter de la toxicité, de la complication » - M4

De plus, au-delà de progresser à l'échelle individuelle, il semble important d'avancer ensemble au même rythme : l'enfant, les parents et les soignants. Cela afin d'éviter un décalage qui pourrait être source d'incompréhension sur le but de l'utilisation de la PCA par les parents.

« ils doivent avancer, fin en tout cas on est censé les faire avancer en même temps que l'enfant » - I2
« c'est le moment où on bascule du côté où ça irait de moins en moins bien et il y a des fois où nous on le sait avant mais eux ... » - I2

Cette progression ou avancée dans la réflexion est quelque chose d'évolutif et continu. Le fait de faire participer les parents à la sédation pourrait aider à l'acceptation d'une mort proche de son enfant et alors réaliser une prise en charge qui soit dans son intérêt.

« [...] pour les parents oui parce que c'est un cheminement qu'ils font aussi grâce à ... le fait de faire des bolus, enfin de faire ingérer à son enfant des choses qui peuvent être délétères [...] c'était dans l'intérêt de l'enfant [...] » - I1

1.3. La mise en place de la sédation

Lors de nos entretiens, les professionnels interrogés rapportent attendre le moment où les parents sont prêts plutôt que le moment où l'enfant lui est prêt, et que ces deux moments peuvent ne pas coïncider.

« Il est arrivé un moment on a senti que voilà quoi ils étaient prêts à « lâcher » » - I1
« on doit pouvoir sentir à quel moment ils sont capables d'accepter la conversation et d'accepter les drogues que l'on va mettre en place, quoi » - I1

Paradoxalement, si un symptôme bruyant et inattendu facilite la mise en place de la sédation, il limite la proposition par les équipes de faire participer les parents à cette même sédation, l'argument étant un manque de préparation et d'anticipation

« Après pour des ... enfin des symptômes réfractaires qui apparaissent rapidement [...] c'est parfois plus difficile de présenter les choses aux parents » - M4

La préparation en amont et l'anticipation sont cités dans les entretiens, comme deux éléments importants pour laisser les parents participer. Tout d'abord, ces deux aspects apparaissent comme un gage de qualité et de sécurité de la prise en charge. De cette réflexion menée par les professionnels de notre étude, se manifeste une représentation : la crainte d'un mésusage des parents pouvant avoir des conséquences négatives sur l'enfant et les parents. L'anticipation apparaît parfois comme une obligation à l'utilisation de la PCA par les parents.

« s'ils appuient sur le bouton c'est qu'ils ont été préparés, entraînés, que ça a été anticipé et que du coup l'ensemble de la prise en charge sera de meilleure qualité. » - M7

« c'est un travail vraiment à construire en amont, en amont, et c'est pas au moment où on va faire la sédation de dire et ben voilà vous pourriez faire ça. Ça ça se construit dès le diagnostic en fait » - M5

Comme si l'utilisation de la PCA par les parents ne peut pas se faire de manière sereine et sans souffrance sans cette préparation et cette anticipation.

« Typiquement des parents qui ne seraient pas complètement sereins avec ce qu'il se passe pour plusieurs raisons. Par exemple l'anticipation n'a pas été bonne et la fin arriverait de manière un peu brutale ou parfois forcément, entre guillemets, attendue par les parents. » - M7

L'aspect pluridisciplinaire de cette anticipation est également apparu comme une étape à respecter, tout comme le fait de répéter régulièrement les entretiens avec l'ensemble des membres de la famille, l'enfant et les parents, pour pouvoir appréhender la singularité de chaque situation.

« je pense qu'au fur et à mesure des entretiens avec le médecin et la psychologue de l'équipe de Soins palliatifs, ils anticipent [les parents] le moment où il y aura des symptômes que l'on ne pourra pas contrôler et où on aura besoin de mettre une sédation » - M4

« c'est de leur présenter les différentes choses mais en ayant anticipé nous en amont, et en se réunissant aussi à plusieurs, avec les soins pall, avec les gens d'onco, avec les gens de différents ... horizons, que ce soit des médecins, des infirmières ou autres » - M6

2. La singularité

2.1. Des parents

2.1.1. Faire au cas par cas

Il n'existe pas de « profil type » de parents participant à la sédation de leur enfant via un PCA. Cette affirmation est partagée par l'ensemble des professionnels interrogés. Chaque parent peut réagir différemment face à l'utilisation d'une PCA de midazolam alors que in fine le traitement et les soins sont les mêmes. De plus, un parent avant d'être parent est une personne qui a son propre vécu, sa propre vulnérabilité, ses propres représentations, et également sa propre tolérance face à la souffrance des autres et de la sienne. Il faut essayer de respecter la singularité de chaque parent selon certains professionnels.

« je suis pas sûr qu'il y ai un profil de parent qui se dessine. Parce que je pense qu'on a des parents qui peuvent parfois être très réticents et quand on leur explique ça peut très bien se passer » -M6

« tu vois, on est tous différent. Je pense que ça dépend ... Il est probable que certains parents soient incapables d'appuyer sur le bouton pour des raisons qui leur appartiennent, tu vois » - M7

« ils font avec leurs représentations voilà, si un parent nous dit « non mais moi à chaque fois que j'appuie j'ai l'impression de le faire mourir » évidemment qu'on ne va pas lui dire « non mais Madame, Monsieur, faut y aller quoi ». » - I2

Prendre le parent, individuellement dans sa singularité c'est permettre aux professionnels interrogés de l'accueillir dans l'entièreté de ce qu'il peut être. C'est donc de s'adapter au cas par cas, et de voir ce qu'il souhaite ce qu'il ne souhaite pas, c'est-à-dire participer ou non à la sédation par la PCA de midazolam.

« c'est de s'adapter à chaque fois à des cas particuliers [...] Je pense que c'est à nous de nous adapter pour effectivement et Les laisser s'exprimer, les laisser participer » - M2

2.1.2. Une connaissance de l'enfant

De manière relativement unanime, la connaissance fine de l'enfant par ses parents est un argument supplémentaire pour faire participer les parents à la sédation. Par exemple, le fait que les parents participent à la sédation peut permettre une administration du médicament au moment qu'ils considèrent le plus adapté pour l'enfant. Selon les professionnels interrogés, le parent a cette connaissance, il sait repérer, distinguer des signes d'inconfort, des modifications de comportements. Il peut également signifier aux équipes les préférences de l'enfant, ce qui pourrait participer à la qualité de la prise en charge.

« Ben pour l'enfant évidemment, par rapport à un symptôme insupportable, ses parents c'est quand même eux qui le connaissent le mieux. Et donc le symptôme insupportable, ils peuvent mieux savoir si pour lui c'est insupportable enfin personne ne sait dans l'absolu. » - M7

« parce que eux connaissent mieux leur enfant, les crispations du visage, des choses qui sont un peu des fois des détails qui nous échappent euh, puis on est pas toujours dans la chambre non plus [...] des petites choses qui fait qu'on passe à côté finalement de leur quotidien, qui eux leur pèsent peut-être » -

I2

Sa connaissance de l'enfant est considérée comme supérieure à celles des équipes soignantes par les professionnels eux-mêmes. Elle est supérieure dans le sens de la qualité et des quantités d'informations qu'ils peuvent fournir, mais pas nécessairement dans le sens où les parents sont automatiquement décisionnaires. Un des participants a qualifié ce savoir de « *savoir inné* » (M4), ce qui permet une analyse souvent « *fine et juste* » (M1) de la situation.

2.1.3. Le parent-soignant

La participation des parents à la sédation évoque pour les professionnels interrogés le rôle de soignant que les parents prennent par le biais de cette participation. Ce rôle peut être vu comme un frein lorsque cela devient « trop ». Même si les parents participent à la sédation de leur enfant via une PCA, il existerait pour les professionnels une distinction entre le fait d'avoir un rôle soignant et le fait d'être soignant.

« S'il le souhaite, par contre il n'est pas infirmier » - M5.

L'équilibre entre ces deux rôles peut être parfois difficile à trouver, notamment au décours d'un parcours de soins prolongé, et la frontière entre peut être parfois floue. Cette frontière semble d'autant plus compliquée lorsque les parents sont familiers du monde de la santé comme des médecins ou des infirmières. Ces parents, également professionnels de santé pouvant être tiraillés entre leur rôle de parent et une certaine expertise dûe à leur propre métier et qu'ils peuvent souhaiter mettre à profit pour le bien de leur enfant.

« ils deviennent trop soignants. Ils ne s'occupent plus que de ça. Ça veut dire on les sollicite peut-être à un niveau où la frontière entre rester parent et devenir soignant elle est peut-être diminuée. [...] Mais puisque l'enfant, les parents ils gardent spontanément leur attitude enveloppante, en portant l'enfant où en plus des médicaments il y a un rôle paternel et maternel de faire des câlins, de lui parler. D'être autrement présent qu'à travers des médicaments » - M1.

« on a des parents ... qui vont vraiment jouer un rôle de soignant, notamment quand ils sont soignants auparavant. [...] Et au final c'est un peu difficile d'avoir la frontière, et de se dire à quel moment on passe la main ? [...] Et je pense que ça peut des fois être compliqué. On a des fois des parents qui ne veulent pas jouer ce rôle-là. Ce qu'on peut tout à fait entendre aussi » - M6

Pour autant être parent d'un enfant malade ne signifie pas l'absence d'éducation, et un des rôles de ces parents est aussi de maintenir un cadre éducatif : aspect de la vie normale chez des enfants avec des parcours de vie parfois complexes. Notion intéressante, selon un participant, un parent restera parent toute sa vie même après la mort de son enfant. Comme si ce rôle avait quelque chose de l'ordre de l'immuable et de l'éternel.

« Vous pouvez tout à fait garder votre cadre éducatif » - M1

« je pense que c'est essentiel de ne pas les déposséder de ce rôle, alors de parents, oh là, ils restent des parents jusqu'à la fin et au-delà du décès de l'enfant » - M5

2.2. De l'enfant

Les professionnels interrogés évoquant la participation des parents à la sédation de leur enfant, n'oublient pas l'enfant et la place centrale qu'il devrait prendre dans la gestion de sa sédation. Comme si la participation des parents n'était envisagée que par rapport à celle de l'enfant lui-même. L'enfant à qui est proposé une PCA de midazolam, parce qu'il possède les capacités pour gérer une pompe type PCA, a une bonne connaissance de lui-même et sait ce dont il a besoin.

« pour n'importe quel symptôme qu'on essaye de contrôler, il est plus à même de juger s'il peut se faire des bolus » - M4

« tout dépend de son âge, de sa maturité cognitive, de son développement psychomoteur, sa volonté d'y participer ou pas » -M3

En tant que premier concerné, il semble évident pour les professionnels interrogés que celui-ci a la place principale, mais l'ambiguïté avec la place des parents est prégnante, et parfois explicite.

« après c'est compliqué parce que l'adolescent, malgré tout, du moment où il va être traité pour un cancer, il va être très infantilisé par ces parents aussi. Comme beaucoup d'enfants derrière. [...] Et souvent ils comprennent bien avant nous et ils savent bien mieux ressentir les choses que ce que l'on pourrait nous percevoir. » - M6

Des situations particulières sont rapportées par certains professionnels interrogés : l'adolescent lui-même peut parfois décider de ne pas prendre la place qu'il serait évident de lui laisser dans la gestion de sa sédation.

« Ces adolescents qui ont toutes les capacités cognitives et ne veulent même pas appuyer sur la poire. » - M3

2.3. De la relation triangulaire en pédiatrie

Cette relation triangulaire, est en évolution permanente. Les rôles peuvent être redistribués selon les étapes thérapeutiques pouvant créer une reconfiguration, voire des déséquilibres dans cette relation. Dans les cas de sédation en situation palliative, les parents ont souvent un rôle très passif, ce qui peut être déstabilisant. Le fait de laisser les parents participer à la sédation permet de les rendre plus actifs et donc d'équilibrer à nouveau cette relation si particulière.

« De se dire qu'au final ça n'enlève pas le rôle de l'infirmière, ça fait qu'elle va voir d'autres choses. » - M6

La participation des parents à la sédation, en plus de permettre un meilleur équilibre relationnel, est un vecteur de communication. En effet, le fait que les parents gèrent la PCA

obligent les deux parties (parents et soignants) à discuter sur les bolus qui ont été faits et pourquoi. Cette communication aide également à une meilleure compréhension des parents. Dans tous les cas, même en dehors de la sédation, la participation des parents aux soins modifie la relation que ce soit dans un versant négatif ou positif selon comment se déroule cette participation.

« dans la discussion qu'on a du coup avec les parents, la famille, l'enfant, on va très loin [...] ça nous permet aussi nous d'apprendre un peu plus ce qu'ils veulent pour la suite » - I1

« Mais dès qu'on fait participer les parents en soi quoi, je dirais en général. Et ça on le voit déjà, puisqu'on essaie de faire participer les parents aux soins de leur enfant, mais. Donc on voit bien qu'effectivement ça change la donne sur les relations » - M2

Pour finir, il ressort de ces entretiens que la participation des parents à la sédation de leur enfant s'inscrit dans une continuité relationnelle, un peu comme un prérequis. Laisser les parents être acteurs de cette manière serait possible grâce à la construction progressive et durable d'un lien de confiance entre les parents et les équipes, et d'une connaissance et reconnaissance mutuelle. Comme un « *acte ultime de confiance* » (M2) exprimé par l'un des professionnels de cette étude.

« Donc au final cette relation elle est déjà existante auparavant. Mais ça permet de continuer dans le même chemin que sur d'autres symptômes comme la douleur, qu'on pourrait avoir » - M4

2.4. Du monde médical

2.4.1. Des spécialités et des lieux de prise en charge

Il a été mis en avant pendant les entretiens que le lieu de fin de vie pouvait avoir son importance dans l'implication des parents à participer à la sédation de leur enfant. Les services de réanimation sont estimés moins propices à la participation des parents du fait de prises en charge plus aiguës et plus techniques. Pour autant, au-delà de l'aspect technique, la représentation de ce que peut être la place des parents dans un service de réanimation est en jeu : le parent est un parent et non un soignant. De plus, dans ces mêmes services, le nombre de professionnels paramédicaux dédié à chaque enfant est plus important. Ce qui fait qu'une infirmière peut être plus souvent au chevet de l'enfant et gérer sa sédation, selon les professionnels interrogés.

« il y a peut-être un peu plus de résistance de certains médecins à cette participation des parents en soi [...] où parfois il y a des soins aigus (en réanimation) où ça peut être plus compliqué de laisser de la place aux parents. Voilà on sent qu'il y a des médecins qui sont plus dans le faire, faut faire les soins, et c'est notre rôle » - M2

« c'est vrai qu'il y a pas mal de personnel en réa. Donc je pense qu'il y a aussi une possibilité d'avoir une réactivité importante sur l'état de l'enfant. [...] Enfin j'imagine que chez un patient pour qui c'est beaucoup plus chronique ou dans un cadre moins médicalisé, voilà ... euh ... c'est plus important que chez nous, que les parents puissent être acteur ou que l'enfant puis être acteur aussi de sa sédation. » - M2

La participation des parents implique également pour certains, une formation des professionnels quant à la modalité particulière de la sédation via une PCA. Cela ne semblerait pouvoir se faire que dans une équipe bien formée que ce soit en hospitalier en libéral. Or en libéral, l'accès à ces formations peut être plus difficile.

« C'est différent si tu es au CHU, qu'en centre périph, qu'en HAD, qu'au milieu rural ou s'il y a beaucoup de libéraux qui assurent le relais [...] Et puis, éventuellement les former s'ils ne sont pas formés » - M3

« C'est probablement une équipe qui serait entraînée, formée, expérimentée. » - M7

2.4.2. Des médecins et des paramédicaux

Au-delà de la singularité d'un service ou d'une spécialité, les professionnels rapportent également une certaine singularité en interne, dans une même équipe. Les médecins exerçant dans un même service peuvent avoir un positionnement différent, favorable ou défavorable sur la participation des parents à la sédation de leur enfant, du fait de leurs habitudes de pratiques et/ou de leurs représentations. Cela rend difficile la « protocolisation » de la participation de ces parents lors d'une sédation.

« on a tous des visions et des pratiques différentes et je pense que ça aussi ça peut dérouter les infirmières » - M4

Il existerait également une implication différente entre les professionnels médicaux et paramédicaux selon les médecins interrogés. Les infirmières participent à la sédation de l'enfant de manière concomitante ou complémentaire aux parents. Elles passent alors plus de temps auprès de ses familles et sont beaucoup plus souvent confrontées à leur souffrance, avec un

retentissement et une implication émotionnels pouvant alors être importants. Parfois cette implication est tellement forte que le personnel paramédical perd sa part d'objectivité qu'un soignant doit garder. De façon opposée, pour les professionnels interrogés la place du médecin est souvent plus distante, et celui-ci participe nettement moins à l'administration de la sédation.

« moi ça n'a pas forcément été difficile, tu sais, dans la mesure où on s'y attendait, on savait ce qui allait se passer et puis que quelque part mon rôle aussi à moi il était un peu peut-être froid et distant [...] T'es moins confronté en direct que les infirmières qui sont dans la chambre 10 fois plus que toi.

Qui du coup prennent plus tout en pleine tête, quoi » - M7

« Faire la toilette de la patiente et tout ça, c'est pas pareil que quand tu fais les prescriptions. » -M7

« je pense qu'elles sont beaucoup trop dans l'empathie avec les familles et du coup de façon inadaptée moins en coopération avec les médecins. En fait, j'ai le sentiment qu'elles coopèrent pas avec nous dans l'accompagnement des familles, elles seraient plutôt dans la revendication, qu'on ne fait pas ce qu'il faut » - M4

2.5. De la sédation : le midazolam via une PCA, un médicament comme les autres ?

La pompe type PCA est une pompe souvent bien connue des familles du fait de son utilisation très fréquente dans l'antalgie par morphinique. Ce mode d'administration reste simple, pour peu qu'on l'explique, et est très facilement utilisable à l'hôpital comme à domicile. C'est pour ces raisons que les professionnels interrogés plébiscitent la participation des parents à la sédation via une PCA de midazolam. Comme si le fait que les parents connaissent le matériel était facilitateur pour son utilisation quel que soit le traitement administré.

« je pense que voir un grand enfant dans une angoisse majeure [...] à qui on brancherait de la MORPHINE ou une PCA d'HYPNOVEL [...] si il ressent des symptômes d'angoisse ou de gêne respiratoire, il peut appuyer et se faire un bolus de MORPHINE, de ... d'HYPNOVEL, au même titre qu'on lui explique comment se faire des bolus quand il a mal pour une PCA de MORPHINE » - M4

« ils ont déjà une grosse expérience sur la PCA de morphine. Si l'enfant n'est pas capable de gérer la PCA de morphine, les parents ont déjà appuyé et ils savent très bien ce qu'ils visent avec le soulagement.

Parce que la PCA de morphine elle est quand même beaucoup plus largement utilisée parce qu'elle est utilisée en amont de la fin de vie et ajouter une deuxième PCA est plutôt finalement : « ok, on connaît déjà le principe, ça pose pas de souci. » - M1

« Et moi, je pense que je vois pas de choses choquantes en disant : « bin tiens on peut autoriser tel ou tel parent à gérer une PCA à la maison ». Il y en a plein qui le font sur des PCA à visée antalgiques, ça c'est pas une difficulté » - M6

« Et puis je pense que c'est aussi un des modes qui peut être simple à utiliser à domicile. » - M6

« ces choses-là on le fait déjà pour la MORPHINE ... très facilement, on implique les parents en leur disant « ben voilà, n'hésitez hein si ça va pas vous appuyez » - I2

L'autre avantage de la PCA de midazolam, selon les professionnels plébiscitant son utilisation par les parents, est son adaptabilité car les besoins en sédation sont variables dans le temps. Les attentes et les besoins peuvent être singuliers à divers instants d'une même journée et la participation des parents via la PCA permet de répondre au plus proche aux besoins de l'enfant. L'adaptabilité du mode d'administration par PCA est mise en avant comme un atout pour permettre à l'enfant de garder une vie relationnelle, en fonction de ce qu'il souhaite et si son état clinique le permet.

« Et d'ailleurs c'est là avec lui que j'ai compris que le besoin varie dans le temps. » - M1

« Et du coup je me suis dit il a raison, la détresse à 16H15, pour lui n'était pas suffisamment important pour se faire un bolus. Alors qu'à 16h30, une fois qu'il avait vu son frère, c'était suffisamment important pour dire « ok là je préfère ou plutôt me faire un bolus et piquer du nez ». » - M1

L'aspect sécuritaire de la PCA est une notion qui revient très régulièrement, comme un atout dans les entretiens, une sécurité que les parents ne peuvent outre-passé en théorie. La participation des parents via une PCA est donc cadrée par un certain nombre de paramétrages.

« ... en leur faisant bien comprendre que quoi qu'il arrive c'est pas parce qu'ils ont fait trop de, par exemple de bolus, euh ... que la chose arrivera, parce que tout est maîtrisé au niveau médical sur les doses prescrites » - I1

« Ils peuvent pas tuer leur enfant (rires) en enchainant les bolus hein c'est quand même en sécurité » - M4

« je pense que la PCA est plutôt un bon mode. [...] ils n'ont pas de risque de créer plus de choses intentionnellement que ce qu'on pourrait avoir de façon naturelle. » - M6

Certains professionnels interrogés soulignent que la technicité de la PCA pourrait être un frein à la participation des parents. Autrement dit, dès lors que le soin est technique, la participation des parents n'est pas une évidence. Ceci est contrebalancé par le fait que les

parents peuvent être déjà très impliqués dans les soins, et parfois même dans des soins très techniques comme l'oxygénothérapie à domicile ou la nutrition entérale.

« bon après ça fait un petit moment maintenant qu'on fait du Nidcap, des soins centrés sur les familles. [...] la question peut se poser : faire participer les parents à modifier l'oxygénothérapie, l'alimentation par sonde. C'est quand même déjà des soins un peu technique. » - M2

On comprend que, pour les professionnels interrogés, le midazolam est considéré de manière différente des autres médicaments car les conséquences qui découlent de son administration est la perte de conscience et cela peut avoir un impact plus important sur le vécu de celui qui l'administre. La proposition de la participation des parents à la sédation de leur enfant peut vraiment se jouer sur cette vision du médicament, pour les professionnels concernés. Pourtant, selon d'autres, les parents donnent des médicaments à leur enfant depuis leur naissance avec plus ou moins une prescription médicale. Il y a là une délégation de soins acceptée comme une évidence.

« bin c'est pas pareil tu vois. L'administration de la morphine quand ton gamin a mal que le parent appui c'est pas du tout pareil. Là si tu veux « c'est la sédation pour qu'il dorme, qu'il ne se réveille pas, est-ce que vous voulez appuyer sur le bouton ? ». » - M7

« Le premier médicament, la vitamine D tout ça c'est les parents qui donnent [rire], et on leur faire confiance qu'ils donnent la bonne dose de vitamine, euh, et un peu pour moi c'est un peu dans cette continuité là où finalement puisque c'est nous qui réglons le débit de base, qu'on calcul la dose et les verrous de doses, il n'y a pas de surdosage possible » - M1

3. L'intentionnalité

3.1. Limiter la souffrance de l'enfant

De manière unanime et claire pour les professionnels interrogés, l'intention première de la participation des parents à la sédation de leur enfant est le soulagement de sa souffrance, d'aider à son apaisement.

« Enfin globalement, puisqu'ils (les parents) souhaitent que leur enfant soient moins dans la détresse bin ils participent plutôt volontairement. » - M1

« ils voulaient pas que leur fils souffre et du coup il savait qu'il fallait qu'il participe à ça » - I1

Dans cette intention, la modalité type PCA semble être un mode parfaitement adapté. La participation des parents à la sédation de leur enfant permet d'agir de manière plus constante et permet d'être plus rapide dans ce soulagement en limitant les intermédiaires.

« on fait tous ce tampon à différentes échelles et au final ben l'enfant il a quand même fait le yoyo pleins de fois ... donc je me dis que ce serait peut-être plus régulier, plus ... de façon plus homogène plus ... plus malléable quoi » - I2

*« Mais, à mon avis, fin moi si je fais ça en tout cas, c'est pour soulager les gens du stress de
« mon enfant est pas bien et personne ne va rien faire pendant longtemps quoi » - M4*

« Du coup le premier intérêt à l'hôpital c'est bien sur la rapidité de l'action du médicament parce que du coup on est en temps réel du constat de la détresse, les parents appuient. Alors que sinon il y a une perte de temps et une souffrance prolongée de cet enfant avant que le soignant arrive » - M1

Pour autant, des objections ont été formulées autour de cette thématique. Pour certains, il est possible pour les parents d'être acteurs, d'agir sur la souffrance de l'enfant sans forcément appuyer sur la « poire » de la PCA. Cela peut passer par la simple présence, des câlins, ou autres. Ces professionnels insistent sur le fait que si l'on gagne en confort, on peut perdre en contact avec l'enfant, et il peut exister un décalage entre le soulagement que l'on souhaite et celui que l'on est prêt à concéder.

« Je suis pas sûre que participer veut forcément dire appuyer sur une PCA, un pompe PCA. Parce qu'on peut participer de pleins d'autres manières [...] mais peut-être ce dont à plus besoin l'enfant c'est simplement que les parents soient présents et le prennent [...] » - M3

« là où la difficulté aussi se pose c'est quand l'enfant lui peut le faire et que les parents soient d'accord ou pas d'accord, tu vois parce qu'avec la sédation après la rupture de contact peut être souhaitée par l'enfant mais pas par les parents » - M5

« on leur demande si on veut que leur enfant soit confortable quoi ... Ben, évidemment que oui. Alors oui c'est au détriment des fois de certaines choses mais euh, fin moi ça me paraît tellement évident, [...] justement cette perte de contact ... fin je pense qu'on peut aussi préparer du coup à peine mieux »

- I2

L'utilisation de la PCA par les parents eux-mêmes nécessite également une clarification sur ce que peuvent être les signes de souffrance de l'enfant pour éviter une utilisation inadaptée. Cela pose la question à certains professionnels interrogés de leur propre tolérance à la souffrance d'un enfant.

« clarifier que dans ces situations de fins de vie bin y'a une souffrance de chacun et la PCA elle sert à soulager la souffrance de l'enfant » - M1

« Enfin souffrir, encore une fois le côté souffrance est paradoxal. C'est, est-ce que c'est l'enfant qui souffre ou c'est la vision qu'on en a qui fait souffrir ? » - M5

Limiter la souffrance de l'enfant est certes majeur pour les professionnels enclins à faire participer les parents à la sédation de leur enfant car, assurer le confort de son enfant apparaît comme une injonction. Le parent en tant que garant de la qualité de vie de son enfant se doit de limiter sa souffrance.

« après ben le rôle du parent c'est le confort de son enfant fin » - M4

« et puis le laissent pas dans la merde, tu vois, devant une situation intolérable et ne lui disent pas non. « Tu sais quand tu es né, je voulais toujours te protéger, je n'ai pas pu te protéger contre la maladie, mais je vais te protéger contre les souffrances et je serai là, je suis là » » - M5

3.2. Limiter la souffrance des parents

Lors des différents entretiens, l'argument de limiter la souffrance des parents est à la fois en faveur et en défaveur à cette participation.

3.2.1. Eléments en faveur

La souffrance de l'enfant engendre une souffrance chez les parents, et laisser le parent agir sur la sédation via la PCA de midazolam permet d'agir plus vite sur ces deux souffrances. En quelque sorte on arrive à limiter la souffrance des parents à travers le contrôle de la souffrance de l'enfant via la PCA de midazolam.

« ça doit quand même avoir un effet, peut-être sur la souffrance parentale. [...] Parce qu'on voit quand un enfant ne va pas bien et puis on prend du temps et ... on n'a pas le traitement aussi rapidement que l'on veut. Enfin ça fait monter des tensions et les souffrances de tous les côtés : l'enfant, l'équipe, la famille » - M3

« moi je comprends que ça se soit hyper angoissant pour les parents. Tu sens que ton gamin il va pas bien, tu sais que le moment où tu vas sonner et le moment où on va faire quelque chose pour le soulager il va se passer plus d'une demi-heure voire une heure » - M4

« C'est vraiment un bénéfice de pouvoir intervenir, de pouvoir agir chez mon enfant qui est en difficulté. A mon avis c'est extrêmement rassurant pour les parents » - M1

« Donc je pense que pour les parents ça peut être très bénéfiques de se dire, j'ai un enfant qui a un symptôme, j'arrive avec tel moyen ou autre, d'arriver à soulager ce symptôme plus rapidement que ce qu'on pourrait avoir ... sur d'autre mode de traitement » - M6

Laisser participer les parents permet également de les valoriser dans leur rôle et a contrario ne pas respecter leur souhait d'être acteur risque d'engendrer une souffrance supplémentaire.

« ça permet aussi pour eux de se dire on observe notre enfant et l'équipe entend et écoute ce que nous on a observé et ça c'est vachement important. » - M5

« je me dis de l'autre côté si les parents qui étaient en détresse, s'ils avaient l'impression que le médecin ne faisait pas ce qu'il fallait pour que leur enfant soit apaisé, s'ils avaient eu la PCA, ils n'auraient pas eu ce sentiment de ne pas être entendus et qu'on laisse souffrir leur gamin quoi » - M4

« Parce que ceux-là ils pourraient, si jamais on fait obstacle à cette participation, à la fin justement, ils peuvent avoir l'impression qu'on les a pas écoutés et qu'ils ont pas été entendus » - M2

D'autre part, cette participation active des parents semble être une aide supplémentaire dans la phase de deuil, un élément facilitant, à travers notamment un sentiment d'accomplissement. Le parent ayant pu faire quelque chose pour son enfant.

« je vois pas de côtés négatifs, dans le sens où pour moi c'est voilà s'ils le font c'est qu'ils ont compris jusqu'où ça pouvait aller, et ça peut peut-être les aider à mieux vivre certaines étapes [...] et bin la mort ... » - I1

3.2.2. *Éléments en défaveur*

La PCA de midazolam avec participation des parents est mise en place dans l'intérêt de l'enfant. Cependant, selon les professionnels de notre étude, il existe un risque de culpabilisation des parents lors de son utilisation, culpabilité qu'il faut se donner les moyens de détecter. Cette représentation, fréquemment exprimée par les professionnels interrogés existent dans les deux sens. Autrement dit, les professionnels peuvent laisser les parents participer en connaissant ce risque et la clé est alors l'accompagnement des parents pour le prévenir. Mais surtout, cet argument est en défaveur de la participation des parents à la sédation de leur enfant : le risque de culpabilisation des parents, de sentiment de responsabilisation du décès de leur enfant serait alors trop grand. Que le parent se croit fautif de la mort de son enfant car il a administré lui-même le midazolam. Ce risque supposé est à la fois présent au moment du décès, mais également plus sur le long terme. Ne pas participer à la sédation de son enfant peut être une manière de se protéger en tant que personne, de les protéger en tant que parent.

« dans une situation aigue, où on voit son enfant souffrir, bin le poids derrière de : « j'ai poussé un médicament, ou j'ai fait quelque chose qui peut faire, qui déclenche ou qu'on accélère un décès », c'est pas le même. » - M6

« Ils te disent « moi je veux bien appuyer sur le bouton ». Très bien, mais est-ce que dans 6 mois, 1 an, il se dira pas « c'est moi qui ai appuyé sur le bouton ? ». [...] Est-ce que ça n'induit rien chez les parents, est que ça n'est pas souhaitable ? » - M7

« C'est peut-être aussi pour se protéger. Parce qu'au final, entre guillemets, d'être participatif, vis-à-vis de cette sédation bin on s'implique aussi un peu plus. Et c'est peut-être aussi plus difficile pour eux au niveau émotionnel, au niveau de plein de chose » -M6

Les représentations du soignant visant à protéger le parent s'apparentent à celle que peut avoir un parent vis-à-vis de la sédation. De plus, une méconnaissance ou une difficulté à manier la pompe PCA est une source supplémentaire de souffrance pour les professionnels avançant des arguments en défaveur de la participation des parents à la sédation de leur enfant via une PCA de midazolam.

« ben la limite je pense que c'est vraiment [...] la représentation que le parent peut faire de ce bolus quoi.[...]Que s'il se dit qu'à chaque fois qu'il appuie euh ... il pousse un peu son enfant à la tombe ouahhh... ça doit être un peu compliqué à vivre. » - I2

3.2.3. *L'entre-deux et les questions qui se posent*

Au fil des entretiens, une position intermédiaire est apparue. Une vision ni pour ni contre mais plutôt un accent mis sur quelques points de vigilances.

Tout d'abord, sur la confusion des souffrances. Lorsqu'un parent administre du midazolam pour soulager la souffrance de son enfant il faut être vigilant à la raison pour laquelle il le fait. Il peut le faire parce que l'enfant est en réelle souffrance, ou bien parce que la situation met le parent dans une souffrance intenable alors que l'enfant est calme. La clarification est donc importante : le but est de soulager la souffrance de l'enfant en lien avec un symptôme réfractaire. Et non de soulager la souffrance du parent.

« clarifier que dans ces situations de fins de vie bin y'a une souffrance de chacun et la PCA elle sert à soulager la souffrance de l'enfant » - M1

« je pense qu'il faut pas qu'on soit aussi à l'extrême à côté, quand on peut des fois avoir avec certains parents où ils trouvent certains symptômes très réfractaires, et très envahissants pour eux. Mais au final pas forcément pour l'enfant » - M6

Il est également souligné que la présence permanente des parents actifs dans la prise en charge de leur enfant, puisse être source d'une souffrance, même s'il existe une volonté de rester présent jusqu'au décès de son enfant. La proposition est alors de proposer des relais soignants si les parents le souhaitent.

« ouais je pense aussi qu'il peut y avoir un soulagement des fois à partir d'un certain moment, quand on prend le relai malgré tout, [...] ils soufflent un coup » - I2

L'utilisation de la PCA de midazolam par les parents peut être source d'angoisse initialement, même celle-ci apparaît comme transitoire une fois que le parent est habitué au fonctionnement. Elle peut être également ressentie comme un sentiment de restriction des libertés avec des contraintes supplémentaires en lien avec la technique.

« je pense que ça peut créer de l'angoisse d'avoir ces médicaments à la maison. Parce que c'est des médicaments qui peuvent faire peur aussi [...] et puis de se dire que d'avoir un autre outil à la maison, c'est de se dire : est-ce que je vais être capable de l'utiliser ? Est-ce que je vais pas faire de bêtises dedans ? Est-ce que, je sais pas, oublier de la charge sur la batterie et qu'est-ce qu'il va se passer si j'ai des problèmes techniques dessus ? [...] cette angoisse-là elle va passer relativement rapidement quand ils auront vu que ça se passe plutôt bien » - M6

« Est-ce que ça peut être bénéfique pour eux de pouvoir, d'avoir l'impression que eux ils peuvent faire quelque chose pour soulager leur enfant ? Ou est-ce que pour eux c'est plutôt vécu comme une restriction de liberté, que maintenant je dois m'en occuper de cette évaluation, je dois m'en soucier des bolus, de cette PCA ? » - M3

Le dernier point est plus un questionnement par l'un des professionnels interrogés sur la place de la souffrance des fratries et de l'entourage proche (comme les grands-parents). Selon cette personnes, on se focalise beaucoup sur l'enfant et ses parents, mais il est possible qu'il y ait des conséquences chez un membre de la fratrie qui voit son frère ou sa sœur mourir après que ces parents aient appuyé sur la pompe.

« mais qu'en est-il de la fratrie et de la famille autour ? euh ... voilà est-ce que c'est pas aussi compliqué de voir rentrer son frère à la maison avec plein de choses comme ça ?[...] et quel est leur ressenti aussi à eux ? et quelle est la compréhension qui vont en avoir ? De se dire : « il est rentré avec ça, maman a appuyé dessus et puis viouutt ... ». – M6

3.3. Limiter la souffrance de l'équipe soignante

La participation des parents à la sédation de leur enfant via une PCA de midazolam est source de bien-être pour les équipes. En effet de manière indirecte, un peu comme sur le même modèle du parent vis-à-vis de l'enfant, le fait que les parents soient soulagés et dans un relatif bien-être permet en miroir le bien-être de l'équipe. Une sorte de soulagement réciproque. Les équipes se sentent également, du fait de cette participation, satisfaites de l'accompagnement adéquat de ces familles.

« Si dans un certain cas, s'il y a une demande des parents je pense c'est toujours plus satisfaisant de faire ça avec eux, conjointement avec eux et de dans ce cadre là effectivement c'est, ça peut participer au bien-être de l'équipe d'avoir entendu les parents. ». – M2

« pour les équipes paramédicales [...] sans doute que le fait de sentir que les parents sont actifs peut-être que là le côté émotionnel est peut-être un tout petit plus facile à accepter, que de savoir que [...] tout se passe de manière un peu plus sereine. » - M7

« je pense que pour l'équipe soignante ça peut être bien aussi tu vois, eh ben de donner la place aux parents et de faire un accompagnement, tu vois tous autour de l'enfant quoi » - M5

3.4. La mort souhaitée et souhaitable

Lors des entretiens, les professionnels interrogés dressent une représentation claire de la mort d'un enfant : qui doit être sereine, apaisée, sans souffrance. La participation des parents à la sédation de leur enfant est un élément qui concourt à une « bonne mort » de l'enfant.

« Les parents ont décidé qu'il fallait mettre en place les médicaments nécessaires pour qu'il puisse s'en aller sereinement » - I1

« mais je pense que ... que le côté apaisement et partir de façon apaisé même si on ne part pas tout de suite, je trouve que c'est tellement plus ... mieux vécu en tout cas pour les parents » - I2

La mort d'un enfant se fait également de manière accompagnée. La solitude face à la mort semble être un élément important pour les soignants, mort sereine et solitude ne sont pas compatibles. Que l'enfant meurt en présence de sa famille est même une obligation pour certains professionnels. On ressent la nécessité d'un accompagnement considéré comme optimal et rassurant.

« Qu'on ne laisse pas l'enfant en détresse parce que en fait il va se faire des bolus, il peut rester seul, seul avec sa peur de mourir, avec sa peur des symptômes, avec sa peur, parce qu'il s'administre, il s'administre. Et ça faudrait vraiment être vigilant qu'il ne soit pas seul. » - M5

« j'ai l'impression que ça s'est bien passé. C'est-à-dire que, enfin, cette petite fille, jeune fille qui est morte, elle est morte mais avec, euh, finalement un encadrement qui était optimal si on peut dire » - M7

Tout particulièrement avec l'utilisation d'une PCA de midazolam par les parents, tout doit être sécurisé et cadré pour permettre cette mort sereine selon les professionnels.

De plus, la possibilité de faire participer les parents à la sédation de leur enfant permet de proposer un retour à domicile pour les familles qui le souhaitent, car dans l'esprit du professionnel, dans cette notion d'une mort idéale, la notion d'un projet de vie adapté à l'enfant devient une notion essentielle. Un projet de vie adapté passe par un projet de mort souhaitée, souhait de la façon de mourir et du lieu du décès. Dans ce cadre-là la question de la fin de vie à domicile a été évoquée à plusieurs reprises au cours des entretiens. Car une fin de vie à domicile permet une amélioration de la qualité de vie, la famille pouvant retrouver un cadre de vie rassurant pour cette période si singulière.

« Le but c'est d'ajouter une PCA aussi dans le but de rentrer à la maison parfois. Si c'est le projet du décès à domicile » - M3

« On commence depuis seulement quelques années à réfléchir à : est-ce qu'on peut faire des fins de vie à domicile ? Est-ce que les parents sont demandeurs de cette fin de vie à domicile ? [...] quels sont leurs souhaits ? ce qu'ils préfèrent que ça se déroule à l'hôpital ou à la maison. Et en fonction voilà on peut adapter » - M6

Ceci est modulé par certains professionnels, la mort à domicile avec la mise en place d'une sédation par PCA de midazolam gérée par les parents, peut impliquer des contraintes : une limitation de mouvements de l'enfant par exemple, qui a souvent la PCA de morphine en plus, et comme nous l'avons dit plus la possible perte de contact entre l'enfant et son entourage. A chaque famille il revient de faire son choix.

« A la maison, c'est d'être tout le temps branché. C'est-à-dire qu'on n'est pas forcément libre de ses mouvements [...] que si on multiple les PCA, qu'il a deux PCA, ça commence à faire beaucoup de choses » - M6

3.5. Buts et vécus de la sédation

Lors des entretiens avec les professionnels, un risque est mentionné confusion dans le but de la sédation en situation palliative, en particulier lorsque la PCA de midazolam peut être utilisée par les parents ou l'enfant. La PCA peut être actionnée dans le but de soulager l'enfant mais aussi dans le but d'accélérer le processus naturel de la maladie et donc la mort.

Certains professionnels interrogés mettent en avant le fait que certains parents pourraient avoir peur d'accélérer le processus naturel de mort, ou peur d'utiliser la PCA du fait d'une difficulté à évaluer la réelle souffrance de leur enfant.

« elle acceptait tellement pas que sa fille parte je pense qu'elle aurait jamais eu la capacité d'appuyer et de faire un bolus pour le mini-risque que ça aurait pu être d'accélérer son départ quoi » - M4

*« Parce que tu as vraiment des constructions qui sont encore plus personnelles sur ce sujet »,
« c'est sûr que certains médecins pourraient dire non, ça c'est certain. Euh ... qui pourraient s'y opposer pour ... voilà ... pour des raisons personnelles ou etc [...] peut-être qu'il n'accepterait pas de laisser les parents faire, parce que justement il se dirait : « que c'est impossible ! que vous allez le faire tuer son enfant ! » » - M7*

L'accompagnement régulier de l'ensemble de la famille et des explications claires peuvent être un moyen d'éviter cette confusion de but. La notion de double-effet fait aussi partie des explications à donner aux parents qui participent à la sédation de leur enfant via une PCA de midazolam. Pour un des professionnels interrogés, cet aspect serait même une prérogative : il faut être au clair et avoir préparé les parents pour limiter la confusion. La clarification peut également passer par les actes et l'expérience de la PCA : les parents qui vont utiliser la PCA de midazolam vont observer un soulagement de leur enfant sans que cela provoque le décès de leur enfant.

« après il y a toujours les questions de double-effet des choses comme ça. Est-ce que je vais précipiter quelque chose, engendrer quelque chose ? [...] peut-être pour le parent de distinguer soulagement du symptôme et puis l'évolution inéluctable vers le décès ... euh Que ce soit confus du coup peut-être [...] et du coup je pense que l'important [...] c'est à la fois qu'on lâche pas les parents dans la prise en charge symptomatique [...] qu'on reste derrière pour l'évaluation [...] qu'il n'y ait pas un désinvestissement d'une équipe paraméd ou médicale parce que le soin est plus investi par les parents »

- M3

« je pense que l'idée des gens c'est on te branche des drogues pour te tuer quoi. Donc effectivement, ils apprennent ... [...] du coup ça permet vraiment concrètement expliquer pourquoi on a mis en place ces drogues et que eux ils aient euh ... la possibilité d'utiliser ce même processus pour soulager les symptômes qu'on a cherché à soulager chez leur enfant » - M4

« on leur explique la sédation, [...] parce que on ne va pas les laisser appuyer sans leur donner le sens [...] de leur dire ben quand vous allez appuyer, l'objectif c'est ça, et puis après les effets secondaires ça peut être ça » - M5

« tout le monde prend finalement confiance que le bolus ne tue pas le patient, le bolus ne précipite pas le patient vers la mort. » - M1

L'expérience des situations de fin de vie des professionnels interrogés montre que parfois une souffrance extrême des parents peut modifier la compréhension de l'objectif de la sédation car le vécu autour de cette sédation évolue. Il peut émerger l'expression d'une volonté d'accélérer la fin de vie pour mettre fin à sa propre souffrance en tant que parent, en particulier quand la sédation se prolonge. Ce risque pourrait être plus important à domicile, du fait également d'un manque de personnel de recours.

« Pour moi la seule contre-indication, peut-être, [...] des parents qui sont peut-être tenté à accélérer une fin de vie. C'est-à-dire qu'ils sont dans une approche pas euthanasique, c'est plutôt pour moi une accélération de la fin de vie parce que l'enfant demande pas forcément une aide à mourir mais c'est plutôt les parents qui sont dans une telle souffrance » -

M1

« « il faut qu'il meure rapidement, dites-nous ce qu'il faut faire ». [...] des situations où les parents nous disent : « mais dites-moi quelle seringue pousser pour que ça aille plus vite ». Et donc faut pas qu'on puisse avoir cette possibilité-là à la maison. » - M6

Pour un des professionnels interrogés, la distinction sur le but de la sédation est claire mais la sédation en situation palliative n'apporte pas une solution à soulager la souffrance des parents autour de la fin de vie de leur enfant. Un positionnement est exprimé par un professionnel, à savoir que la PCA ne permet pas de couvrir l'ensemble des situations de fin de vie en pédiatrie : son argument est de se dire que l'euthanasie pourrait être une solution plus adaptée lors d'une situation de fin de vie longue et difficile dont le vécu est insoutenable et interminable, pas forcément chez l'enfant, mais chez les parents.

« en dehors de tout contexte hein mais, pour eux c'était une éternité insoutenable et une façon de partir 10 fois trop longue [...] je le vois encore devant moi à me dire « mais allez-y appuyé fin ... » il aurait voulu que, que je pousse un truc puis que ça s'arrête quoi »

« J'ai pas le droit de le faire parce que ... là l'euthanasie c'est interdit »

« je trouve que là où ... où on est pas bon. Tous hein euh ... fin ... nationalement parlant. [...] je trouve ça fin ... quand même injuste euh ... même si l'enfant est confortable de faire souffrir les parents pour euh ... 10 minutes euh ... de vie, de vie ... de leur enfant hein si on peut appeler ça de vie. »

« je trouve qu'en France on est très euh ... très à la bourre quoi. »

« mais c'est, c'est pour le parent que c'est insoutenable, évidemment, ils voient leur enfant mourir... »

« évidemment que c'était pour le parent que je le faisais, c'était pas pour l'enfant ... fin s'il fallait que je fasse quelque chose »

I2

Dans le cadre de notre étude, cet avis ne peut pas être généralisé et le dispositif empirique ne visait pas à documenter des questions éthiques, au-delà du cadre actuel de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Cependant ce positionnement traduit des questionnements autour de la PCA, nous invitant à discuter nos résultats.

IV. DISCUSSION

1. Les limites de cette étude

Dans notre étude nous avons pris le parti d'aller interroger des professionnels de santé et non des parents, et cela pour plusieurs raisons. Tout d'abord une raison pragmatique : le temps disponible. La sédation en phase palliative en pédiatrie n'est pas chose fréquente, de ce fait le nombre de familles potentiellement concernées par notre question de recherche est limité, d'autant plus qu'il existe toujours un pourcentage de refus lors de tout type d'étude. Réaliser des entretiens auprès de parents dans ce cadre particulier, et dans le temps imparti, semblait être difficilement réalisable pour faire une analyse adéquate. De plus, il nous paraissait intéressant de connaître l'avis des professionnels de manière préliminaire à celui des parents, pour faire un état des lieux des pratiques et comprendre ce qui poussait les professionnels à proposer cette participation aux parents. Nous avons donc interrogé des professionnels. Cependant, la pluralité des visions est aussi limitée par le type de professionnels inclus. Nous avons interrogé plus de médecins que d'infirmières, et d'avantage de professionnels issus des services habitués à l'utilisation d'une PCA de midazolam. Ce qui peut limiter la validité externe de mon étude^{1,2}.

En termes de validité interne^{1,2}, nous avons triangulé les données issues de nos entretiens à celles de la littérature actuelle. Notre recherche bibliographique nous ayant permis de poser certains cadres théoriques et de confronter la cohérence de nos données à celles déjà existantes. Pour autant, il peut exister un biais dans notre recueil des données et dans leur analyse. Il s'agit de ma première étude qualitative, ce qui est à l'origine d'une certaine inexpérience sur la manière de réaliser de manière efficiente un entretien, ainsi que de faire une analyse thématique. La collaboration avec mes directeurs de mémoire a permis de me recentrer dans mon analyse de manière plus cohérente. De plus, la méthode qualitative garde une part de subjectivité car elle reste influencée par l'esprit du chercheur, en l'occurrence le mien. Il m'est impossible d'être entièrement objective sur mes données car je reste influencée par ma propre expérience d'interne en pédiatrie, de surcroit ayant pris en charge des enfants en fin de vie avec ce type de dispositif. Nous avons essayé de m'en tenir aux données objectivées par nos entretiens tout en reconnaissant leur partialité. Notre analyse qualitative n'est pas la vérité mais représente,

¹ Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol.* 2004

² Aubin-Auger I. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008

explique un phénomène selon un certain angle. Mon honnêteté que je vous déclare dans ce travail est difficilement appréciable par vous membres du jury, mais elle a été évaluée régulièrement par mes deux directeurs de mémoire tout au long de ma recherche.

2. La place des parents

2.1. La place des parents : le cadre légal

Les résultats de notre étude suggèrent la place particulière des parents en pédiatrie. En effet, il est souvent mis en avant leur connaissance de l'enfant et leurs capacités d'adaptation aux besoins de celui-ci pour justifier leur participation à la sédation de leur enfant via la PCA de midazolam. Sur le plan légal, les enfants sont des personnes mineures et considérées dans la loi comme des personnes vulnérables. Les parents alors titulaires de l'autorité parentale sont les garants des droits de leur enfant et doivent prendre des décisions dans le meilleur intérêt de celui-ci, ce qui leur donnent une place particulière. Ceci est précisé dans l'article 371-1 du Code Civil :

« L'autorité parentale est un ensemble de droits et devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité »¹.

Cette définition du Code Civil met bien en évidence que même si les parents représentent l'enfant et vont faire en sorte que ses droits et ses devoirs soient respectés, ils n'ont pas tous les pouvoirs. Nous le voyons dans notre étude sur la place que les professionnels interrogés accordent aux parents sur leur participation, qui peut être différente selon les services.

Dans le Code de Santé publique, ce même principe est également repris : « *Les droits des mineurs [...] sont exercés par les personnes titulaires de l'autorité parentale* »². Il peut donc co-exister différents niveaux d'implication des parents du fait de plusieurs droits. Tout d'abord le droit à l'information, qui est précisé dans l'article L. 1111-2². L'information doit être

¹ Article 371-1 - Code civil - Légifrance

² Article L1111-2 - Code de la santé publique - Légifrance

compréhensible de tous, parents et enfant, « loyale, claire et appropriée », soit adaptée aux capacités de compréhension de l'enfant¹. Pour les professionnels interrogés cette information est importante à donner aux parents avant leur participation, et elle se doit d'être également adaptée aux capacités de l'enfant. Puis, il y a le droit au consentement à la suite d'une information qui a été délivrée, comme dans notre étude où les parents ont le droit de consentir ou non de participer à la sédation de leur enfant. L'article L.1111-4 CSP précise qu'en plus du consentement des parents, le consentement d'un mineur doit être systématiquement recherché s'il est en état de l'exprimer². Enfin, les parents ont le droit de prendre part aux décisions de santé concernant leur enfant. Selon les professionnels interrogés les parents peuvent participer à la décision de mettre en place une sédation et y participer, même si cela peut dépendre des circonstances (type de service par exemple)

En effet, en situation de maladie grave incurable, et particulièrement en situation de fin de vie, le cadre législatif a ses limites. L'avis des parents devient plutôt consultatif et la décision appartient au corps médical. D'autant qu'il est précisé dans l'article R. 4127-43 CSP que le médecin « doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé »³. La problématique pouvant être les situations de désaccord entre les parents et le corps médical. Cela va dans le sens de l'avis des professionnels de notre étude, où ceux-ci recherchent plutôt l'approbation des parents, qu'ils soient d'accord avec la prise en charge.

2.2. Le parent comme un partenaire : la notion de compétence parentale

Nos résultats corroborent qu'il existe cette relation triangulaire très spécifique à la pédiatrie. Le parent peut devenir un partenaire de choix, en particulier dans les situations de maladies chroniques où des soins réguliers, notamment ambulatoires, sont nécessaires voire indispensables. Le parent développe alors des compétences parfois très techniques même si celles-ci sont de manière générale moins reconnues par les professionnels de santé, surtout en structures hospitalières et souvent minimisées en fin de vie⁴. Dans un esprit de bienfaisance, les professionnels de notre étude s'inquiètent du risque de culpabilisation que peut engendrer la participation active des parents à la sédation de leur enfant, et de fait ils la limitent.

¹ Article R4127-35 - Code de la santé publique - Légifrance

² Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance

³ Article R4127-43 - Code de la santé publique - Légifrance

⁴ Castaing M. Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques. Médecine Palliat. 2018

Cette vision très paternaliste tend progressivement à évoluer avec un processus de reconnaissance des parents qui se développe. Dans notre étude, lors de la participation des parents, les professionnels leur reconnaissent un certain nombre de compétences : la connaissance fine de leur enfant dans l'évaluation des symptômes, la capacité à apprendre un soin technique comme la PCA et de savoir la gérer en toute sécurité. La compétence n'est pas quelque chose de fixe, elle tend à évoluer dans le temps, notamment en cas de situation de polyhandicap avec des temporalités parfois très longues. De plus, les compétences sont multifactorielles et multiculturelles¹. Apprendre à reconnaître les compétences des parents passe par une meilleure connaissance des familles afin de pouvoir appréhender quelles peuvent être leurs limites dans certaines situations. Accepter les compétences des parents c'est aussi valoriser les parents dans le rôle qu'ils souhaitent avoir auprès de son enfant, et leur faire confiance dans les ressources qu'ils sont capables de mobiliser². Ce qui ne veut pas dire pour autant de les laisser seuls et donc dans une certaine vulnérabilité face à des soins parfois très techniques même en phase palliative.

Un élément primordial réside dans la communication réciproque entre les trois parties : l'enfant, les parents et les soignants. Selon les professionnels de notre étude, cette communication est primordiale lors de la participation des parents à la sédation de leur enfant et ce à plusieurs moments. Tout d'abord en amont de la mise en place pour évoquer sa possibilité et les modalités d'administration. Ensuite si les parents ont accepté de participer, et l'enfant également, il y a ce temps d'explication sur comment fonctionne la pompe et à quoi elle sert. Puis une fois que la sédation est mise en place pour discuter des bolus administrés. Chacun de ces temps est un temps d'échange réciproque pour exprimer ses inquiétudes, ses questionnements et donc de renforcer les liens.

Car finalement quel est le but d'une prise en charge, encore plus en phase palliative ? C'est de répondre aux besoins de l'enfant. Dans l'esprit d'une philosophie du care, prendre soin de l'enfant ne peut pas s'envisager sans les parents³. Les parents connaissent intimement l'enfant et donc savent, ou du moins pensent savoir ce qui est dans le meilleur intérêt de leur enfant. Cette notion de connaissance de l'enfant a été partagée par l'ensemble de nos participants comme un élément essentiel justifiant leur participation. D'autant que tout cela s'inscrit, comme les professionnels interrogés l'ont souligné, dans un projet de vie. En fin de vie particulièrement, parents et enfant vont mener ce projet dans leur histoire qui leur est propre

¹ Castaing M. Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques. Médecine Palliat. 2018

² Ernoult A. Le point de vue des parents. Les soins palliatifs pédiatriques. 2004

³ Zielinski A. L'éthique du care. Etudes. 2010

et unique¹. Ils ont donc une certaine compétence pour trouver des solutions, faire des choix, pour mener à bien ce projet qui est le leur, avec le soutien et les compétences de l'équipe soignante. A ce titre, les parents peuvent participer à la sédation palliative de leur enfant via une PCA de midazolam, selon les professionnels de notre étude.

2.3. La délégation de soins

De manière générale, la grande majorité des parents souhaitent être présents lors des soins de leur enfant, même si ceux-ci peuvent être douloureux². Leur offrir la possibilité d'être présent c'est accepter de leur donner un rôle pendant les soins. Lors de notre étude les professionnels acceptent de laisser participer les parents pour justement les rendre plus acteurs dans un soin où ils sont habituellement passifs, ceci dans le but de les valoriser. En pratique il existe une certaine ambivalence des professionnels qui jugent leur présence à la fois indispensable mais gênante³. Selon les professionnels de notre étude, cette ambivalence peut exister quand les parents prennent le rôle des soignants dans la participation à la sédation, et que ces derniers ne sont pas d'accord avec cela. Pour autant les parents sont devenus, au fil des années, des acteurs incontournables à la fois dans les soins à l'hôpital et à domicile. Un certain nombre de tâches relevant des soins infirmiers sont délégués aux parents dont un des buts peut être de retourner au domicile plus rapidement⁴. Dans notre étude, la délégation de la sédation par les parents est bien acceptée par les professionnels interrogés car la sédation est alors plus rapide, plus efficace et qu'elle peut se réaliser à domicile ou en milieu hospitalier. Dans une enquête nationale de l'institut Synovate, 95% des parents ont été couramment sollicités pour aider aux soins courants (toilette, soins de bouches ...) et ceux-ci étaient plutôt satisfaits de cela³. La délégation des soins infirmiers est particulièrement vraie pour les pathologies chroniques ou chez les enfants polyhandicapés pour qui les soins sont indispensables pour assurer les besoins fondamentaux. Nous pouvons citer comme exemple les enfants atteints d'un diabète de type 1 dont le traitement insulinique est indispensable pour vivre, les parents vont changer la pompe à insuline, réaliser les glycémies capillaires, etc Ces enfants ne pouvant pas rester éternellement hospitalisés, les parents bénéficient d'un apprentissage à l'hôpital pour

¹ Castaing M. Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques. Médecine Palliat. 2018

² Quel rôle, quelle place pour les parents lors des soins ? Sparadrap.

³ Institut Synovate, Association Sparadrap. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. 2009

⁴ Mougel-Cojocar S. La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins. Université Paris Descartes, Cerlis-CNRS, sous la direction de François de Singly. Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé. 2007

pouvoir prodiguer les soins. C'est ce qu'on appelle l'éducation thérapeutique, qui a aujourd'hui une place centrale en pédiatrie¹.

Si là nous parlons de délégation de soins, les anglosaxons ont développé un autre concept. Casey, en 1988, parle de « *partnership with child and family* »². Selon cette conceptualisation du rôle parental dans le soin à leur enfant, les soins des enfants (malades ou sains) sont mieux assurés par leur famille, tout en s'assurant que ces familles ne soient pas seules. L'aide d'une équipe de soins qualifiée est nécessaire. Cette approche très autonomiste et égalitariste nécessite un changement culturel, notamment en France, car « l'équilibre du pouvoir » dans le soin est déplacé vers les parents et l'enfant et non plus uniquement vers les soignants³. Le partenariat et l'implication des parents sont des éléments essentiels dans cette vision.

Même si cette vision paraît intéressante, en France il semblerait que certains soins soient plus faciles à déléguer que d'autres. Nous avons pu voir que la connotation du midazolam, et encore plus de l'administration du midazolam par les parents, est très variable selon les professionnels interrogés. Certains le considèrent vraiment comme un médicament à part, d'autre le considèrent comme les autres médicaments et à ce titre, qu'il s'inscrit dans une certaine continuité en termes de participation aux soins et traitements. Cela dépend des représentations que nous avons, le midazolam pouvant être associé à la mort.

2.4. Entre ressources et frein pour les soignants

La place du parent à l'hôpital peut parfois être difficile à trouver. Il peut être à la fois parent et soignant selon les circonstances, notamment dans les situations de fin vie où la famille a déjà eu un parcours de plusieurs années. Notre étude a mis en lumière cette place complexe où il est à la fois « *acteur* » mais sans être un « *infirmier* ». Cela rejoint les conclusions de l'enquête nationale de l'Institut Synovate où pour les soignant interrogés, le parent est à la fois un contributeur (à la prise en charge, au fonctionnement du service ...) mais également source de tension⁴. La perception cette présence parentale est donc ambivalente, à la fois souhaitée mais devant respecter un cadre organisationnel souvent différent de l'organisation familiale. La présence des parents auprès de l'enfant est en effet importante car les parents sont là, présents

¹ Lamour P. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. Arch Pédiatrie. 2008

² Casey A. A partnership with child and family. Sr Nurse. 1988

³ Kenyon E. Partnership in nursing care (PINC): the Blackburn model. J Child Health Care. 2001

⁴ Institut Synovate, Association Sparadrap. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. 2009

auprès de lui, pour répondre à ses besoins fondamentaux, émotionnels notamment¹. Une séparation des parents et de l'enfant, peut engendrer un stress pour les membres de la famille, en plus de celui de l'hospitalisation et avoir un impact sur le vécu de l'enfant à court et à long terme^{2,3}. Le but étant d'éviter une souffrance supplémentaire avec cette séparation car le vécu des parents en fin de vie de leur enfant est déjà une période difficile. Les sentiments ressentis peuvent être variables et multiples comme la solitude, l'impuissance face à la mort, la colère, le sentiment d'injustice, la tristesse, la culpabilité d'avoir loupé le diagnostic ou encore la peur à l'approche d'une mort inévitable ou peur de symptôme pouvant engendrer une souffrance⁴. Nous l'avons vu dans notre analyse, la souffrance des parents est intimement liée à la souffrance de l'enfant.

Donc on demande aux parents d'être présents et acteurs pour leur enfant pourtant il existe des limites à ce modèle de partenariat, comme celui du « *partnership with child and family* ». Les parents peuvent se sentir parfois obligés d'être présent, de faire les soins et d'être responsables du bien-être de leur enfant. Ce sentiment d'obligation est en lien avec le doute sur le fait que les infirmières puissent être pleinement présentes pour leur enfant. De plus, dans l'étude de Coyne et Cowley, les parents pouvaient ne pas se sentir complètement partenaire de soin de leur enfant car au final c'étaient les infirmières qui définissaient les soins pour lesquels les parents pouvaient participer, en fixant une certaine limite. De plus lors du prodiguement des soins les parents ont pu se sentir en difficulté du fait d'un manque d'informations et de formations et parfois dans une situation de conflit avec les équipes sur les types de soins à réaliser¹. Il faut donc être attentif à la place que nous laissons aux parents et la place que ceux-ci souhaitent avoir. Cela implique de comprendre leur vécu et leurs ressentis en prenant en compte aussi la singularité qu'il peut exister entre le père et la mère. Cette notion de singularité des parents, s'adapter au cas par cas à chaque situation, s'est retrouvée dans nos résultats comme étant un élément essentiel pour les professionnels pour définir les parents les plus « aptes » à participer.

¹ Coyne I. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud.* 2007

² Mougel-Cojocar S. La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins. Université Paris Descartes, Cerlis-CNRS, sous la direction de François de Singly. *Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé.* 2007

³ Reuck F de. L'influence de la séparation d'un enfant, due à une hospitalisation, sur la dynamique familiale. *Ther Fam.* 2008

⁴ Ernoul A. Le point de vue des parents. *Les soins palliatifs pédiatriques.* 2004

Nous avons vu que la place des parents dans la participation aux soins et aux traitements était discutée dans notre étude par les professionnels interrogés. Par analogie nous proposons un parallèle pour expliquer ce qui se passe avec la place des parents dans le processus décisionnel et leurs vécus ou ressentis. La place des parents se pense alors dans une vision plus globale, car le projet de soin de chaque enfant s'inscrit dans un projet de vie familial dont les parents vont être des protagonistes indispensables. Alors, lorsque l'enfant n'a pas ou plus la capacité de s'exprimer les parents deviennent les garants de ce projet, en particulier dans les décisions à prendre comme celle pour la mise en place d'une sédation. Mais, en fin de vie, la crainte des soignants quand les parents occupent une place trop importante. Spranzi et Senteur, autour d'une réflexion de la place des parents dans la décisions, ont élaboré les arguments utilisés par les professionnels pour limiter l'implication des parents dans un processus décisionnel concernant leur enfant : la volonté de protéger les parents contre un sentiment de culpabilité, la compétence du médecin que celui-ci suppose supérieure à celle des parents, leur supposée neutralité, et impliquer les parents dans un processus décisionnel comme celui d'une LAT c'est le risque d'une « porte ouverte » aux dérives¹. Cette crainte de créer un sentiment de culpabilité chez les parents lors de la phase de deuil est très présente chez les professionnels, et nous l'avons également retrouvé chez les professionnels de notre étude lors d'une participation des parents à la sédation de leur enfant. Pourtant des travaux intéressants tendent à aller au-delà de cette vision. Carneval et al. ont montré qu'il n'existait pas de relation entre la responsabilité réelle des parents dans les décisions et leur expérience ultérieure de culpabilité². C'est pourquoi selon Spranzi et Senteur : « *les parents doivent pouvoir s'ils le souhaitent, porter la responsabilité de la décision* »¹.

Nous avons pu retrouver en partie ces éléments dans les données issues de nos entretiens. La situation du parent est alors paradoxale. D'un côté on souhaite qu'il soit plus acteur dans la prise en charge de son enfant. De l'autre on recherche plus son approbation qu'une décision sur le plan médical, les différentes possibilités de la prise en charge ayant déjà été discutées en amont par l'équipe soignante. Mais dans ce cas peut-on parler d'un choix réellement libre et en conscience si les décisions ont déjà été prises ?

¹ Spranzi M, Senteur A. La place des parents dans les décisions de LAT en néonatalogie : témoignage argumenté et proposition. Médecine Palliat. 2020

² Carnevale FA. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child : a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc.* 2007

Ce paradoxe existe également entre la période anténatale et la période post-natale. En période anténatale, les parents, et en particulier la mère sur le plan légal, ont tous les droits sur leur enfant. Dans le cas d'une indication d'interruption médicale de grossesse pour une maladie incurable d'une particulière gravité, c'est à eux et à seuls de décider s'ils veulent poursuivre la grossesse ou non, avec pour finalité la mort de l'enfant. A partir du moment où l'enfant naît les parents perdent ce pouvoir décisionnel qui était auparavant le leur. Pourtant la maladie reste la même, elle reste incurable et d'une particulière gravité, et une demande de LAT peut être tout à fait légitime dans certaines situations. Pourquoi la décision de LAT est beaucoup plus difficile à prendre en période post-natale alors que la finalité est similaire ? Et pourquoi, pour une même finalité de prise charge, les parents ne peuvent plus prendre librement la décision aussi facilement qu'en période anténatale ? Cela questionne sur notre représentation de statut de l'enfant mais également de la place de la vie et de la mort chez l'enfant.

3. La « bonne mort »

3.1. Quel lieu pour mourir ? La place du domicile

La majorité des parents souhaitent une fin de vie à domicile pour leur enfant mais la possibilité de le faire est très variable selon les pays et même à l'intérieur d'un pays du fait d'une inégalité territoriale d'accès aux soins. Dans l'étude de Bertrand et al., 65% des patients inclus sont décédés à domicile grâce notamment à une forte implication des libéraux (médecins et infirmières), de l'HAD (Hospitalisation à domicile) et également une information plus importante auprès de ces familles¹. Cette volonté de finaliser le parcours à domicile peut se comprendre, car dans des pathologies d'évolution chronique comme en oncologie ou en neurologie, le domicile devient à la fois un lieu de vie et un lieu de soins. La possibilité qu'il devienne un lieu de « fin de vie » peut s'inscrire dans une certaine continuité, dans un cadre rassurant pour les familles. Pour répondre à cette demande, le rôle des professionnels est alors d'anticiper les éventuelles difficultés. Car une fin de vie à domicile en amène des supplémentaires comme l'accès aux médicaments, l'accès à une permanence téléphonique et/ou physique en cas de problème ou la possibilité d'avoir des lieux de répit en cas d'épuisement des aidants. Cette notion a été également retrouvée durant notre étude où la fin de vie à domicile

¹ Bertrand. Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie d'enfants suivis en onco-hématologie : place de l'hospitalisation à domicile. Bull Cancer (Paris). 2018

peut amener des difficultés supplémentaires, comme celle d'avoir des soins techniques, pouvant être à l'origine d'un stress. Le but étant alors d'aider les parents à accompagner leur enfant dans les meilleures conditions selon leurs préférences mais également celles de l'enfant¹. Encore une fois, il faut être attentif et communiquer régulièrement avec ces familles pour éviter le sentiment d'abandon ou d'angoisses et de culpabilisation que peut engendrer une fin de vie à domicile. Les professionnels de notre étude ont effectivement soulevé ce point, et pour éviter ce sentiment d'abandon, ont proposé une formation des professionnels pour faire participer les parents à domicile de manière sereine.

La participation des parents à la sédation de leur enfant permet, selon les professionnels interrogés, la possibilité d'une fin de vie à domicile pour autant qu'il y ait des professionnels libéraux ou des structures libérales qui le permettent. La fin de vie à domicile est possible du fait de la présence d'HAD sur l'ensemble du territoire français. Le concept d'une hospitalisation à domicile s'est développé dès les années 50, avec une vraie reconnaissance légale en 1970. Plusieurs lois successives ont permis de favoriser le développement de l'HAD, en particulier la loi de 2009 « *Hôpital Patients Santé Territoire* » qui reconnaît l'HAD comme un réel mode d'hospitalisation à part entière². Car c'est de ça qu'il s'agit : c'est une hospitalisation à temps complet à domicile³. Les soins sont réalisés de manière continue et coordonnée par une équipe médicale et paramédicale, ils sont habituellement plus complexes et/ou plus longs et/ou plus fréquents que les soins ambulatoires classiques⁴. Cette structure permet à la fois de diminuer le temps d'hospitalisation dans certaines situations mais également de pouvoir répondre aux demandes de fin de vie à domicile. D'autant que les demandes de fin à domicile sont croissantes d'année en année. En France, il existe quelques HAD pédiatriques, cependant pour la plupart des autres HAD, la part pédiatrique ne représente pas la majorité de leur activité. Les professionnels peuvent se former à la pédiatrie ou certaines HAD possèdent un professionnel avec des compétences pédiatriques. Du fait de l'hétérogénéité des pratiques et d'accès aux soins, l'accès à des ressources pédiatriques (ERRSPP ou service référent) permet d'envisager un retour à la maison plus sereinement.

¹ Bercovitz A. Le retour au domicile des enfants en fin de vie. Arch Pédiatrie. 2001

² LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009

³ DGOS. L'hospitalisation à domicile. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021

⁴ FNEHAD. Qu'est-ce que l'HAD ?. <https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/>

3.2. L'injonction de bien mourir

Il peut exister un décalage entre la mort souhaitée par les familles et celle souhaitée par l'équipe soignante. La volonté de vouloir accompagner un enfant jusqu'au bout de sa vie peut se confronter au réel désir de ses parents. Il faut savoir accepter que la vision des parents puisse être complètement différente de la nôtre et pourtant pleine de sens pour eux. C'est dans ces cas-là que nos visions rentrent en compte, en particulier la souffrance et la mort, à la fois en tant qu'individu et également au niveau de la société. Les professionnels interrogés expriment également que la souffrance est propre à chacun : enfant, parents et soignants. De plus, au-delà de la souffrance, c'est se questionner sur la mort que l'on souhaite et qu'on considère comme une « bonne mort » pour soi et pour les autres.

3.2.1. Notre rapport à la souffrance

Lorsqu'on parle de fin de vie, la notion de souffrance revient très régulièrement, comme nous avons pu le constater dans notre étude. On cherche à la supprimer quand elle est là, où à l'éviter de manière préventive, car elle touche à notre propre vulnérabilité. Selon Agata Zielinski, « *la souffrance est un affect fort et puissant qui émane de l'autre et qui crée en moi une souffrance et qui me rend vulnérable* »¹.

La souffrance est une réalité complexe de par son caractère subjectif dans son expression et dans son évaluation et de par la confusion qu'il peut exister dans sa définition. Il peut y avoir une confusion sémantique entre la douleur et la souffrance. Les deux sont à la fois mélangés et séparés. Les professionnels de notre étude sont conscients de la complexité de la souffrance notamment dans son évaluation et dans la définition du caractère « insupportable » de celle-ci. Cela peut s'expliquer sur la distinction faite par la médecine Occidentale entre le vécu psychique et le vécu somatique. La douleur étant la composante prédominante du premier, et la souffrance du deuxième. Dans l'étude de Dany et al., pour les infirmières et les patients inclus, la souffrance a cette double composante : physique et psychique, et celle-ci a un caractère englobant². C'est-à-dire que la douleur semble être un phénomène contenu dans la souffrance. Un phénomène englobant possédant plusieurs composantes. En plus des composantes physique

¹ Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Cah Philos. 2011

² Dany L. La souffrance : représentations et enjeux. Rech Soins Infirm. 2006

et psychique, il existe également une composante sociale, et une composante existentielle pour pouvoir donner un sens à la souffrance. La souffrance, avec toutes ces composantes, a des répercussions sur la vie de l'enfant et de sa famille. Dans notre étude selon les professionnels interrogés, la participation des parents peut limiter ces répercussions multiples sur la vie de leur enfant. En ayant la possibilité de contrôler la souffrance en toutes circonstances, on peut permettre la réalisation d'un projet de fin de vie souhaité.

La relation à l'autre et la souffrance ont un lien fort, comme le pose la citation d'Agata Zielinski. Il existe des mécanismes transférentiels lors d'une situation de souffrance modulant pour chacun l'expérience de cette souffrance. Au fil de l'expérience, notre tolérance à la souffrance et la manière de la contrôler peuvent évoluer, ainsi que la place qu'on laisse à nos émotions, lesquelles sont suscitées par le vécu direct ou indirect de cette souffrance. Car pour les professionnels interrogés, la vision de la souffrance est parfois plus difficile que la souffrance en elle-même, et cela peut favoriser ou non la participation des parents à la sédation de leur enfant. Dans nos sociétés actuelles, la souffrance doit être la moins présente possible en fin de vie, sentiment partagé par les professionnels de notre étude, afin de rentrer dans le cadre d'une « bonne mort ».

3.2.2. Notre rapport à la mort et la « bonne mort »

La notion d'une « bonne mort » a évolué dans le temps. La définition qu'on en a aujourd'hui n'est pas la même qu'autrefois. Avant le XIXe siècle dans le monde occidental, la société s'est construite autour des représentations religieuses de la mort. La « bonne mort » était alors une mort patiente, pénitente et confiante, où le mourant devait endurer de manière pieuse les douleurs pour le Salut de son âme¹. Le soulagement de la souffrance n'était pas envisageable car elle allait à l'encontre de la représentation sociale de la mort. A partir du XIXe siècle, cette vision change car la mort a perdu sa composante religieuse pour se médicaliser de plus en plus. La « bonne mort » est alors maîtrisée, préparée, sans souffrance, où le patient fait preuve de courage de dignité². Une mort parfaitement contrôlée et contrôlable. Le développement des soins palliatifs, dans leur recherche sur une prise en charge symptomatique idéale, ont contribué à véhiculer cette notion de mort sans souffrance. Ce « bien mourir » devient également, selon

¹ Châtel T. La mort moderne : « tabous » et représentations. Cites. 2016

² Castra M. Bien mourir. Presses Universitaires de France; 2003. p.331 - 338

Michel Castra, un moment d'épanouissement de chaque individu dans cette expérience intense et riche en signification. Mais également un support d'épanouissement pour les soignants et les accompagnants qui ont pu participer à cette expérience idéalisée et gratifiante. Par conséquent, il existe des « bonnes fin de vie » et des « mauvaises fins de vie » définies par le fait qu'elles correspondent ou non aux attentes de la société¹. Les militants pro-euthanasie vont même au-delà, la « bonne mort » devient volontaire, rapide, maîtrisée, indolore et de préférence de manière inconsciente. Pour ces militants, l'autonomie est alors une valeur cardinale et la mort devient plus désirable que la vie à un certain moment du parcours de vie².

Cette volonté d'une « bonne mort » a été retrouvée dans nos résultats. L'implication des parents participe, selon les professionnels interrogés à cette mort souhaitée socialement et en est même un objectif important. L'enfant se doit de mourir de manière sereine pour son bien et le bien de tous.

Permettre la concrétisation de cette « bonne mort » c'est aussi savoir en parler. Or, parler de la mort aujourd'hui est compliquée car celle-ci, malgré sa présence omniprésente dans les médias est devenue « tabou » et invisible à l'échelle individuelle². Tanguy Châtel dans son article « *La mort moderne : « tabous » et représentations* » explique qu'avec le concours de la modernité, la mort est devenue l'échec même de la vie et n'est plus son aboutissement². La mort devient un interdit. A notre époque il existe une certaine obligation à être heureux et la mort est le pire des malheurs³. Cette obligation sociale d'être heureux tend à désociabiliser la mort, et à écarter les mourants de la belle vie sociale. Nous avons progressivement perdu la capacité à parler de notre propre mort, et avec la disparitions des rites funéraires sociaux, elle devient une langue morte³. Ne plus savoir parler de la mort c'est aussi de plus savoir comment aborder le « après », toute la période de deuil. Cette difficulté se retrouve également chez les professionnels de notre étude, parler des soins palliatifs et des possibilités de prise en charge, ont une connotation négative car rattachés à la possibilité d'une mort imminente et l'absence de tout espoir. Lors de nos entretiens, nous avons également observé la difficulté à poser les mots par les professionnels : on parle de la « mort » et de la « sédation » aux parents via des termes indirects, dans un but de préserver les parents, mais peut-être aussi de se préserver soi-même en tant que soignant.

¹ Castra M. Bien mourir. Presses Universitaires de France. 2003. p.331 - 338

² Châtel T. La mort moderne : « tabous » et représentations. Cites. 2016

³ Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter. Etudes Sur Mort. 2008

3.3. L'importance du deuil réussi

La mort de l'enfant est considérée à la fois comme un évènement injuste et provoque un traumatisme intolérable pour les professionnels de la santé¹. De plus, cette mort est considérée comme l'évènement le plus traumatique qu'il soit pour les parents car la mort de l'enfant n'est pas normale dans notre culture, elle représente une certaine injustice. D'où cette volonté par les professionnels interrogés d'un apaisement « obligatoire » lors de la mort de l'enfant, dont les parents peuvent être acteurs en participant à la sédation de leur enfant. La souffrance du parent est considérée comme toute aussi importante que celle de l'enfant. Dans ce dogme sociétal les deux souffrances sont indissociables et on ne sait plus qui est censé souffrir le plus, ou le moins². Pour autant parler de ce traumatisme comme quelque chose d'insurmontable risque de le condamner au silence et d'impacter de ce fait sur le processus de deuil. Les psychologues spécialisés en soins palliatifs pédiatriques pensent qu'au contraire, il faut aider les parents à élaborer autour de cette épreuve extrêmement difficile².

Même si cette mort reste traumatique pour les parents, il peut exister une certaine ambivalence de leur part dans la période de fin de vie. Ils sont partagés entre le désir que cet enfant reste auprès d'eux à tout prix et celui d'abrégé sa vie qui n'en est plus une selon eux³. Abréger la vie de leur enfant signifie surtout abrégé les souffrances causées par cette situation : celle de l'enfant et la leur. Cela est d'autant plus prégnant lorsqu'une sédation en situation palliative se prolonge, c'est la notion de « *hastening death* » que nous avons déjà évoquée un peu plus tôt dans notre propos⁴. La volonté ou l'expression par les parents d'accélérer la fin de vie pour mettre fin à leur propre souffrance. Cette ambivalence a été bien exprimée par les professionnels lors de l'utilisation de la PCA de midazolam des parents. Selon les professionnels interrogés, ceux-ci peuvent être partagés entre la peur d'appuyer et donc d'entraîner plus rapidement le décès de leur enfant, ce qui diminuerait le temps passé avec leur enfant. Et en parallèle, ne pouvant plus supporter la souffrance de leur enfant, ils peuvent vouloir appuyer pour que ça s'arrête. Certains professionnels de l'étude disent même être favorables à cela.

¹ Morel V. Mort et handicap chez le nouveau-né et l'enfant : représentation et enjeux dans la société française. Médecine Palliat. 2020

² Frache S., Etourneau F. Soins palliatifs pédiatriques, des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante. Ed Lamarre. 2018. p.80-82

³ Ernoul A. Le point de vue des parents. Les soins palliatifs pédiatriques. 2004

⁴ Dussel V. Considerations About Hastening Death Among Parents of Children Who Die of Cancer. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010

Nous pouvons dire que la façon dont un enfant meurt influence l'ensemble de la famille, vision partagée par les professionnels de cette étude. Le vécu du deuil peut être très variable d'une personne à un autre, d'un parent à l'autre. Les avis sont partagés parmi les professionnels de notre étude, quant à l'effet sur le deuil des parents de la participation des parents à la sédation de leur enfant. Pour certains professionnels, cette participation a un effet positif car les parents ont pu être acteurs du décès de leurs enfants. Ce qui concorde avec le travail d'Annick Ernoult fait auprès de parents endeuillés : la possibilité pour les parents d'avoir un rôle jusqu'au décès de leur enfant facilite le deuil¹. A contrario, d'autres professionnels de notre étude estiment qu'il existe un risque d'impact négatif sur le deuil à court et à long terme quand les parents participent à la sédation de leur enfant, cela en lien avec l'éventuel sentiment de culpabilité. Hinds a identifié des facteurs clés qui peuvent affecter l'évolution de l'enfant et des personnes endeuillées, pouvant faciliter ou non une « bonne mort » : la communication entre les différents partis, la prise de décision, les ambiguïtés pronostiques, la capacité de l'enfant à donner son accord pour sa participation à la recherche, la qualité de formation de soignants dans les soins de fin de vie, et pour finir la souffrance (physique, psychologique et spirituelle)². Van Peverage et al., à partir d'entretiens réalisés chez des parents entre 6 mois et 2 ans après le décès de leur enfant, ont également montré que le vécu parental du décès de leur enfant est multifactoriel³ (cf Figure 2). A travers les facteurs influençant le vécu du décès, c'est le vécu du deuil qui est également visé. Si la mort de l'enfant est considérée comme « bonne », le vécu des parents sera dans un versant plutôt positif, favorisant ainsi leur deuil. Notre volonté que le deuil des parents soit « réussi » réside dans le souhait de les voir se reconstruire et de leur permettre une nouvelle trajectoire de vie sans pour autant oublier complètement cet enfant.

¹ Ernoult A. Un enfant meurt à l'hôpital : comment faciliter le deuil de ses parents ? Arch Pédiatrie. 2002

² Hinds PS. Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. J Palliat Med. 2005

³ Van Peverage C. Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2013

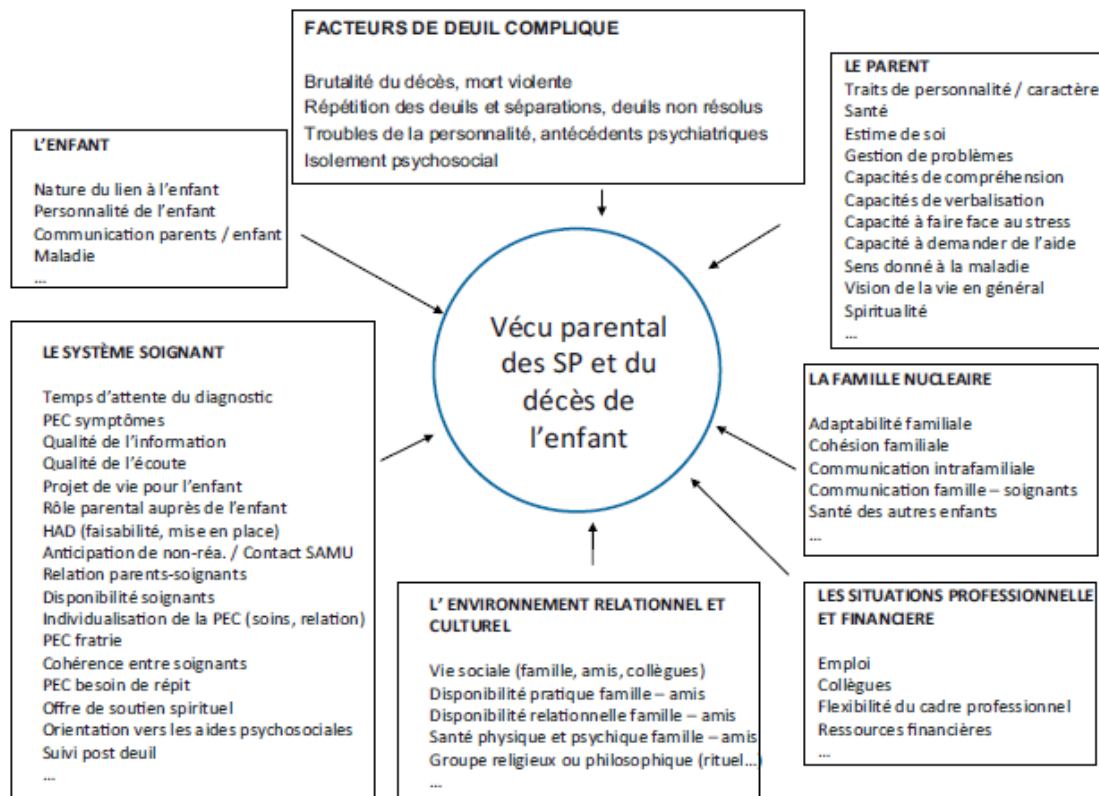


Figure 2 - Cartographie des facteurs influençant le vécu parental des soins palliatifs et du décès de leur enfant. C. Van Peverage et al., *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2013

4. La place des représentations des soignants en fin de vie

4.1. La sédation en situation palliative selon les soignants

Lors des entretiens, nous avons pu observer parfois une certaine confusion sur la sédation en situation palliative, confusion qui existe à plusieurs niveaux : dans les pratiques et dans l'intentionnalité.

4.1.1. Confusion dans la pratique

Le terme « sédation » n'est pas issu des soins palliatifs. Il vient du monde de l'anesthésie et consiste en la diminution de la vigilance afin de réaliser un geste, une intervention considérée comme mineure¹. Cette définition se situant loin de la pratique en situation palliative, pouvant favoriser la confusion ou créer un malaise chez les professionnels lors de la verbalisation de celui-ci. Le terme de sédation faisant peur aux soignant eux-mêmes¹.

¹ Peyrard C. De quoi la sédation est-elle le nom ? *Éthique Santé*. 2016

Selon les études, la sédation en situation palliative est utilisée de différentes manières : calmer la douleur, apaiser l'anxiété, induire un sommeil. Un seul terme pour différentes pratiques¹. Alors que cela ne correspond pas forcément aux recommandations d'une sédation en situation palliative qui consiste en la diminution de la vigilance dans le cadre d'un symptôme réfractaire vécu comme insupportable. Dans ce contexte, la difficulté peut résider dans l'évaluation des symptômes : l'anxiété et la souffrance se mélangeant en fin de vie². Pour certains l'anxiolyse fait partie intégrante des indications de sédation en situation palliative³. Cette confusion sémantique a été également retrouvée lors de nos entretiens avec les professionnels, le mot sédation est rarement exposé aux parents : on dit « *pour qu'il dorme* » ou pour « *le confort* ».

La confusion peut aussi venir de la molécule utilisée : le midazolam ou hypnovel (nom commercial). Ce médicament est effectivement utilisé comme anxiolytique, comme somnifère et comme sédatif. D'ailleurs « Hypno-well » signifie le bon sommeil. Il existe une forte proximité entre le sommeil et la mort, comme les frères jumeaux Hypnos et Thanatos dans la mythologie grecque. D'ailleurs le champ lexical du sommeil et du confort est très souvent utilisé pour parler de sédation en situation palliative³. Cette ambivalence de qualification du médicament induit dans la pratique quotidienne une ambivalence dans son utilisation². D'autre part, pour les professionnels interrogés dans d'autres études, il existe une forte interchangeabilité entre les termes de sédation et de midazolam d'une part, et de midazolam et de mort apaisée d'autre part¹. Dans notre étude, pour les professionnels interrogés, la sédation par midazolam permet une mort de l'enfant sans le moins de souffrance possible (de l'enfant, des parents, des soignants), ce qui correspond à la conception d'une « bonne mort » que nous avons décrite plus haut.

¹ Blanchet V. Sédation, la confusion des approches. Fins de vie, éthique et société. Érès. 2016

² Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2012

³ Viller É. Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative. 2017

4.1.2. Confusion entre sédation et euthanasie

« La sédation ne doit pas être confondue avec l'euthanasie »¹. Cette affirmation est largement partagée par l'ensemble des professionnels interrogés. Pourtant le doute existe, en particulier chez les infirmières entre le « faire dormir » et le « faire mourir », et la marge reste très étroite entre un geste sédatif et un geste euthanasique^{2,3}. Mais pour qui cette distinction est importante ? Si la finalité est la même, c'est-à-dire la mort, qu'elle soit volontaire dans le cas de l'euthanasie et non volontaire dans la cas d'une sédation, alors dans ce cas les moyens d'accéder à cette finalité sont-ils importants ?

Le travail de Richard-Julhes fait auprès de patients majeurs en situation palliative avancée montre que certains patients font la différence entre les deux concepts, « faire dormir » et « faire mourir », mais ne sont pas forcément d'accord avec la nécessité de les séparer⁴. Ces patients ont globalement des attentes positives vis-à-vis de la sédation qui leur est proposée : le soulagement d'une souffrance, la recherche d'une tranquillité, avoir une « bonne apparence » pour apaiser l'entourage, mais également mettre un terme à l'agonie avec l'idée que l'intention de leur sédation puisse être le décès. On a là effectivement une confusion dans l'intentionnalité entre la pratique sédatif et la pratique euthanasique. En tout cas, pour les patients eux-mêmes, la distinction n'est pas évidente, ou pas importante. D'ailleurs, il est ressorti des entretiens des patients que la sédation apparaissait comme une pratique hypocrite vis-à-vis de l'euthanasie car pour eux la finalité est la même. La sédation représente la mort ou l'annonce de la mort. Un autre travail, celui de Peyrard et al., explique qu'un citoyen moyen ne maîtrise pas avec précision le vocabulaire de la fin de vie et que le terme « euthanasie » est assimilée à la mort apaisée, douce⁵. Les termes employés pour la sédation sont alors similaires à ceux employés pour désigner l'euthanasie. Selon l'auteur, cette confusion des mots pourrait être une forme de déni collectif ou individuel.

¹ Peyrard C. De quoi la sédation est-elle le nom ? Éthique Santé. 2016

² Chazot I, Henry J. La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2016

³ Blanchet V. Sédation, la confusion des approches [Internet]. Fins de vie, éthique et société. Érès; 2016

⁴ Richard-Julhes L. Les représentations de patients en situation palliative avancée sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès : sur base d'entretiens guidés dans une unité de soins palliatifs en 2018-2019. 2020

⁵ Peyrard C. La confusion des mots : le mal entendu. Laennec. 2013

La clarification semble donc plus importante pour les professionnels, comme c'est le cas dans notre étude, et ce pour être au clair dans leur pratique car les « *hésitations du langage traduisent les incertitudes de la pensée* »¹. Dans un document, la HAS détaille point par point la différence entre euthanasie et la sédation type SPCMD².

L'intentionnalité est une pierre angulaire de la distinction entre euthanasie et sédation, en particulier la SPCMD. Cependant l'intentionnalité en elle-même est quelque chose de difficile à définir car elle tient du caractère non-objectivable. En pratique il s'agit plus d'une déclaration avec le risque de confusion entre le motif de la sédation et l'intentionnalité véritable³. Dans une étude au Pays-Bas, 47% des médecins ont reconnu avoir eu l'intention d'accélérer la survenue du décès chez des patients en phase terminale en pratiquant une sédation³. De plus le contexte dans lequel se déroule une sédation aurait son importance : une sédation en situation palliative chez un enfant en situation de handicap est considérée comme une euthanasie pour 1/3 des médecins dans l'étude de Pisa et al⁴. Une des manières de passer outre ce risque est de confronter simultanément l'intentionnalité déclarée et la réalisation de l'acte, comme une matérialisation des faits reflétant la véritable intentionnalité³. Autrement dit, lors de la mise en place d'une sédation, les modalités pratiques et techniques doivent être en accord pour que le but soit sédatif et non euthanasique. Cela se traduit pour les professionnels de notre étude, lorsque les parents participent à la sédation, par le contrôle et la sécurisation de la PCA : contrôle des posologies du débit de base et des bolus, présence d'une période réfractaire avec impossibilité d'administrer du midazolam, présence de code d'accès sur la pompe.

Pourtant dans quelle mesure la sédation accélère-t-elle réellement la fin de vie ? Un sentiment de causalité est bien décrit chez les professionnels de santé : la sédation n'est pas assimilée à l'euthanasie mais le sentiment de causalité entre le début de la sédation et le décès du patient est fortement présent⁵. Lors de notre étude, la majorité des professionnels interrogés partagent ce sentiment, cependant certains ont clairement exprimé l'absence de causalité entre le début de la sédation avec la participation des parents et le décès. Ce fut également un de nos questionnements lorsque nous nous sommes intéressées à ce sujet. De nombreuses études

¹ Peyrard C. La confusion des mots : le mal entendu. Laennec. 2013

² HAS. Différence entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie. 2018

³ Gamblin V. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? Éthique Santé. 2014

⁴ Pisa C-A. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant : opinions des médecins. 2020

⁵ Grijol-Cariou J. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. Rev Mal Respir. 2014

montrent qu'il n'existe pas de différence significative en termes de durée de survie entre les patients sédatisés et non sédatisés, quand les pratiques de mise en œuvre de la sédation sont respectées¹. Alors qu'on invoque fréquemment cette notion de « double-effet » pour justifier une éventuelle accélération de la fin de vie lors d'une sédation palliative. D'ailleurs, l'explication du « double-effet » aux parents est considéré par les professionnels de notre étude comme quelque chose de très important et participant à la clarification du but de la sédation. Rappelons que le « double-effet » est le fait d'accepter le « mauvais effet » de la sédation en situation palliative, c'est-à-dire le « décès anticipé » comme un moindre mal en comparaison d'une pratique euthanasique ou de ne pas prendre en charge un symptôme à l'origine d'une souffrance¹. Pourtant cette notion a des limites. Tout d'abord, celle dont nous avons déjà parlé sur le lien supposé entre le début de la sédation et le décès, qui n'a pas été objectivée dans la littérature scientifique. Puis nous pouvons nous questionner sur la définition du « mauvais effet » : qu'en est-il de l'altération de la vigilance qui est le but même d'une sédation ? La suppression de la conscience lors d'une sédation peut être difficile à vivre par l'entourage car les interactions avec l'enfant ne sont plus possibles. De plus il n'est pas possible à l'heure actuelle de connaître le vécu intrapsychique des enfants sédatisés². Ce point a été mis en avant par les professionnels de notre étude comme un possible frein à la participation des parents à la sédation de leur enfant : le soulagement de l'enfant au « sacrifice » de leur relation avec lui.

4.2. La subjectivité du soignant

Le soignant est également une personne. Il véhicule avec lui ses croyances, ses valeurs, son histoire, son savoir expérientiel et ses émotions. De ce fait, un soignant ne peut pas être à 100% objectif face à une situation, car celle-ci pourra le ramener à une expérience personnelle antérieure, pouvant influencer la prise en charge.

En situation palliative, les soignants font face à des situations d'une possible grande souffrance. Pour donner du sens à leur pratique et permettre un meilleur accompagnement, un certain nombre de valeurs sont jugées importantes pour les soignants : la compassion (étant la dimension paraissant la plus essentielle), le respect, l'écoute, l'éthique, la compétence et

¹ Gamblin V. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? Éthique Santé. 2014

² Viallard M-L, Le Divenah A. Sédation en fin de vie pour détresse. Arch Pédiatrie. 2011

l'authenticité¹. Lorsque les valeurs de l'autre, un collègue ou les parents, ne correspondent pas à nos propres valeurs, le risque de conflit est réel. Un espace d'écoute et de dialogue de ces situations de dilemme permet de favoriser le lien entre les différentes parties et donc de favoriser la prise en charge. Cette écoute et ce dialogue sont importants pour les professionnels interrogés lors de la participation des parents à la sédation de leur enfant, pour connaître leurs souhaits, les valeurs qui les animent dans cette participation.

Les soignants peuvent également être confrontés de manière plus ou moins récurrente aux deuils, liés aux décès qu'ils accompagnent dans leur vie professionnelle. Être confrontés de manière répétée au deuil peut avoir un impact sur l'équilibre professionnel et sur la santé du soignant (fatigue, usure ...), et ces soignants vont développer des mécanismes de défenses pour se protéger avec le risque d'une distanciation affective². Car accompagner un mourant c'est une charge lourde qui actuellement revient aux soignants du fait de la médicalisation de la fin de vie. Le vécu de la perte d'un patient et du deuil qui en découle va être variable selon les capacités d'empathie et d'attachement du soignant². Il existe des dimensions projectives d'identification et de résonance affective qui peuvent renforcer le lien relationnel ou au contraire renforcer la distanciation protectrice². Selon certains professionnels de notre étude cette résonance affective est tellement forte que les infirmières en perdent parfois leur objectivité de soignant, et que leur vécu de la fin de vie de l'enfant peut être extrêmement difficile.

Cela veut-il dire que les émotions doivent être exclues de la relation entre le soignant et le mourant ? Dans la formation médicale actuelle, être professionnel c'est ne pas montrer ses émotions. Un soignant qui ne sait pas gérer ces émotions n'est pas un bon soignant et un soignant qui les montre trop est considéré comme trop impliqué. Le risque alors est la négation de notre propre humanité³. Dans notre étude, les professionnels ont parlé de l'implication émotionnelle qu'ils peuvent avoir lorsque les parents participent, avec une différence entre les médecins et les infirmières. Les médecins se considèrent, selon certains professionnels, comme « *froid* » et « *distant* », non pas parce qu'ils le veulent mais parce qu'ils sont moins impliqués que les infirmières, qui administrent les traitements, participent aux soins de l'enfant. L'implication émotionnelle, pour les professionnels de notre étude, semble avoir un lien avec

¹ Tremblay M-A. Le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique[phd]. [Chicoutimi]: Université du Québec à Chicoutimi; 2011

² Chahraoui K, Laurent A, Bioy A, Capellier G, Quenot J-P. Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation. Dunod; 2015.

³ Perifano A, Laurend C. Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement. Médecine Palliat. 2021

le temps passé auprès de l'enfant et de sa famille. Pourtant les émotions sont notre guide interne, notre guide de survie. Selon Damasio, les émotions font partie intégrante de notre homéostasie et ont une fonction régulatrice dans la prise de décisions. Les émotions ne sont pas à considérer comme un frein mais comme participant à une relation d'empathie et de reconnaissance de l'état mental de l'autre¹. Reconnaître ses émotions et celles de l'autre (du patient des collègues soignants) c'est replacer l'humanité dans la relation de soin.

La question est alors celle de la « juste distance » entre un professionnel et son patient, et également son entourage. Les professionnels apprennent mettre une limite entre leur vie personnelle et leur vie professionnelle². On peut parler aussi de « juste proximité », terme utilisé par Régis Aubry³. En pédiatrie, cet équilibre peut être plus difficile à trouver du fait d'un problème d'identification aux familles. En effet, un des risques dans la relation de soin est l'identification à un patient du fait de la similarité en termes de caractéristiques sociales. L'implication émotionnelle est d'autant plus forte si le soignant et le patient (ou les parents) partagent les mêmes attributs sociaux, et le risque est de perdre son rôle de soignant. On nous enseigne que le rôle du soignant est de permettre la meilleure prise en charge qui soit pour l'enfant, en prenant des décisions et en administrant les traitements et les soins, et que le rôle du parent est d'assurer les besoins émotionnels de leur enfant, d'être présent pour lui. Cette distinction de rôles et la limite entre les deux ont souvent été évoquée par les professionnels comme des éléments importants lorsque les parents participent à la sédation de leur enfant. Pour certains professionnels interrogés ces rôles doivent être vraiment bien délimités, alors que pour d'autres les rôles peuvent se mélanger, être complémentaires. C'est la notion de parent-soignant exprimée par les professionnels interrogés. Les soignants peuvent eux aussi occuper une fonction parentale, de manière complémentaire aux parents quand ceux-ci doivent s'absenter du service, favorisant l'attachement des soignants à l'enfant⁴. La perte du rôle du soignant n'est pas donc liée à l'enfant mais à l'histoire propre du soignant et les mécanismes des projection identificatoire sur l'enfant. Il faut être vigilant à la confusion des rôles quand le malade renvoie le soignant à sa propre expérience et donne un caractère plus privé à la relation. Trouver cette « juste distance » semble être d'autant plus difficile lors des situations de fin de vie, du fait notamment d'une charge émotionnelle importante et d'une implication des soignants sur le long

¹ Chahraoui K. Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation. Dunod. 2015

² Castra M. Bien mourir. Presses Universitaires de France. 2003. p.283-291

³ Aubry R. Conférences de soins palliatifs et douleurs en faculté de médecine de Besançon

⁴ Perifano A, Laurend C. Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement. Médecine Palliat.2021

terme avec ces familles. Trouver la « juste distance », selon Michel Castra, c'est « *préserver son identité soignante en se différenciant de lui, tout en affirmant être proche de lui pour l'accompagner vers la mort* »¹. Pour cela il faut être au clair sur nos propres réactions affectives et savoir reconnaître celles de l'autre. Tout cela dans une recherche d'humanisation de la relation pour essayer de neutraliser la violence ressentie de la mort. Car la relation est au centre de la participation des parents à la sédation de leur enfant pour les professionnels de notre étude, avec le renforcement d'un lien de confiance entre la famille et les soignant. La participation comme « *acte de confiance ultime* » permettant de rendre de l'humain lors d'un évènement difficile qu'est la mort d'un enfant.

¹ Castra M. Bien mourir. Presses Universitaires de France. 2003. p.283-291

CONCLUSION

La participation des parents à la sédation de leur enfant via une pompe PCA de midazolam permet, selon les professionnels interrogés, une amélioration de la prise en charge dans certaines circonstances et selon certains critères. Elle participe à limiter la souffrance de l'enfant, mais également celle des parents et des soignants par le biais d'être ou de laisser être les parents acteurs de la fin de vie de leur enfant. Les professionnels doivent tenir compte de la singularité de chacun et du contexte pour trouver la place la plus adaptée aux parents et éviter le risque de culpabilisation pendant le décès et lors de la phase de deuil. Laisser participer les parents peut éventuellement les aider à mieux comprendre la sédation de leur enfant pour peu qu'ils aient été préparés correctement et qu'il n'existe pas de confusion dans le but de cette sédation. Mais cela dépend de chaque parent et les soignants se sentent moins à même de juger cet aspect à la place des parents. A travers une participation souhaitée des parents, c'est leur rôle de parents qui est valorisé, renforçant ainsi la relation de confiance.

Comme nous l'avons vu au cours de cette étude, se questionner sur le bien-fondé de la participation des parents dans la sédation de leur enfant en tant que soignant, c'est avoir un questionnement plus large. Premièrement sur la place que nous accordons aux parents, d'accepter que ceux-ci aient des compétences et un vrai rôle de parent-soignant tout en équilibre avec l'équipe soignante. Ensuite de réfléchir à notre conception de ce que nous considérons être une « bonne mort » avec notre rapport à la souffrance et à la mort, et comment cela interfère dans notre prise en charge. La volonté des soignants pour que l'enfant ait une « bonne mort » est de permettre aux parents, et quelque part aussi aux soignant, un deuil plus « facile ». Pour tout cela, il faut être au clair avec nos propres représentations, et avoir conscience de la confusion qu'il peut exister autour de la sédation : confusion dans sa pratique et confusion avec l'euthanasie, d'autant plus quand on actionne la sédation. De fait, comme nous sommes tous des êtres humains, chaque soignant a sa propre subjectivité, avec ses valeurs et ses émotions qui peuvent impacter la prise en charge. Accepter les émotions des uns et des autres lors de la participation des parents à la sédation de leur enfant, c'est rendre de l'humain dans la période charnière qu'est la mort d'un enfant.

Notre étude s'est focalisée sur une pratique bien spécifique qu'est la sédation en situation palliative via une PCA de midazolam avec participation des parents, en se demandant si cette pratique peut améliorer la prise en charge. A notre connaissance, aucune étude n'avait étudié la sédation en soins palliatifs pédiatriques sous cet angle. Notre travail n'étant qu'un

prémice, il serait intéressant de faire d'autres études complémentaires, et en premier lieu de connaître le point de vue des parents, car l'avis des professionnels ne supplante pas celui des parents. Cela permettrait de voir si notre manière d'envisager leur participation est en accord avec leur ressenti et leurs attentes. Une étude faite directement auprès des parents serait donc d'une aide précieuse pour les accompagner dans la fin de vie de leur enfant. Nous pourrions même envisager une étude auprès des enfants, en tenant compte bien évidemment des possibles difficultés de mise en œuvre.

De plus, nous avons observé une différence entre les surspécialités pédiatriques. Une étude explorant plus finement la différence entre spécialités et également entre type de professions sur la question de la participation des parents pourrait être intéressante. Cela dans le but de mieux connaître les appréhensions et de pouvoir envisager une formation adaptée. Enfin les questionnements autour de la place de l'euthanasie, très présents actuellement dans les médias, le sont également dans notre travail à travers la participation des parents à la sédation de leur enfant. Une réflexion constructive auprès des professionnels pédiatriques et des parents serait enrichissante pour aider au débat actuel qui a actuellement lieu.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bibliographie citée dans le mémoire (auteurs par ordre alphabétique)

- Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
- Anghelescu DL, Faughnan LG, Oakes LL, Windsor KB, Pei D, Burgoyne LL. Parent-controlled PCA for Pain Management in Pediatric Oncology: Is it Safe? *J Pediatr Hematol Oncol*. août 2012;34(6):416-20.
- Aretha D, Panteli ES, Kiekkas P, Karanikolas M. Patient and/or family controlled palliative sedation with midazolam for intractable symptom control: a case series. *Cases J*. déc 2009;2(1):136.
- Article 371-1 - Code civil - Légifrance
- Article L1111-2 - Code de la santé publique - Légifrance
- Article R4127-35 - Code de la santé publique - Légifrance
- Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance
- Article R4127-43 - Code de la santé publique - Légifrance Article 3 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Légifrance.
- Article 4 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie – Légifrance.
- Bertrand A, Marcault-Derouard A, Devaux Y, Bertrand Y, Bergeron C, Veyet V, et al. Soins palliatifs pédiatriques et fin de vie d'enfants suivis en onco-hématologie : place de l'hospitalisation à domicile. *Bull Cancer (Paris)*. 1 sept 2018;105(9):771-9.
- Bercovitz A, Limagne MP, Sentilhes Monkam A. Le retour au domicile des enfants en fin de vie. *Arch Pédiatrie*. 1 nov 2001;8(11):1175-7.
- Blanchet V. Sédation, la confusion des approches. Fins de vie, éthique et société. Érès; 2016
- Blanchet V, Viallard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2010;9(2):59-70.
- Bonnet D. La construction sociale de l'enfance : une variété de normes et de contextes. *Inf Soc*. 11 oct 2010;n° 160(4):12-8.
- Boulanger A, Chabal T, Fichaux M, Destandau M, La Piana JM, Auquier P, et al. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. *BMC Palliat Care*. 2017.
- Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Seguin M-J, et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. juill 2007;8(4):337-42.
- Casey A. A partnership with child and family. *Sr Nurse*. 1988;8(4):8-9.

- Castaing M, Pétilard E, Bouffay C, Schell M. Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques. *Médecine Palliat.* 1 avr 2018;17(2):76-80.
- Castarlenas E, Miró J, Sánchez-Rodríguez E. Is the Verbal Numerical Rating Scale a Valid Tool for Assessing Pain Intensity in Children Below 8 Years of Age? *J Pain.* 1 mars 2013;14(3):297-304 Fournier-Charrière E, Tournaire B. L'analgésie autocontrôlée ou PCA chez l'enfant. *Arch Pédiatrie.* 1 mai 2010;17(5):566-77.
- Castra M. *Bien mourir.* Presses Universitaires de France; 2003
- Chabanolle C. Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. *Médecine Palliat.* 1 avr 2019;18(2):99-108.
- Chahraoui K, Laurent A, Bioy A, Capellier G, Quenot J-P. Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation. Dunod; 2015. 287 p.
- Châtel T. La mort moderne : « tabous » et représentations. *Cites.* 20 juin 2016;N° 66(2):41-8.
- Chazot I, Henry J. La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. *Jusqua Mort Accompagner Vie.* 8 mars 2016;N° 124(1):89-100.
- Côté-Brisson L. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Québec : Santé et services sociaux Québec. 2006
- Coyne I, Cowley S. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud.* 1 août 2007;44(6):893-904.
- Czarnecki ML, Salamon KS, Jastrowski Mano KE, Ferrise AS, Sharp M, Weisman SJ. A Preliminary Report of Parent/Nurse-controlled Analgesia (PNCA) in Infants and Preschoolers. *Clin J Pain.* févr 2011;27(2):102-7.
- Dany L, Dormieux A, Futo F, Favre R. La souffrance : représentations et enjeux. *Rech Soins Infirm.* 2006;N° 84(1):91-104.
- Dussel V, Joffe S, Hilden JM, Watterson-Schaeffer J, Weeks JC, Wolfe J. Considerations About Hastening
- Death Among Parents of Children Who Die of Cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1 mars 2010;164(3):231-7.
- DGOS. L'hospitalisation à domicile. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021
- Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol.* 1 mars 2004;10(1):79-86.
- Ernoult A, Auroy F, Bartier C, Smit C. Un enfant meurt à l'hôpital : comment faciliter le deuil de ses parents ? *Arch Pédiatrie.* 1 déc 2002;9(12):1291-6.
- Ernoult A, Davous D. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. *InfoKara.* 2003;Vol. 18(2):94-7.
- Ernoult A. Le point de vue des parents. *Les soins palliatifs pédiatriques.* 2004;15.
- FNEHAD. Qu'est-ce que l'HAD ? <https://www.fnehad.fr>
- Frache S, Etourneau F. Soins palliatifs pédiatriques. Des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante. Editions Lamarra. 2018
- Frache S, Schell M. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. Editions Elsevier Masson. 2019

- Franck LS, Cox S, Allen A, Winter I. Parental concern and distress about infant pain. Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed. 1 janv 2004;89(1):F71-5.
- Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? Éthique Santé. 1 sept 2014;11(3):168-75.
- 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. 1 févr 2016;15(1):40-50.
- Gozal D, Mason KP. Pediatric Sedation: A Global Challenge. Int J Pediatr. 2010 ; 2010.
- Grijol-Cariou A-L, Goupil F, Hubault P, Jouanneau J. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. Rev Mal Respir. 1 janv 2014;31(1):48-56.
- Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. Etudes Sur Mort. 2008;n° 134(2):115-23.
- HAS. Bon usage du Midazolam - Recommandations aux professionnels de santé et directions de leur établissement. 2019.
- HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018.
- HAS. Différence entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie. 2018
- HAS. L'essentiel de la démarche palliative. 2016
- Hinds PS, Schum L, Baker JN, Wolfe J. Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. J Palliat Med. 1 déc 2005;8(supplément 1):s-70.
- IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en europe. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2008;7(5):277-83
- Institut Synovate, Association Sparadrapp. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. 2009;
- Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 août 2012;11(4):173-80.
- Kenyon E. Partnership in nursing care (PINC): the Blackburn model. J Child Health Care. 1 mars 2001;5(1):35-8.
- Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. sept 2011;5(3):285-90
- 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. 1 nov 2014;48(5):968-74.
- Lamour P, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. Arch Pédiatrie. juin 2008;15(5):744-6.
- Laval G, Lavigne L. Indications et utilisation de la PCA d'après les recommandations de la SFAP 2006. InfoKara. 1 nov 2006;Vol. 21(1):28-28.
- Lefranc A, Pérol D, Plantier M, Chatelain P, de Rohan-Chabot H, Schell M. Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. Eur J Public Health. 1 oct 2017;27(5):796-801.

- Leheup B. Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2006;5(2):82-6.
- Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol*. 1 sept 2017;3(9):1214.
- LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999
- LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
- LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
- Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Parents' Roles in Decision Making for Children With Cancer in the First Year of Cancer Treatment. *J Clin Oncol*. 20 mai 2011;29(15):2085-90.
- Marchetti G, Calbi G, Villani A. PCA in the control of acute and chronic pain in children. *Pediatr Medica E Chir Med Surg Pediatr*. 1 janv 2000;22(1):9-13.
- Morel V, Cretin E, Frache S, Vieux R. Mort et handicap chez le nouveau-né et l'enfant : représentation et enjeux dans la société française. *Médecine Palliat*. 1 juin 2020;19(3):134-41.
- Mougel-Cojocar S. La place des parents dans les services hospitaliers d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins. Université Paris Descartes, Cerlis-CNRS, sous la direction de François de Singly, décembre 2007. *Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé*. 1 mars 2008;(73).
- Milstein J. A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, "Being with" and "Doing to". *J Perinatol*. sept 2005;25(9):563-8
- Noizet-Yverneau O, Buchbinder N, Lervat C, Tandonnet J, Suc A, Barbe C, et al. Sédation à domicile de l'enfant en fin de vie et ressenti médical : enquête auprès des ERRSPP. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2017;16(5):245-52.
- Nguyen T-T. Traitements antalgiques, anxiolytiques et sédatifs en phase palliative terminale en pédiatrie : étude rétrospective dans les services publics de pédiatrie et de néonatalogie en Aquitaine entre 2008 et 2012. 1 juill 2015;73.
- O'cay DD, Otis A, Teles AR, Ferland CE. Safety of Patient-Controlled Analgesia After Surgery in Children And Adolescents: Concerns And Potential Solutions. *Front Pediatr*. 6 nov 2018;6:336.
- Perifano A, Laurend C. Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement. *Médecine Palliat*. 1 févr 2021;20(1):56-61.
- Peyrard C. De quoi la sédation est-elle le nom ? *Éthique Santé*. 1 mars 2016;13(1):33-6.
- Peyrard C. La confusion des mots : le mal entendu. *Laennec*. 17 oct 2013;Tome 61(4):36-41.
- Pisa C-A. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez l'enfant : opinions des médecins. 30 avr 2020;58.

- Pritchard M, Burghen EA, Gattuso JS, West NK, Gajjar P, Srivastava DK, et al. Factors That Distinguish Symptoms of Most Concern to Parents from Other Symptoms of Dying Children. *J Pain Symptom Manage.* 1 avr 2010;39(4):627-36.
- Prommer E. Midazolam : an essential palliative care drug. *Palliat Care Soc Pract.* 13 janv 2020;14.
- Raus K, Chambaere K, Sterckx S. Controversies surrounding continuous deep sedation at the end of life: the parliamentary and societal debates in France. *BMC Med Ethics.* 2016;17.
- Reuck F de. L'influence de la séparation d'un enfant, due à une hospitalisation, sur la dynamique familiale. *Ther Fam.* 1 avr 2008;Vol. 29(1):171-4.
- Richard-Julhes L. Les représentations de patients en situation palliative avancée sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès : sur base d'entretiens guidés dans une unité de soins palliatifs en 2018-2019. 22 juin 2020;108.
- Rul B. La place des parents dans le processus décisionnel face aux limitations et arrêts des traitements actifs en pédiatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 févr 2009;8(1):22-6.
- Seigneur, Groupe "parents-soignants face à l'éthique en pédiatrie. L'annonce des risques en oncologie-pédiatrique.
- Serinet MO, Michon J, Lefort MC, Guillon M, Hentgen V, Furioli J-A, et al. La sédation en fin de vie chez l'enfant atteint de cancer : concordances avec les recommandations. *Rev Oncol Hématologie Pédiatrique.* 1 juin 2013;1(1):21-31.
- Schell M, Conter C, David A, Joris M-L, Devaux Y. La sédation pour détresse en fin de vie à domicile : nouvelle approche et nouvelle philosophie ? *Arch Pédiatrie.* mai 2011;18(5):H205-6.
- Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Sédation palliative : principes et pratique en médecine adulte. Recommandations proposées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 déc 2015;14(6):360-82.
- Spranzi M, Senteur A. La place des parents dans les décisions de LAT en néonatalogie : témoignage argumenté et proposition. *Médecine Palliat.* 1 juin 2020;19(3):168-71.
- Sparadrap. Fiche Une pompe... pour avoir moins mal. <https://sparadrap.org>
- Sparadrap. Quel rôle, quelle place pour les parents lors des soins ? <https://sparadrap.org>
- Temel JS, Gallagher ER, Jackson VA, Blinderman CD, Billings JA. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* 2010;10.
- Tremblay M-A. Le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique. Phd. Chicoutimi: Université du Québec à Chicoutimi; 2011
- Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliat Care.* 2019;12.
- 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.* 1 oct 2013;61(7):433-40.
- Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* mars 2017;176(3):343-54.

- Viallard M-L, Le Divenah A. Sédation en fin de vie pour détresse. Arch Pédiatrie. Mai 2011;18(5):H203-4.
- Viallard M-L, Mazouz W. Pratique de la sédation chez l'enfant en phase terminale ou en fin de vie : regard infirmier et questionnement éthique. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2010;9(1):47-9.
- Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2010;9(2):87-97.
- Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2010;9(2):80-6.
- Viller É. Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative. :84.
- Von Baeyer CL, Chambers CT, Forsyth SJ, Eisen S, Parker JA. Developmental Data Supporting Simplification of Self-Report Pain Scales for Preschool-Age Children. J Pain. 1 oct 2013;14(10):1116-21.
- Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Cah Philos. 2011;n° 125(2):89-106.
- Zielinski A. L'éthique du care. Etudes. 28 nov 2010;Tome 413(12):631-41.

2. Bibliographie lue, non citée dans le mémoire (auteurs par ordre alphabétique)

a. Livres

- Davous D. À l'aube du huitième jour...Capucine. Collections l'Écriture. 1997
- Naouri A. Entendre l'enfant | Éditions Odile Jacob. 2017
- Canouï P., Davous D. Enseignement supérieur en soins infirmiers adultes et pédiatriques. Chapitre : partage de décision avec les parents : utopie ou réalité ? Editions Elsevier. 2001
- Worms F. Le moment du soin, à quoi tenons-nous ? Collection Ethique et philosophie morale. 2010.

b. Articles

- Angheliescu DL, Snaman JM, Trujillo L, Sykes AD, Yuan Y, Baker JN. Patient-Controlled Analgesia at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. Pediatr Blood Cancer. juill 2015;62(7):1237-44.
- Angheliescu DL, Hamilton H, Faughnan LG, Johnson L-M, Baker JN. Pediatric Palliative Sedation Therapy with Propofol: Recommendations Based on Experience in Children with Terminal Cancer. J Palliat Med. oct 2012;15(10):1082-90.
- Aubry R, Blanchet V, Viallard M-L. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2010;9(2):71-9.

- Crocker JC, Beecham E, Kelly P, Dinsdale AP, Hemsley J, Jones L, et al. Inviting parents to take part in paediatric palliative care research: A mixed-methods examination of selection bias. *Palliat Med.* mars 2015;29(3):231-40.
- Badarau DO, Ruhe K, Kühne T, Clercq ED, Colita A, Elger BS, et al. Decision making in pediatric oncology: Views of parents and physicians in two European countries. *AJOB Empir Bioeth.* 2 janv 2017;8(1):21-31.
- Bergsträsser E, Cignacco E, Luck P. Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study. *Palliat Care Res Treat.* janv 2017;10:117822421772477.
- Chlan LL, Weinert CR, Skaar DJ, Tracy MF. Patient-Controlled Sedation: A Novel Approach to Sedation Management for Mechanically Ventilated Patients. *Chest.* 1 nov 2010;138(5):1045-53.
- Cook LB, Lockwood GG, Moore CM, Whitwam JG. True patient-controlled sedation. *Anaesthesia.* 1993;48(12):1039-44.
- De Broca A, Lutun A, Tinot T, Debon S, Peret V, Segard V. Les soins palliatifs en pédiatrie (hors anténatal) – paradoxes et questions éthiques. *Éthique Santé.* 1 sept 2014;11(3):161-7.
- De Saint Blanquat L, Cremer R, Elie C, Lesage F, Dupic L, Hubert P. Opinions des soignants des réanimations pédiatriques françaises sur l'application de la loi Léonetti. *Arch Pédiatrie.* 1 janv 2014;21(1):34-43.
- De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr.* 29 nov 2018;44.
- Ernoult-Delcourt A, de Broca A, Canoui P, Hubert P. Soins palliatifs pédiatriques en France : d'hier à demain. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 oct 2015;14(5):301-15.
- Franck LS, Cox S, Allen A, Winter I. Parental concern and distress about infant pain. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed.* 1 janv 2004;89(1):F71-5.
- Henderson CM, FitzGerald M, Hoehn KS, Weidner N. Pediatrician Ambiguity in Understanding Palliative Sedation at the End of Life. *Am J Hosp Palliat Med.* 1 févr 2017;34(1):5-19.
- Hinds PS, Oakes L, Furman W, Quargnenti A, Olson MS, Foppiano P, et al. End-of-Life Decision Making by Adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology: RESEARCH TO EVIDENCE-BASED PRACTICE GUIDELINES. *Cancer Nurs.* avr 2001;24(2):122-34.
- Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliat Care.* 11 mai 2017;16(1):32.
- Laval G, Hiou MH. Quel est le sens de la sédation pour les soignants ? *Rev Int Soins Palliatifs.* 28 avr 2014;Vol. 29(1):23-4.
- Lefeuvre C, Viillard M-L, Schell M. Soins palliatifs pédiatriques : connaissances, expérience clinique et formation des internes de pédiatrie français. Résultats d'une enquête nationale. *Arch Pédiatrie.* 1 août 2014;21(8):834-44.
- Miele E, Angela M, Cefalo MG, Del Bufalo F, De Pasquale MD, Annalisa S, et al. Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors. *Medicine (Baltimore) [Internet].* 24 mai 2019 [cité 19 déc 2020];98(21). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6571440/>
- Rodrigo MRC, Fung SC. Comparison of two techniques of patient-controlled sedation with midazolam. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 1 déc 1999;37(6):472-6.

- Rudkin GE, Osborne GA, Finn BP, Jarvis DA, Vickers D. Intra-operative patient-controlled sedation. *Anaesthesia*. 1992;47(5):376-81.
- Toulouse J, Leneveu M-C, Brouard J, Alexandre M. Comparaison des représentations des soins palliatifs des internes de pédiatrie à celles des internes d'onco-hématologie – étude qualitative. *Arch Pédiatrie*. 1 juin 2016;23(6):577-83.
- Whitney SN, Ethier AM, Frugé E, Berg S, McCullough LB, Hockenberry M. Decision Making in Pediatric Oncology: Who Should Take the Lead? The Decisional Priority in Pediatric Oncology Model. *J Clin Oncol*. 1 janv 2006;24(1):160-5.
- Zacharias M. Patient-controlled sedation using midazolam. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 1 juin 1994;32(3):168-73.

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

<p style="text-align: center;">Bonjour.</p> <p style="text-align: center;">Je me présente, je m'appelle Emma Becuwe et suis interne de pédiatrie. Je réalise actuellement un master en éthique médicale. Je m'intéresse à la participation des parents à la sédation de leur enfant en cas de symptôme réfractaire en phase palliative.</p> <p style="text-align: center;">Je vous remercie d'avoir accepté de participer. Etes-vous d'accord pour que j'enregistre notre conversation pour permettre une discussion plus fluide. Les données de l'entretien seront anonymisées.</p>	
1	Pourriez-vous vous présenter ?
2	Pourriez-vous me raconter une situation qui vous vient en mémoire ?
3	De manière générale, selon vous, quelle est la place des parents en soins palliatifs pédiatriques ? Comment définiriez-vous le terme de « participation » ?
4	Comment intégrez-vous les parents lors du processus décisionnel de mise en place d'une sédation en phase palliative ?
5	Dans le cas d'une sédation par midazolam via une pompe type PCA, les parents sont-ils autorisés à administrer des bolus ? Si oui selon quelles modalités ?
6	Les parents ont-ils eu une formation/information ? Précisez (technique, évaluation des symptômes) ?
7	Selon vous quels seraient les facteurs limitant et ceux facilitant leur participation ?
8	Quel est votre ressenti par rapport cette délégation de soins aux parents ?
9	Quels intérêts voyez-vous à cette participation (aspects positifs) ? Quels seraient les éventuels aspects négatifs/les limites ?
10	Quelle est la place de l'adolescent ?
11	Pensez-vous que laisser participer les parents à l'application de la sédation de leur enfant les aide à donner du sens à la sédation ? Expliquez pourquoi ?
12	Cela a-t-il modifié votre relation avec les parents ? Et comment ?
Mots de remerciement	
Si non à la question 5.	
<ul style="list-style-type: none">- Expliquer pourquoi ?- Quels sont les facteurs limitants ?- Risque d'impact sur la relation soignant-soigné ?- Et quand la sédation a lieu à domicile ?	

Annexe 2 : Avis Comité d'éthique CERAPHP

CERAPHP Centre

Comité d'éthique de la recherche AP-HP Centre

IRB registration : #00011928

Présidente : Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Vice-présidente : Anne-Sophie JANNOT

Secrétariat général : Marie-Caroline LAÏ

Membres : Christian BALLOUARD, Flore-Anne DE BAUDINIÈRE, Stéphane DONNADIEU, Jean-Claude K. DUPONT, Éric THERVET, Anne-Laure FERAL-PIERSSSENS, Nicolas GARCELON, Cécile HANON, Elise JACQUIER, Nicole KARAM, Magalie LADOUCEUR, Tristan MIRAULT, Antoine NEURAZ, Nicolas PALLET, Alex J. PARK, Olivier PELLERIN, Brigitte SABATIER, Éric THERVET, Arthur TRON, David VEYER, Maxime WACK, Aziz ZAANAN

Paris, le 2 mars 2021

Réf. 2021-02-M12

Le Comité a été saisi du demande de Monsieur **Jean-Claude K. DUPONT**, et de sa co-investigatrice Madame **Emma BECUWE**, concernant une recherche non interventionnelle, intitulée :

« La participation des parents à une sédation pour symptôme réfractaire en phase palliative pédiatrique permet-elle une amélioration de la prise charge ? Point du vue des professionnels de santé »

Investigateur principal : **Jean-Claude K. DUPONT**,
Université de Paris,
UMRS 1138 - équipe ETRES,
15 rue de l'école de médecine, 75006 Paris
E-mail : jean-claude.dupont@psemail.eu

Ce projet a obtenu un **avis éthique favorable** de la part des membres du CERAPHP Centre lors de la réunion de l'IRB du 19 février. Le comité a estimé que la recherche n'est pas une recherche impliquant la personne humaine au sens de la loi française n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Le comité précise par ailleurs que son avis est purement consultatif et ne dispense pas des formalités réglementaires en vigueur dans le cadre du périmètre de cette recherche.

Dr Anne-Sophie JANNOT
Vice-présidente du CERAPHP Centre

