

Le suivi des familles après le décès d'un enfant en soins palliatifs en onco-hématologie pédiatrique, un besoin?

Stéphanie Gollut, Sarah Stückelberger, Dr Marc Ansari

Dans le cadre du Groupe de Soins Palliatifs Pédiatriques de Genève (GPS)

Unité d'onco-hématologie pédiatrique de l'Hôpital Cantonal de Genève (HUG), Département de l'enfant et de l'adolescent. Suisse

Octobre 2012/ S.S.-S.G.



INTRODUCTION

Décès d'un enfant

- Un des événements les plus traumatisants
- Augmentation de la morbidité parentale
- Risque de deuil compliqué plus important

La relation parents-enfant-soignants

- Ressource pendant la maladie, au moment du décès et après
- Sentiment d'inachèvement et d'abandon après le décès
- Influence le processus de deuil et la morbidité des parents

Définitions des soins palliatifs pédiatriques:

- Prendre en compte l'enfant lui-même, sa fratrie et ses parents.
- «Assurer le soutien pour le deuil de la famille après le décès, aussi longtemps que nécessaire ».

QUESTIONS DE RECHERCHE

- Comment les familles ont-elles été suivies après le décès de leur enfant en onco-hématologie pédiatrique à Genève?
- Y a-t-il réellement besoin d'un suivi des familles après le décès d'un enfant?
- Quel serait le suivi le plus adéquat?

METHODE

- Revue de littérature et analyse rétrospective du suivi des familles
- Mai 2010 - juin 2011 dans l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique des HUG
- Du point de vue de l'équipe soignante et des parents
- 2 questionnaires (familles et soignants) et entretiens semi-dirigés (familles)
items: → ce qui se fait → la prise en charge souhaitée

- Employé dans l'unité au moment de l'étude en tant que soignant ou partenaire de soins

- Questionnaire distribué en main propre puis rappel par mail

→ 29 / 64 membres de l'équipe soignante inclus

- Familles dont l'enfant a été traité avant son décès dans l'unité entre 2000 et 2009

- Lettre, contact téléphonique, envoi du questionnaire par poste puis rappel par téléphone

→ 17 / 52 familles incluses

RESULTATS

Ce qui peut être comparé entre soignants et familles...

> Dans la pratique:

- Ils ressentent le besoin de reprendre contact → 66,7 % / 76,5 %
- Ils ont cherché à reprendre contact après le décès de l'enfant → 20% / 52.9%

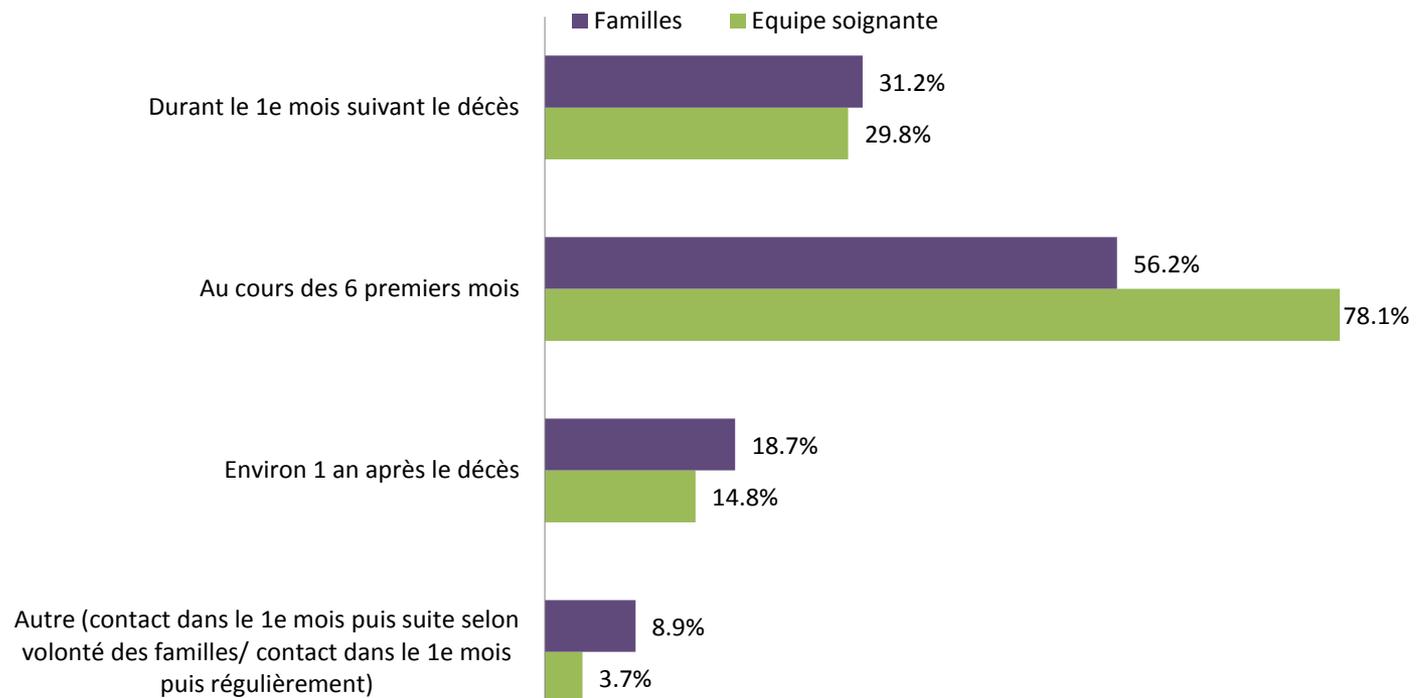
> Le suivi adéquat:

- Une prise de contact systématique devrait être faite suite au décès de l'enfant
→ 83.4% / 76.4%
- Il est important qu'un entretien soit systématiquement proposé
→ 80% / 88.3%
- La fratrie devrait également bénéficier d'une prise en charge
→ 93.4% / 70.7%

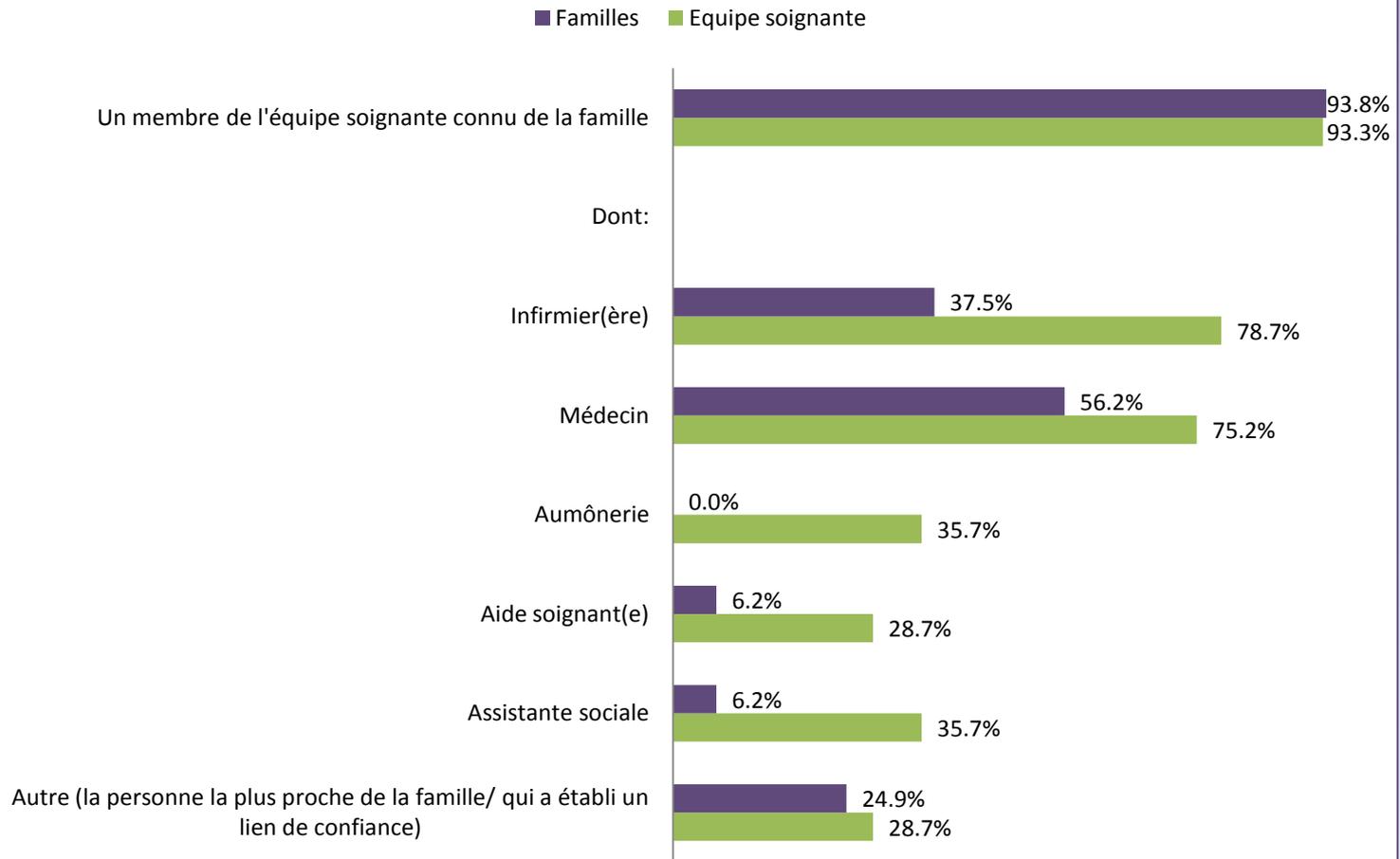
> Un suivi systématique:

quand, par qui, comment, dans quel but...

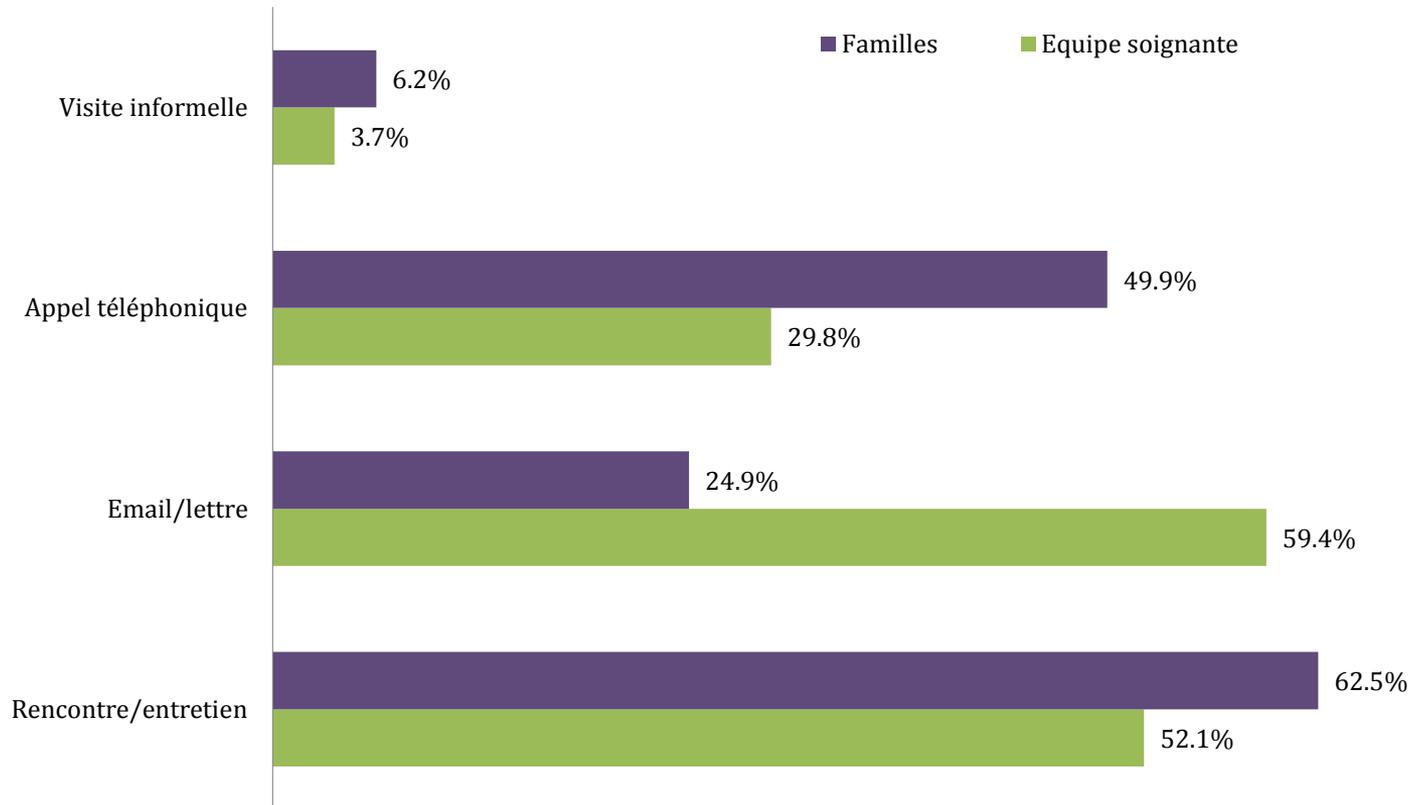
A quel moment reprendre contact?



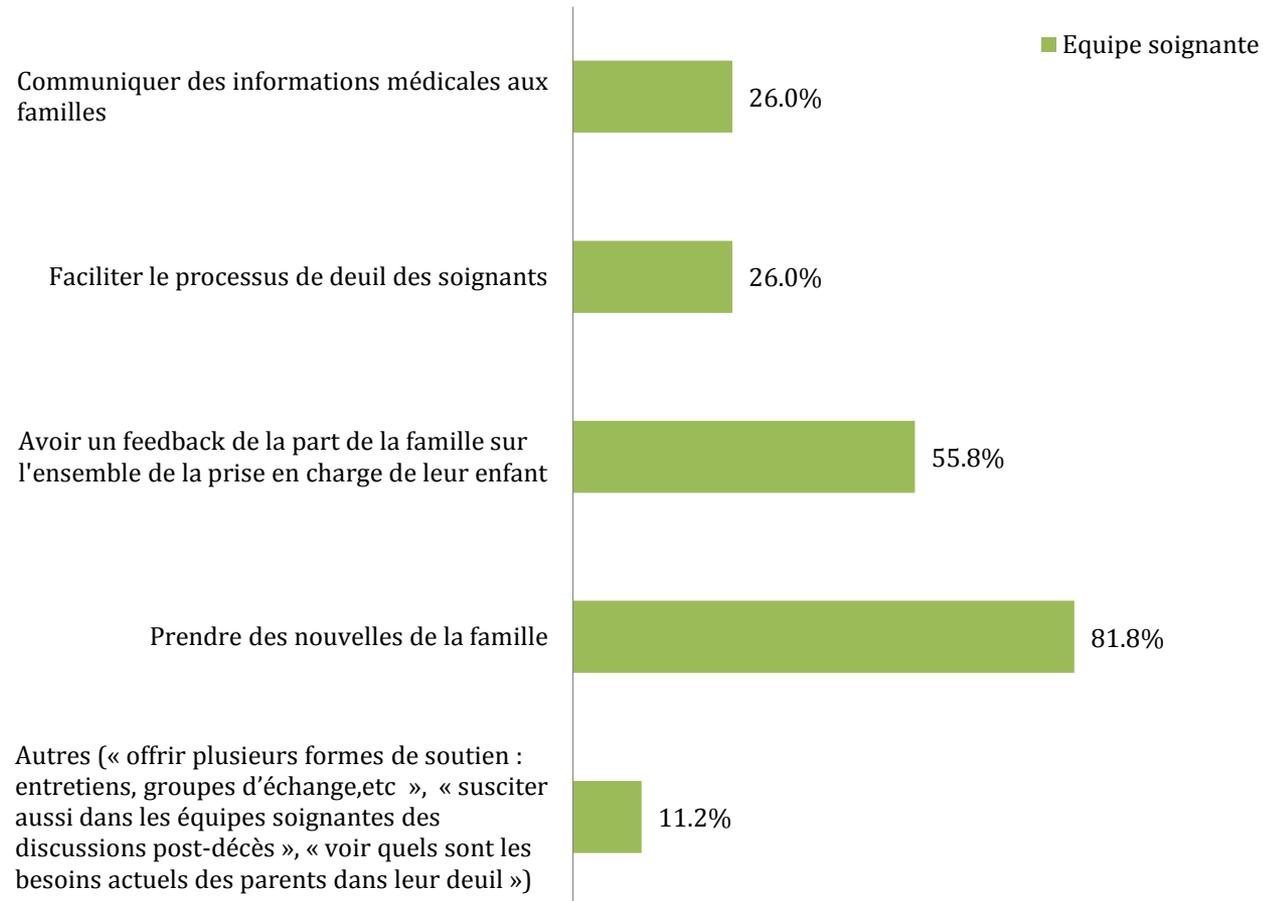
Qui devrait reprendre contact?



Par quel(s) moyen(s) reprendre contact?



Pour quelle(s) raison(s) reprendre contact? (Question à choix multiples posée aux soignants)



Pour quelle(s) raison(s) reprendre contact ?

(Question ouverte posée aux familles)

- Pour se sentir mieux entouré, éviter la dépression, faciliter le dialogue
- Pour demander si nous avons besoin de soutien
- Pour détendre les parents et les soulager de leurs angoisses
- Pour donner des informations médicales aux familles
- « Pour pouvoir parler », « Pour faire le point, exprimer nos insatisfactions et permettre aux soignants de lancer des actions correctives »
- Pour maintenir le contact
- Pour prendre des nouvelles
- Pour éviter une coupure brusque avec l'équipe soignante, faire une transition vers une vie sans notre enfant

Ce qui est spécifique à chaque groupe...

L' équipe soignante:

76.7% → ne reprennent pas contact spontanément avec les familles

Craintes :

« être intrusif», « déranger », «mal faire ou mal communiquer », « prendre un rôle qui n'est pas le leur »

76.6% → prêts à prendre contact avec les familles si un suivi systématique était introduit

Tous évoquent certains freins:

- manque de temps → 66.6%
- difficulté émotionnelle → 63.3%
- manque de formation professionnelle → 66.6%

90% → Nécessité d'une formation spécifique

70% → Besoin de directives plus claires

Les familles:

Sentiment des familles contactées par l' équipe soignante après le décès de leur enfant:

72.9% → agréable ou aisé

8.9% → pénible

81.8% → bénéfice /très grand bénéfice

0% → néfaste.

EN BREF...

La pratique

Le besoin de suivi existe et est important pour les familles comme pour les soignants.

La pratique en onco-hématologie pédiatrique à Genève en matière de suivi des familles en deuil n'est pas homogène → Clarté des directives?

Le suivi se fait au bon vouloir de chaque soignant.

Un certain nombre de soignants ont déjà repris contact de leur propre chef après le décès.

Lorsque ces prises de contact sont effectuées, leurs effets semblent être très bénéfiques et jamais néfastes.

Les prises de contact ne sont encore ni systématiques, ni suffisantes pour répondre aux besoins des soignants et des familles

Proposition de suivi

- Serait proposé **systématiquement**
- Débuterait **dans les 6 premiers mois**
- Serait effectué par un membre de l'équipe soignante **connu de la famille, de préférence médecin et/ou infirmier**
- Un **entretien** devrait être systématiquement proposé

But de ce suivi:

- **Témoigner du soutien aux familles, de prendre des nouvelles et de les accompagner**
- Obtenir un feedback de la famille sur la prise en charge
- Communiquer des informations médicales
- Répondre aux questions des parents

Il a été mis en avant durant les entretiens qu'il est important pour les familles **que la suite soit planifiée** alors qu'ils sont encore à l'hôpital.

CONCLUSION

Les soignants sont prêts à s'engager dans un suivi des familles, mais demandent des **directives claires** et une **formation spécifique**

Familles et soignants ont une vision commune du suivi



Mise en pratique et systématisation d'un suivi des familles après le décès d'un enfant

→ porté par une volonté institutionnelle

→ qu'il devienne une part intégrale de la prise en charge palliative globale du patient et de sa famille...

→ identifier processus de deuil pathologique



Projet de suivi initié par le GPS en 2012

Remerciements...

Les familles et les soignants qui ont accepté de participer à cette étude.

Pr Nago Humbert, Jacqueline Ganière, Dr Chantal Mamie, Dr Jean-François Babel, Eliane Dalex, Prof Samia Hurst, Dr Sophie Pautex, Dr Monica Escher-Imhof, Giacomo Cristiano, Laurence Faou, ainsi qu'à tous les autres...

Cette étude a été soutenue par la fondation
CANSEARCH.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**



CANSEARCH



Hôpitaux Universitaires de Genève



Sarah
Stückelberger



Stéphanie
Gollut

