

De l'enquête à l'offre de soutien des parents endeuillés



Equipe pédiatrique cantonale
de soins palliatifs et de soutien
Lausanne -Suisse

J.Ganière

P.Fahrni-Nater

Montréal 3 octobre 2009

octobre 2009 /J.G-PFN



Point de départ

- n Mandat de la santé publique du canton de Vaud en 2004



- n Identifier les besoins des enfants en soins palliatifs, de leur familles et des professionnels impliqués dans la prise en charge des fins de vie.



Identification des besoins

Enquête de terrain

- n Enquête auprès des familles endeuillées
- n Enquête auprès des professionnels

Supervision

- n Vécu des soignants



Enquête auprès des professionnels

- n Faire appel à des personnes ressources spécialisées en soins palliatifs afin de recevoir:
 - n du soutien dans la pratique quotidienne
 - n des conseil dans les soins et l'accompagnement
 - n Et de la formation



Enquête auprès des familles

- Meilleure anticipation des symptômes
- Besoin d'être considéré comme partenaires de la prise en charge de leur enfant en soins palliatifs
- D'être respecté dans leur choix
- D'obtenir une information claire et précise sans détour

De ne pas être « abandonné » par les soignants après le décès de l'enfant



De ne pas être « abandonné » par les soignants après le décès de l'enfant

n « Depuis le décès nous n'avons plus jamais rien entendu ni des médecins ni des infirmières...Cela s'est arrêté net... Il n'y a jamais eu d'au revoir » ; « Nous avons eu l'impression d'être laissé pour compte... » ; « Nous aurions espéré une reprise de contact... » : « Un médecin m'avait dit qu'il m'appellerait mais il ne l'a jamais fait ! ».



De ne pas être « abandonné » par les soignants après le décès de l'enfant

- n Certains parents prennent l'initiative de reprendre contact avec l'équipe
- n D'autres le souhaitent mais ne peuvent le faire:
 - + Crainte de revenir sur les lieux du décès de leur enfant
 - + Crainte de déranger l'équipe



Supervision/debriefing

Le vécu des soignants

- n Après un décès, la préoccupation des soignants quant au devenir des parents demeure car...
- + Ont le sentiment d'abandonner les parents dû à la difficulté de dire au revoir
- + Ont le sentiment d'un inachèvement de la relation de soins
- + Il reste une interrogation quant au sens de l'investissement professionnel auprès de l'enfant et de la famille



Le vécu des soignants:

Difficulté de reprendre contact

- n La crainte de réactiver la souffrance des parents
- n La crainte de réactiver leur propre souffrance
- n La représentation que cela ne fait pas partie de leur rôle de soignant
- n Le manque de formation pour le faire



Recommandations du suivi de deuil

§ Européennes: « Un soutien pour le deuil doit débiter dès l'annonce du diagnostic et continuer tout au long de la maladie, jusqu'à la mort et au-delà, aussi longtemps que nécessaire ».

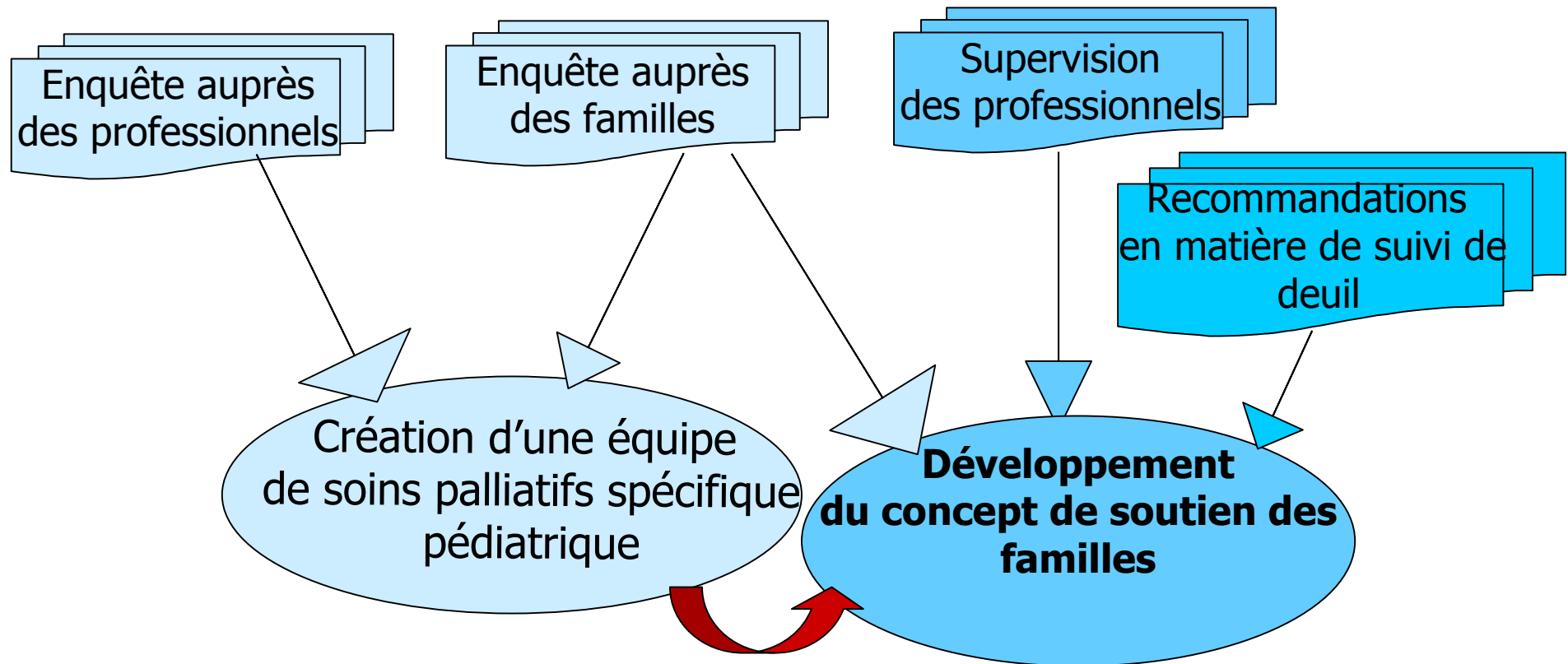
n Canadiennes: « Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs...il doit être assuré dans la mesure du possible par une personne connue de la famille ».



Qu'en dit la littérature?

- n Confirme le sentiment d'abandon tant du côté des parents que des soignants
- n Confirme le besoin de reprise de contact de part et d'autre et les difficultés qui y sont liées
- n Confirme le sentiment d'inachèvement de la relation de soin du côté des soignants

Les origines de la démarche en résumé





Construction et application

- n Création d'un groupe de travail:

- + Trois infirmières de terrain

- + Responsable équipe soins palliatifs pédiatrique

- + Psychologue

- § Introduction du suivi auprès de l'équipe hémato-oncologie pédiatrique

- n Expérience de 2 1/2 ans.

- n D'une recommandation ce concept devient directive de service du département médico-chirurgical de pédiatrie.



Construction et application

- n L'équipe de soins palliatifs pédiatriques est responsable de la promotion, de la coordination du programme.
- n Anime un temps de formation et de supervision auprès des professionnels.
- n Elle s'assure de l'application équitable de ce soutien à toutes les familles endeuillées.



Construction et application

Revue de littérature de différents modèles de soutien

n Champs de pratique explorés (européenne et nord américaine)

+ Pédiatrie:

- § Oncologie
- § Soins palliatifs pédiatriques
- § Soins intensifs pédiatriques
- § Soins en néonatalogie

+ Adulte:

- § soins intensifs et urgences



Construction et application

Revue de littérature de différents modèles de soutien

n Reprise de contact

- § Entretien téléphonique 12/15
- § Entretien face à face d'office 4/15

n Professionnels engagés

- § Inconnu des parents 3/15
- § Soignants « primaires » connus des parents 9/15
- § Médecin uniquement 3/15

n Durée

- § Un an
- § Premier entretien, moyenne 60 jours



Présentation de notre programme

Trois choix fondamentaux

n Entretien face à face

§ Parents/familles endeuillés et soignants connus

§ de la famille

§ 3 mois et 12 mois après le décès de l'enfant
précédé d'un contact téléphonique de 4-6 semaines

Présentation de notre programme

Objectifs

Le programme de soutien s'inscrit dans une continuité du lien de soins dont le but est:

n D'instaurer un temps de partage entre parents endeuillés et soignants à propos du vécu de la maladie et de la mort d'un enfant afin:

- + D'apporter un apaisement des sentiments réciproque d'abandon
- + D'apporter une contribution aux processus de deuil de part et d'autre
- + De clore la relation de soins au-delà de la mort de l'enfant.



Présentation de notre programme

Objectifs des entretiens

- n Accueillir et répondre aux questions des parents
- n Evoquer la mémoire de l'enfant
- n Investiguer l'évolution du processus de deuil des parents, du couple, de la fratrie .
- n Dépister les impacts négatifs du deuil sur les parents ou l'un des membres de la famille.
- n Evaluer les besoins et le réseau social.
- n Orienter, si nécessaire, vers des ressources spécifiques.



Présentation de notre programme

Cadre de l'entretien

Structure de l'entretien en trois temps:

§ Echange autour de la période du décès

§ Echange à propos de la réalité d'aujourd'hui:

- ✦ Réactions attitudes de la fratrie

- ✦ Santé, reprise du travail, des activités sociales...

§ Evaluer des ressources pour un futur proche

§ Suite du soutien



Présentation de notre programme

Le professionnel de référence pour le suivi

Choix du professionnel

- n Doit avoir soigné l'enfant
- n Démarche volontaire

Rôle du professionnel

- n Contacter les parents
- n Organiser, animer l'entretien selon un cadre défini
- n Rédiger un résumé et le communiquer à l'équipe



Présentation de notre programme

Principe fondamental

- n Le principe d'équité: chaque parent doit recevoir l'offre du soutien post-décès de la part des professionnels soignants.



Toutefois les parents ont toujours le choix d'accepter ou de refuser la proposition.

Ils ont le choix d'être accompagné par des personnes de la famille ou par un interprète.

L'entretien se fait au nom d'une équipe de soins.



Présentation de notre programme

La formation

- n Rappel de l'évolution de la compréhension du concept de mort chez l'enfant en fonction de son âge.
- n Le processus de deuil:
 - Généralités
 - Le deuil parental,
 - Incidence sur le couple,
 - Le deuil de la fratrie.
- n Les spécificités liées à ce type d'entretien



Point de situation du programme aujourd'hui(1)

- n Plus de 20 familles ont bénéficié du soutien.
- n Les familles concernées ont perdu leur enfant suite à un cancer , des conséquences d'un polyhandicap , de pathologie pulmonaire et cardiaque.
- n 2 familles seulement ont refusé le suivi
- n 3 familles n'ont pas estimé avoir besoin du 2^{ème} entretien.



Point de situation du programme

Ce qu'en dit la famille(1)

Premier entretien:

- Les parents acceptent avec empressement de pouvoir reparler de leur enfant avec des personnes ayant partagé le même vécu.
- Abordent souvent le moment du décès avec ce qui a été pour eux bénéfique, ce qui a été difficile :« *la souffrance de notre enfant règne sur nous, nuit et jour...* »
- L'exploration du processus de deuil est toujours bien accueillie.
- L'ouverture à la réflexion sur leur situation est grande



Point de situation du programme

Ce qu'en dit la famille(2)

Thèmes évoqués:

- ✦ Soins invasifs, prise en charge trop technique... manque de soins de confort...
- ✦ Besoin de reparler de la maladie, « est-ce que tout a été fait pour la traiter » ... Est-ce que les soignants ont tout fait jusqu'au bout.
- ✦ Avons-nous été des bons parents? Est-ce que j'ai été assez proche, assez câlinante?
- ✦ Le sentiment de culpabilité face aux décisions
- ✦ Besoin d'être rassuré sur ce qui a été fait en fin de vie
- ✦ Leur satisfaction lorsque tout se passe bien
- ✦ Les moyens propres pour faire face

« Autant de réflexions et questionnements, qui, restés sans réponses sont lourds à porter au quotidien... »



Point de situation du programme

Ce qu'en dit la famille (3)

Deuxième entretien:

- § Permet soit d'aborder ce qui était encore trop douloureux lors du premier entretien, ou alors d'aborder des souvenirs plus heureux.
- § Les parents nous confirment que le deuil n'est de loin pas terminé après une année : *« le temps n'a pas changé la souffrance de notre deuil... »*
« Nous ne pouvons pas déménager (bien que cela soit nécessaire financièrement) car nous ne pouvons abandonner la chambre dans laquelle notre fille a vécu. »
« une petite fille de 3 ans demande à l'infirmière, à son arrivée, si elle a ramené son frère... »
- § Même après une année les parents ont besoin de savoir que leur enfant et leur vécu commun n'ont pas été oubliés des soignants.



Point de situation du programme

Du côté des soignants(1)

- n Très formateur
- n Permet de développer des compétences relationnelles
- n Cette reprise de contact place la fin de la relation non pas à la mort de l'enfant mais au-delà.
 - « La mort emporte d'un coup l'enfant, elle ne doit pas emporter d'un coup la relation »
- n L'importance de constater que les familles trouvent un arrangement avec ce qu'elles vivent dans le deuil.
- n Le caractère institutionnel de la démarche rend la reprise de contact plus naturelle, légitime.



Recommandations

- n Animation des entretiens par deux professionnels
- n Un binôme médecin-infirmier
- n Une structure de coordination et de promotion
- n Une posture institutionnelle
- n Adaptation pour les services comme soins intensifs, néonatalogie et urgence



Conclusion

- n A lecture des résumés des entretiens, les choix démontrent leur pertinence
- n Le principe d'équité doit toucher tous les parents, y compris lors de décès accidentels
- n Démarche de santé publique et prévention d'un deuil compliqué parental comme professionnel



Bibliographie

n Cf article

n Au près des auteurs

jacqueline.ganiere@chuv.ch

patricia.fahrni-nater@chuv.ch