

## BESOIN DES PARENTS D'ENFANTS HOSPITALISES EN SOINS INTENSIFS: UNE ETUDE EXPLORATOIRE

Cotting J, Long N. Unité de soins intensifs médico-chirurgicaux de Pédiatrie, CHUV, Lausanne, Suisse.

La relation de soins est particulièrement complexe en pédiatrie dans la mesure où elle est forcément triangulaire (parents-soigné-soignant) et non plus binaire comme chez l'adulte. Dans la situation particulière de soins intensifs, le vécu et les besoins parentaux ont peu été investigués notamment lors de décès.

Méthode: 52 parents représentant 28 familles ont été interrogés par une psychologue externe à l'unité 6-12 mois après l'hospitalisation de leur enfant. Deux entretiens ont été réalisés, le premier focalisé sur leur vécu parental et le deuxième sur leurs besoins. Un résumé écrit de chaque entretien a été corrigé si besoin par les parents eux-mêmes. Trois types de situations ont été analysés séparément : - accident ou affection aiguë, - malformation complexe ou affection chronique, - situation d'enfants décédés durant l'hospitalisation. Nous nous focalisons ici sur la situation de décès.

Résultats : la plupart des décès résulte d'une décision d'arrêt de traitement ou de non-intervention chirurgicale. Les parents gardent un souvenir de grande souffrance de la période pré-décisionnelle et décisionnelle, un sentiment de solitude face aux décisions à prendre et demandent aux soignants plus d'humanité encore dans cette phase décisionnelle. Durant cette phase, ils disent leur grande difficulté de l'annoncer au reste de la famille. Après la décision d'arrêt de traitement, une période de préparation au décès est la règle dans l'unité, période durant laquelle nous les incitons à faire venir auprès d'eux leurs proches et leur laissons tout le temps nécessaire pour dire leur « au revoir ». Selon leur propos, cette attitude leur est très utile et tous ont accompagné, avec leur famille, leur enfant durant la phase de décès. De retour chez eux, ils disent leur grande difficulté face aux démarches administratives liées au décès de leur enfant, phase durant laquelle, ils ne reçoivent plus de soutien de l'hôpital. Les parents des enfants décédés sont revus en entretien (6 semaines à 3 mois après le décès) par le médecin cadre de l'unité pour répondre à leurs questions restantes et pour donner des résultats de l'autopsie. Cette rencontre de suivi est très appréciée par les parents. Il faut aussi signaler que la moitié des familles a décidé le recours à un soutien pédo-psychiatrique pour les frères ou sœurs dans l'année suivant le décès.

Conclusion : la prise en compte des besoins parentaux et familiaux durant la phase de décès d'un enfant et la mise en place d'une rencontre de suivi quelque semaine après le décès semble être profitable aux familles qui sont amenées à vivre cette épreuve.