

# Fin de vie : accompagnement des familles



*ACTUALITES EN REANIMATION 2018*  
*Fabienne BORDET*  
*Réanimation pédiatrique*  
*Hôpital Femme Mère enfant - LYON*

## Décès pédiatriques

- ❑ Rares mais essentiellement hospitaliers (pays niveau socio-économique élevés)
- ❑ 71% et 87% des enfants hospitalisés, selon les pays, décèdent en réanimation
- ❑ De ce fait ce sont les équipes de réanimations qui sont confrontées à PEC familles endeuillées
- ❑ part non négligeable de l'activité médicale/paramédicale

## Décès en réanimation pédiatrique

- Etude 18 mois, multicentrique, prospective, descriptive, observationnelle dans 15 réanimations pédiatriques françaises.

- Type de décès :

- mort cérébrale	16,1%	
- Réanimation intensive	41,2%	
- Limitation de traitement	21,5%	} 42,7%
- Arrêt de traitement	21,2%	

Prévalence of questioning regarding life-sustaining treatment and time utilisation by forgoing treatment in francophone PICUs. R. Cremer. Intensive care med 2011.

Modes of Death Within a Children's Hospital. Amy Trowbridge, and al. 2018.

## Impact du décès d'un enfant sur familles :

### ❑ **Psychologiques**

symptômes dépressifs et anxieux

symptômes de PTSD

Deuils pathologiques plus fréquents

60% de symptômes évoquant un deuil compliqué 6 mois après le décès

### ❑ **Somatiques**

altération de la qualité de vie

Mortalité augmentée

### ❑ **Conséquences sociales, familiales**

### ❑ **les autres membres de la famille**

### ❑ **Pas de lien entre satisfaction des soins et vécu du deuil. Arch pediatr adolesc med 2004**



## Besoins des familles dans ces situations

- ❑ Communication et décision fin de vie
- ❑ Qualité relation parents-enfant
- ❑ Place spiritualité et religion
- ❑ Renseignements pratiques sur fin de vie
- ❑ Garder un contact avec le service où est décédé leur enfant

## ✓ **Maintien rôle parental**

- ❑ mis à mal dans les services de réanimation pédiatrique du fait de l'environnement de réanimation : équipement, monitoring.
- ❑ Être présent, informé des soins de leur enfant
- ❑ Après le décès, l'importance pour les parents de passer du temps avec leur enfant décédé (*Arhens W 1997*)
- ❑ démedicalisé l'enfant
- ❑ utile de faire des photographies d'un enfant, même après le décès

## ✓ **Soutien des proches**

Importance élargir les visites ( soutien pour les parents)  
facilité l'entrée de ces proches

## ✓ **Soutien des professionnels**

- Soutien des équipes de soins
- Soutien psychologique
- Aide administrative
- Proposition de soutien religieux

## ✓ Environnement adapté à la famille

- Lieu d'intimité calme et à l'écart de la réanimation
- Il est de la responsabilité des équipes hospitalières de permettre aux parents, aux frères et sœurs et aux proches d'accéder à une forme d'accompagnement de leur deuil, s'ils en ressentent le besoin.



## Suivi après le décès

- Moment du départ du service de réanimation les questions des parents concernent les étapes immédiates.
- Ils sont souvent incapable d'entendre ou de comprendre les informations médicales immédiatement après le décès de leurs enfant
- **proposer l'opportunité de répondre à leurs questions à distance**
- Supports d'aide ( livrets,..)



## Suivi après le décès

- Proposition du suivi est renouvelée
- Systématique à tous les parents
- Biais appel téléphonique, lettre de condoléances..
- avec le médecin qui s'est occupé de leur enfant permet de leur délivrer des informations, consultation psychologique (+:- médecin spécialité)
- laisser l'opportunité de répondre à leurs questions permet d'influencer positivement leur expérience processus de deuil
  - date de leur choix,
  - lieu en dehors de la réanimation

## Consultation post-décès : Contenu

- ❑ Chronologies des événements ayant conduit au décès
- ❑ Cause du décès
- ❑ Traitements
- ❑ Résultats en attente (autopsie, génétique...)
- ❑ Questions de LAT
  
- ❑ Motivations des parents variées :
  - Informations
  - réassurance
  - Retour d'expériences

## Consultation post décès : Difficultés

- ❑ Distance géographique
- ❑ Difficultés psychologiques à revenir à l'hôpital
- ❑ familles dont le décès était très aigu pour lequel relation de confiance ne s'est pas établie alors que bénéfice important en terme d'informations.
- ❑ **<40% des parents littérature** (Meyer et al. (2006))



## Evaluation médicale de cette consultation

- suivi reconnu comme bénéfique par les médecins mais si ils reconnaissent qu'il existe des barrières personnelles et logistiques.  
*Meert 2010 Ped crit care med*
- plus disposé lorsqu'il existe une relation confiance *Ped crit care med 2011*
- rôle du suivi a définir et impact sur le vécu du deuil mal connu
- Quelque soit le motif enrichissant pour nous et permettre d'améliorer nos pratiques**

# Développement de programmes structurés

Encourage le développement de programmes institutionnels de prise en charge des endeuillés

- aider les familles (information, soutien)
- identifier les parents à risques

*Hospital-based bereavement services following the death of a child*  
*Medicine, Mar 2015*

## Bereavement Program

The Bereavement Program at Boston Children's Hospital provides support and guidance to family members following the death of a child.

While grief is a normal response to loss, it can at times feel isolating and overwhelming.

The program, located within the Hale Family Center for Families, provides the following services:

- information about grief
- seminars about what to expect when dealing with loss
- support groups
- memorial services and workshops
- referral information

**Table 2** Resources for parents and supporters

### General bereavement resources for families

<http://www.compassionatefriends.org/home.aspx>—this group offers bereavement support groups around the country for those who have lost a child, with a locator to find groups near your zip code. Compassionate friends also include resources for siblings and grandparents as well as friends, family, and coworkers. They have multiple brochures available for individual use or purchase.

<http://www.bereavedparentsusa.org/>— a national nonprofit organization offering support and resources to bereaved parents, especially those who are newly bereaved

<http://www.copefoundation.org/>— a nonprofit grief and healing organization based in NY that offers support and resources for bereaved families

### Support after the loss of a baby

<http://www.babylosscomfort.com/grief-resources/>—list of resources for those who have lost a baby, either because of miscarriage, stillbirth, or SIDS

<http://www.irisremembers.com/>

<http://grievingforbabies.org/>

### Support for siblings

<http://www.moyerfoundation.org/>—support for children in distress, including camp experiences for bereaved siblings.

### Support for specific losses

<http://grasphelp.org/>—loss because of addiction and overdose

<http://www.pomc.com/>—loss because of murder

<http://www.taps.org/>—loss in service to the United States

## Impact de ce suivi

- ❑ Mal connu car étude difficile contexte de deuil (% non repondeurs)
- ❑ 2 études montrent que interaction avec médecin /famille avant et après le décès diminue
  - les complications dans le processus de deuil. (Cameron J, Postgrad Med J. 1983;59:73-8),
  - sentiment abandon ( Cancer Nurs. 2000;23(4):314-24)
- ❑ Difficile identifier les familles qui en ont le plus besoin



## Conclusion

- ❑ activité non négligeable des soignants de réanimation
- ❑ approche globale, humaniste prend en compte plusieurs dimensions :
  - physiques
  - psychologiques
  - sociales
  - existentielles
  - spirituelles
- ❑ Parents Fratries



## Conclusion

- Manque de données de ce suivi sur le vécu du deuil
- difficultés d'évaluation dans ce contexte compliqué
- Consultations post-décès permettent
  - d'identifier les besoins éventuels des parents
  - d'améliorer nos pratiques
- Développer et structurer plus le suivi des famille après de décès d'un enfant

## Références

- Borasino S. « Physicians' Contact with Families after the Death of Pediatric Patients: A Survey of Pediatric Critical Care Practitioners' Beliefs and Self-Reported Practices ». *Pediatrics* 122, n° 6 (décembre 2008): e1174-1178.
- Butler, Ashleigh E., Helen Hall, et Beverley Copnell. « Bereaved Parents' Experiences of the Police in the Paediatric Intensive Care Unit ». *Australian Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 20 mars 2018.
- Butler. « Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis ». *Pediatrics*, 14 septembre 2015.
- Cook, P., D. K. White, et R. I. Ross-Russell. « Bereavement Support Following Sudden and Unexpected Death: Guidelines for Care ». *Archives of Disease in Childhood* 87, n° 1 (7 janvier 2002): 36-38. Davidson, Judy E., Christina Jones, et O. Joseph Bienvenu. « Family Response to Critical Illness: Postintensive Care Syndrome-Family ». *Critical Care Medicine* 40, n° 2 (février 2012): 618-24.
- Davies, A. M. « Death of Adolescents: Parental Grief and Coping Strategies ». *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)* 10, n° 20 (8 novembre 2001): 1332-42.
- Donovan, Leigh A.,. « Hospital-Based Bereavement Services Following the Death of a Child: A Mixed Study Review ». *Palliative Medicine* 29, n° 3 (mars 2015): 193-210.
- Dyregrov, A. « Parental Grief Following the Death of an Infant--a Follow-up over One Year ». *Scandinavian Journal of Psychology* 32, n° 3 (1991): 193-207.
- Eggy S. « Language Analysis as a Window to Bereaved Parents' Emotions During a Parent-Physician Bereavement Meeting ». *Journal of Language and Social Psychology* 34, n° 2 (mars 2015): 181-99.
- Eggy S. « A Framework for Conducting Follow-up Meetings with Parents after a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit ». *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 12, n° 2 (mars 2011): 147-52.
- Kirschbaum, M. S. « Needs of Parents of Critically Ill Children ». *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN* 9, n° 6 (décembre 1990): 344-52.
- Knapp, Jane, Deborah Mulligan-Smith, et American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine. « Death of a Child in the Emergency Department ». *Pediatrics* 115, n° 5 (mai 2005): 1432-37.
- Li, J. « Mortality in Parents after Death of a Child in Denmark: A Nationwide Follow-up Study ». *Lancet* 361, n° 9355 (1 février 2003): 363-67. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12387-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12387-2).
- Longden JV. « Parental Perceptions of End-of-Life Care on Paediatric Intensive Care Units: A Literature Review ». *Nursing in Critical Care* 16, n° 3 (juin 2011): 131-39.
- Meert KL. « Complicated Grief and Associated Risk Factors among Parents Following a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit ». *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 164, n° 11 (novembre 2010): 1045-51. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.187>.
- Meert KL. « Follow-up after a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit: Can It Improve Family Outcomes? ». *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 12, n° 6 (novembre 2011): 676-77.
- Meert KL. « Physicians' Experiences and Perspectives Regarding Follow-up Meetings with Parents after a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit ». *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 12, n° 2 (mars 2011): e64-68.
- Meert KL. « Meaning Making during Parent-Physician Bereavement Meetings after a Child's Death ». *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 34, n° 4 (avril 2015): 453-61.
- Meert KL. « Parental Bereavement Needs in the Pediatric Intensive Care Unit: Review of Available Measures ». *Journal of Palliative Medicine* 14, n° 8 (août 2011): 951-64.
- Meert KL. « Follow-up Study of Complicated Grief among Parents Eighteen Months after a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit ». *Journal of Palliative Medicine* 14, n° 2 (février 2011): 207-14. Meert, KL « The Spiritual Needs of Parents at the Time of Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit and during Bereavement: A Qualitative Study ». *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 6, n° 4 (juillet 2005): 420-27.
- Trowbridge, Amy, Jennifer K. Walter, Eric McConathey, Wynne Morrison, et Chris Feudtner. « Modes of Death Within a Children's Hospital ». *Pediatrics* 142, 2018.
- Truog, R. D., « Recommendations for End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine ». *Critical Care Medicine* 29, n° 12 (décembre 2001): 2332-48.
- Truog, RD. « Toward Interventions to Improve End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit ». *Critical Care Medicine* 34, n° 11 Suppl (novembre 2006):
- Vanderspank-Wright, Brandi, Frances Fothergill-Bourbonnais, Sue Malone-Tucker, et Sharon Slivar. « Learning End-of-Life Care in ICU: Strategies for Nurses New to ICU ». *Dynamics (Pembroke, Ont.)* 22, n° 4 (2011): 22-25.
- Wall, Richard J., J. Randall Curtis, Colin R. Cooke, et Ruth A. Engelberg. « Family Satisfaction in the ICU: Differences between Families of Survivors and Nonsurvivors ». *Chest* 132, n° 5 (novembre 2007): 1425-33. Wall RJ. « Spiritual Care of Families in the Intensive Care Unit ». *Critical Care Medicine* 35, n° 4 (avril 2007): 1084-90. Zimmermann, Karin, Eva Bergstraesser, Sandra Engberg, Anne-Sylvie Ramelet, Katrin Marfurt-Russenberger, Nicolas Von der Weid, Chantal Grandjean, Patricia Fahrni-Nater, Eva Cignacco, et PELICAN Consortium. « When Parents Face the Death of Their Child: A Nationwide Cross-Sectional Survey of Parental Perspectives on Their Child's End-of Life Care ». *BMC Palliative Care* 15, n° 1 (2016): 30.