

Abstract - Groupe n°14

FAIRE FACE À LA MORT DANS LE MILIEU DES SOINS : L'accompagnement des parents d'un enfant en soins palliatifs dans le canton de Vaud

Olivia Betrisey, Agathe Christen, Razvan Comanescu, Inti Cornut, Frédéric da Cunha Gonçalves

Introduction

Selon l'OMS, *les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patient·e·s (adultes et enfants) et de leur famille, confronté·e·s aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel* (1).

En Suisse, environ 550 enfants sont suivis par des équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques (2). Derrière chacun de ces enfants se trouve une famille pour qui l'annonce de la maladie est un bouleversement et où les parents traversent des moments de souffrance, de stress et de questionnement (3). Dans de nombreux pays, des programmes de soins palliatifs pédiatriques ont été introduits pour accompagner les enfants et leur famille durant cette période difficile (3). Dans le canton de Vaud, il existe une unité de soins spécialisés, l'UMAPS (*Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé*) au CHUV qui intervient dans cette prise en charge ainsi que des associations de soutien. Bien que cela permette d'apporter un cadre stable et rassurant aux patient·e·s et à leur famille, la littérature évoque de nombreuses difficultés auxquelles les parents font face lors de la maladie de leur enfant. La question se pose alors : *Comment les parents avec un enfant en soins palliatifs sont-ils accompagnés dans le canton de Vaud ?*

Méthode

Ce travail a pour objectif d'identifier les difficultés vécues par les parents d'un enfant en soins palliatifs. Il vise également à décrire les mesures d'accompagnement mises en place pour les parents, évaluer leur efficacité et proposer des solutions ou des améliorations. Pour cela, une revue de la littérature grise et scientifique a été réalisée à l'aide des bases de données PubMed et Google Scholar ainsi que dix entretiens semi-structurés avec des spécialistes, dont un·e médecin de l'UMAPS, un·e infirmier·ère de l'UMAPS, un·e psychologue de l'UMAPS, un·e assistant·e social·e du CHUV, un·e accompagnant·e de l'ARFEC (*Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer*), un·e sociologue ayant effectué un mémoire sur les soins palliatifs, un·e accompagnant·e de la fondation Théodora, un·e aumônier·ère du CHUV, un·e responsable de la Croix-Rouge vaudoise et un·e responsable des Pompes Funèbres. Pour des raisons éthiques, nous nous sommes limités aux témoignages et avis de professionnel·le·s sans recueillir les informations directement auprès des parents. Toutes les personnes interrogées ont signé un formulaire de consentement et aucune donnée ne permettant de les identifier n'a été divulguée. Les données récoltées ont été traitées par analyse thématique.

Résultats

Selon les intervenant·e·s, les difficultés vécues par les parents sont d'ordre professionnel, psychologique, physique, spirituel, financier et familial. Des problèmes de communication et de coordination dans le parcours de soins sont également présents. Au niveau professionnel, concilier travail et présence auprès de l'enfant est difficile et les parents doivent souvent changer leurs plans professionnels voire arrêter de travailler, ce qui a des répercussions importantes sur la dynamique familiale. Bien qu'il existe des aides financières, elles sont souvent insuffisantes pour les familles qui font face à des pertes de salaire, des frais médicaux, de transport et de logement. Une allocation de prise en charge de 14 semaines a récemment été instaurée mais ce soutien reste faible et contraint certains parents à se mettre en congé maladie pendant plusieurs mois, voire à démissionner. Psychologiquement, les parents ressentent de la peur, de l'angoisse et de la colère. Ils souffrent de troubles du sommeil liés à la maladie de leur enfant, à l'incertitude du pronostic et aux inquiétudes liées au vécu de l'enfant et de sa fratrie. Les parents sont épuisés physiquement et mentalement et négligent souvent leur propre santé pour se consacrer à celle de leur enfant. Au niveau spirituel, la maladie de l'enfant peut faire émerger des croyances qui entrent en conflit avec la vision du

partenaire, un décalage jusque-là pas ressenti dans la vie quotidienne où les questionnements spirituels sont rarement si intenses. La maladie engendre aussi de nombreuses difficultés organisationnelles (gestion des rendez-vous, garde de la fratrie et allers-retours entre l'hôpital et la maison) et bien souvent un déséquilibre du système familial (tensions conjugales, impact sur la fratrie).

Bien que le développement des soins palliatifs pédiatriques soit relativement récent (2), il existe plusieurs mesures d'accompagnement de l'enfant et de ses parents, notamment un accompagnement 24h/24 par l'UMAPS, un soutien émotionnel et une écoute assurés par une équipe pluridisciplinaire (soignant·e·s, assistant·e·s sociaux·ales, aumônier·ère·s, accompagnant·e·s d'associations) ainsi qu'un travail en réseau pour coordonner les prises en charge à l'hôpital et à domicile. Les familles bénéficient également d'aides financières (associations, allocations) et d'un soutien dans leurs projets de vie (voyages ou séjours de répit). Si l'enfant vient à décéder, un suivi post-décès est habituellement mis en place par l'UMAPS et certaines associations. Enfin, une évaluation continue de l'accompagnement permet d'ajuster les dispositifs aux besoins des familles.

Discussion et conclusion

Lors de ce travail, il a été relevé que les parents étaient globalement satisfaits de la prise en charge de leur enfant et des mesures mises en place (3, 4). Néanmoins, certaines difficultés persistent et peuvent être mises en lien avec la méconnaissance et le manque de visibilité des soins palliatifs pédiatriques. En effet malgré le développement de ces équipes d'accompagnement, les soins palliatifs pédiatriques sont souvent associés à des représentations erronées par les autres soignant·e·s et la population générale (échec des soins curatifs et mort de l'enfant), retardant ainsi la prise en charge précoce des patient·e·s et de leur famille et l'amélioration significative de leur qualité de vie. Socialement, il y a un double tabou de l'échec des soins curatifs et de l'échec parental car aujourd'hui la mort d'un enfant est intolérable et il se doit de survivre à ses parents. Ainsi, certains parents et soignant·e·s sont plus enclins à retarder la prise en charge palliative (5).

Pour améliorer la prise en charge de l'enfant et de ses parents, il est nécessaire de sensibiliser davantage les professionnel·le·s de santé à ce que sont vraiment les soins palliatifs pédiatriques, créer des protocoles d'introduction systématique visibles et appliqués, intégrer les soins palliatifs précocement dès le diagnostic grave ou incertain et améliorer la communication et la coordination entre les services, institutions et cantons. Malheureusement, de nombreux obstacles s'élèvent, notamment le manque de ressources financières dans la pratique et la recherche et le manque de formation. Ainsi, l'amélioration de l'accompagnement des parents passe principalement par l'augmentation de la visibilité des soins palliatifs pédiatriques et de leur compréhension qui ne peut se faire qu'à travers une volonté politique et budgétaire forte.

Références

1. Organisation mondiale de la santé (OMS). Soins palliatifs [Internet]. Genève (Suisse) : OMS ; 2020 [cité le 28 juin 2025]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Rey J. Soins palliatifs pédiatriques : accompagner les familles et les professionnel·le·s. *Obstetrical*. 2023 ; 121(10) : 52-56.
3. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team : A qualitative study. *Palliat Med*. 1 déc 2017 ; 31(10) : 956-63.
4. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Vonlanthen B, Grandjean C, et al. PELICAN : Pediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland. Final Report. Institute of Nursing Science, University Children's Hospital Zurich, University of Basel ; 2016. 73 p.
5. Comte David, « Pédiatrie et soins palliatifs : le regard des sciences sociales ». *Blog de l'Institut des sciences sociales* [En ligne], mis en ligne le 28 juin 2022, consulté le 28 juin 2025. URL : <https://wp.unil.ch/biss/pediatrie-et-soins-palliatifs-le-regard-des-sciences-sociales>.
6. Des outils de l'IA (ChatGPT) ont été utilisés pour corriger des erreurs et suggérer des améliorations.

Mots clés

Soins palliatifs pédiatriques ; Accompagnement ; Parents.



L'accompagnement des parents d'un enfant en soins palliatifs dans le canton de Vaud

Olivia Betrisey, Agathe Christen, Razvan Comanescu, Inti Cornut, Frédéric da Cunha Gonçalves

Introduction

Selon l'OMS, les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel (1). En Suisse, environ 550 enfants sont suivis par des équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques (2). Derrière chacun de ces enfants se trouve une famille qui nécessite un accompagnement personnalisé durant cette période difficile. Dans le canton de Vaud, c'est l'UMAPS (Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé) au CHUV qui intervient dans cette prise en charge. Grâce à leurs témoignages et à ceux d'autres intervenant.e.s spécialisé.e.s du milieu, nous allons tenter de répondre à la question suivante : comment les parents avec un enfant en soins palliatifs sont-ils accompagnés dans le canton de Vaud ?

Objectifs

- Identifier et décrire les difficultés psychologiques, spirituelles, financières et professionnelles vécues par les parents des enfants.
- Identifier les mesures mises en place d'accompagnement des parents d'enfants en soins palliatifs et évaluer leur efficacité.
- Proposer des solutions ou des améliorations des mesures d'accompagnement.

Méthodologie

Pour répondre à notre question, nous avons fait une revue de la littérature et dix entretiens semi-structurés avec des spécialistes, dont un.e médecin, un.e infirmier.ère, un.e psychologue de l'UMAPS, un.e assistant.e social.e, un.e accompagnant.e de l'ARFEC, un.e sociologue, un.e accompagnant.e chez Théodora, un.e aumônier.ère, un.e responsable de la Croix-Rouge et un.e responsable des Pompes Funèbres.

Difficultés rencontrées par les parents



Professionnelles

Concilier travail et présence auprès de l'enfant est difficile, souvent les parents doivent arrêter de travailler ce qui a des répercussions importantes sur la famille.



Vie de famille

- Organisation familiale : gérer les rendez-vous, garde de la fratrie, allers-retours entre hôpital/maison.
- Déséquilibre du système familial (tensions conjugales, impact sur la fratrie).



Financières

Bien qu'il existe des aides financières, elles sont bien souvent insuffisantes pour les familles qui font face à des pertes de salaire, des frais médicaux, de parking et de logement.



Spirituelles et religieuses

Remise en question des croyances au sein du couple car la maladie de l'enfant fait émerger des visions parfois conflictuelles de la spiritualité.



Santé psychique et physique

- Peur, angoisse, colère, troubles du sommeil liés à la maladie de l'enfant, à l'incertitude quant au pronostic de l'enfant et aux inquiétudes liées au vécu de l'enfant et de sa fratrie.
- Fatigue et épuisement physique et mental.
- Négligence de leur propre santé pour se consacrer à celle de leur enfant.



Communication et coordination

Bien que globalement satisfaits par la prise en charge de leur enfant, les parents souhaitent une meilleure coordination et continuité des soins (3).



Mesures mises en place

- Présence téléphonique 24h/24 par l'UMAPS, espace de parole et d'écoute par les professionnel.les et les accompagnant.es.
- Soutien financier via les associations, possibilité d'obtenir une allocation de prise en charge durant 14 semaines.
- Accompagnement du personnel soignant et des familles dans la compréhension des soins palliatifs.
- Travail en réseau : coordination avec les pédiatres, psychologues, assistant.e.s sociaux.les et aumônier.ère.s.
- Évaluation de la qualité de l'accompagnement des parents par le biais de sondages ou de questionnaires dans le but d'améliorer la prise en charge.
- Accompagnement des projets de vie des familles : planification de voyages, séjours de répit dans des hospices (maison *allani* de Berne).
- Suivi et accompagnement post-décès par les pompes funèbres, l'UMAPS, les associations.

Améliorations et solutions

- Sensibiliser tous les professionnels de santé à ce que sont les soins palliatifs pédiatriques.
- Créer des protocoles d'introduction systématique, visibles et appliqués.
- Intégrer les soins palliatifs précocement dès le diagnostic grave ou incertain.
- Améliorer la communication et la coordination entre les services, institutions et cantons.

Freins aux améliorations

- Manque de ressources financières.
- Manque de visibilité des soins palliatifs pédiatriques.
- Représentations négatives et méconnaissance des soins palliatifs chez les soignant.e.s et parents.
- Double tabou de l'échec parental et de l'échec des soins curatifs.

Références :

1. Organisation mondiale de la santé (OMS). Soins palliatifs [Internet]. Genève (Suisse): OMS; 2020 [cité le 24 juin 2025]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Rey J. Soins palliatifs pédiatriques : accompagner les familles et les professionnel.le.s. Obstetrical. 2023; 121(10): 52-56.
3. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Vonlanthen B, Grandjean C, et al. PELICAN: Pediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland. Final Report. Institute of Nursing Science, University Children's Hospital Zurich, University of Basel; 2016. 73 p.
4. Illustrations et présentation faite sur Canva.

Remerciements : Nous tenons à remercier toutes les personnes interviewées pour leur disponibilité et leur précieuse collaboration.