

Identification des besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques: une étude qualitative

Sara Verbeeck RN, MPH

Etude réalisée dans le cadre du mémoire de Master en Santé Publique à l'UCLouvain

Promotrices: Prof. Marie Friedel et Prof. Bénédicte Brichard

PLAN

1. Etat des connaissances
2. Cadre contextuel
3. Questions de recherche
4. Méthodes
5. Résultats
6. Messages-clés
7. Références



1. Etat des connaissances

- Prévalence: de 2001 à 2017, de 26.7 à 66.4/10.000 enfants de 0-19 ans avec maladies limitants la vie. Prévision d'une prévalence de 84.2/10.000 en 2030 (Fraser et al. 2021).
21 millions d'enfants avec besoins de SPP (O'Connor et al. 2017)
- Pas de données sur le nombre de fratrie concernée
- Toute la dynamique familiale est impactée par maladie grave: bouleversement émotionnel, changement des rôles (Castor et al. 2018)
- Risque de troubles socio-psychologiques dans le futur (Masoudifar et al. 2022, Lövgren 2016)



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-NC-ND](#)

1. Etat des connaissances (suite)



Des outils pour identifier les besoins

- **Sibling Needs Cancer Instrument (SNCI)** qui permet d'évaluer les besoins psychosociaux des fratries ayant un frère ou une sœur qui souffre d'un cancer (Patterson et al., 2011)
- **l'Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS)**, Il permet d'évaluer le niveau de satisfaction des fratries ainsi que le niveau d'importance que l'individu donne à ses besoins (Olivier d'Avignon et al. 2017)

1. Etat des connaissances (suite)

- Fratries vivent de l'**anxiété**, de l'**isolement**, parfois de la **négligence** (Kreicbergs et al. 2022, Olivier-d'Avignon et al. 2017, Lövgren et al. 2016, 2020)
- **Invisibilité/responsabilisation excessive** des fratries parfois intériorisées comme normales par elles-mêmes (Humphrey et al. 2015, Gaab et al. 2014)
- Maladie peut améliorer la **cohésion de la famille** ou d'un point de vue plus personnel, amplifier l'empathie, l'affectivité, la **maturité personnelle**, appréciation accrue de la vie (Kreicbergs et al. 2022, Gaab et al., 2014; Humphrey et al., 2015; O'Shea et al., 2012; Sloper, 2000)
- Une réponse appropriée serait de valider les sentiments des fratries, montrer de l'affection envers elles, répondre à leurs questions et passer du temps avec elles (Humphrey et al., 2015).

1. Etat des connaissances (suite)

Le besoin peut être défini comme « l'écart entre une situation vécue et le niveau minimum de satisfaction requis. »
(Olivier-D'Avignon et al., 2017, p.3).

- Besoin de recevoir du **soutien**, d'être rassuré, de rencontrer d'autres fratries (Tasker et al. 2016, Lövgren et al. 2016, Nolbris et al. 2005)
 - Besoin de recevoir des **informations** sur maladie, symptômes, causes, traitement, mort (Kreichbergs et al. 2022, Lövgren 2016, 2020)
 - Besoin de **participer**, d'aider et de prendre soin (Lövgren 2016, Gaab et al. 2014)
 - Besoin de **s'amuser**, de recevoir de la positivité, de vivre l'humour (Lövgren 2016, Tasker et al. 2016)
-
- ❑ **Lignes directrices** sur comment prendre soin des fratries dans une approche centrée sur toute la famille (Lövgren et al. 2016)
 - ❑ **Etude randomisée SIBS-RCT** (Fjermestad et al., 2020) va étudier l'impact de certaines interventions psycho-sociales sur la qualité de vie, adaptabilité et santé mentale des fratries d'enfants gravement malades. (Résultats attendus en 2023)

2. Cadre contextuel

Les équipes de liaison pédiatrique en Belgique (Arrêté Royal 2010)

- ⇒ Nurse-led care /coordination des soins interdisciplinaires intra et extra hospitaliers
- ⇒ Equipe mobile basée dans un hôpital universitaire
- ⇒ Tél. et visites à domicile 7 jours/24h
- ⇒ Environ 721 enfants suivis par an au niveau national (Friedel et al. 2018)
- ⇒ Seuls 1,7 % d'enfants hospitalisés avec des maladies chroniques complexes avaient accès aux équipes de liaison pédiatrique dans region bruxelloise (Friedel et al. 2019)

3. Questions de recherche



1. **Comment** les équipes de liaison pédiatriques identifient-t-elles les besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques ?
2. **Quels sont les besoins** des fratries identifiés par les équipes de liaison pédiatrique ?
3. Quelle est la **pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité** d'utiliser un outil d'identification des besoins des fratries perçues par les équipes de liaison pédiatriques ?

4. Méthodes

Type de recherche: Etude qualitative par entretiens semi-structurés

Aspects éthique: Lettre d'information et consentement obtenu auprès de chaque participant

Recrutement: auprès d'une des équipes de liaison pédiatrique francophone belge

Critères d'inclusion:

- Être médecin, psychologue, infirmier spécialisé en pédiatrie ou assistant social
- Exercer au sein d'une équipe de liaison pédiatrique francophone en Belgique
- Avoir été, au minimum une fois, en contact avec la fratrie d'un enfant suivi en soins palliatifs pédiatriques.

Echantillon de convenance: Les participants sont inclus de manière consécutive dans un temps défini, par l'intermédiaire d'une personne qui fait partie du même terrain où la recherche a lieu. (Aujoulat, 2022)

Taille de l'échantillon: jusqu'à saturation des résultats

Analyse des résultats: retranscription des verbatim et analyse thématique dans un processus itératif (Aujoulat, 2022)

Guide d'entretien

Objectifs	Questions d'entretien
<i>Prendre connaissance de la quantité d'attention, d'accompagnement de la part de l'équipe de liaison dont bénéficient les familles.</i>	Quand vous rencontrez un enfant, quelle attention portez-vous aux autres membres de la famille ? Les rencontrez-vous ? Sous quelles modalités ?
<i>Savoir si les fratries font partie de l'accompagnement de l'enfant malade dans la pratique des équipes de liaison pédiatriques.</i>	Avez-vous l'occasion de rencontrer les fratries des enfants que vous accompagnez ?
<i>Identifier combien de temps l'équipe de liaison accorde aux besoins des fratries lors de la prise en charge de la famille.</i>	Quelle attention portez-vous aux besoins de la fratrie d'un enfant gravement malade lors de l'accompagnement d'une famille ?
<i>Apprendre comment les besoins des fratries sont identifiés par ce professionnel de santé qui fait partie d'une équipe de liaison.</i>	Comment procédez-vous pour identifier les besoins des fratries ?
<i>Connaitre comment les besoins des fratries sont exprimés à l'équipe de liaison pédiatrique et quels sont-ils.</i>	Quels sont les besoins des fratries que vous rencontrez dans votre pratique ? Et qui vous les communique ?

<i>Connaitre ce qui est mis en place par les professionnels de l'équipe de liaison pédiatrique pour répondre aux besoins des fratries</i>	De quelle manière répondez-vous aux besoins des fratries ?
<i>Etablir quel est le niveau de connaissance du professionnel de santé de l'équipe de liaison de l'existence d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries.</i>	Connaissez-vous des outils qui permettent d'identifier les besoins des fratries ? Si oui lesquels ?
<i>Evaluer le niveau de pertinence, estimé par un professionnel de santé de l'équipe de liaison, de disposer d'outils permettant de faciliter l'identification des besoins des fratries.</i>	Quel est votre avis sur la pertinence d'utiliser de tels outils dans votre pratique ?
<i>Evaluer l'acceptabilité et faisabilité d'utiliser un outil permettant d'identifier les besoins des fratries dans la pratique du professionnel de santé de l'équipe de liaison.</i>	Aimeriez-vous utiliser un instrument pour mieux identifier ces besoins ?

5. Résultats

➤ Description de l'échantillon:

15 professionnels sollicités.

13 professionnels des équipes de liaison pédiatrique ont acceptés un entretien

infirmiers (n=7), psychologues (n=4), pédiatres (n=2)

➤ Nombre entretiens:

13 entretiens sont effectués, d'une durée de 8 à 38 minutes, moyenne de 19 min.



5. Résultats (suite)

1. **Comment** les équipes de liaison pédiatriques **identifient-elles** les besoins des fratries?
2. **Quels sont les besoins** des fratries identifiés par les équipes ?
3. Quelle est la **pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité** d'utiliser un outil d'identification des besoins des fratries?

5. Résultats (suite)

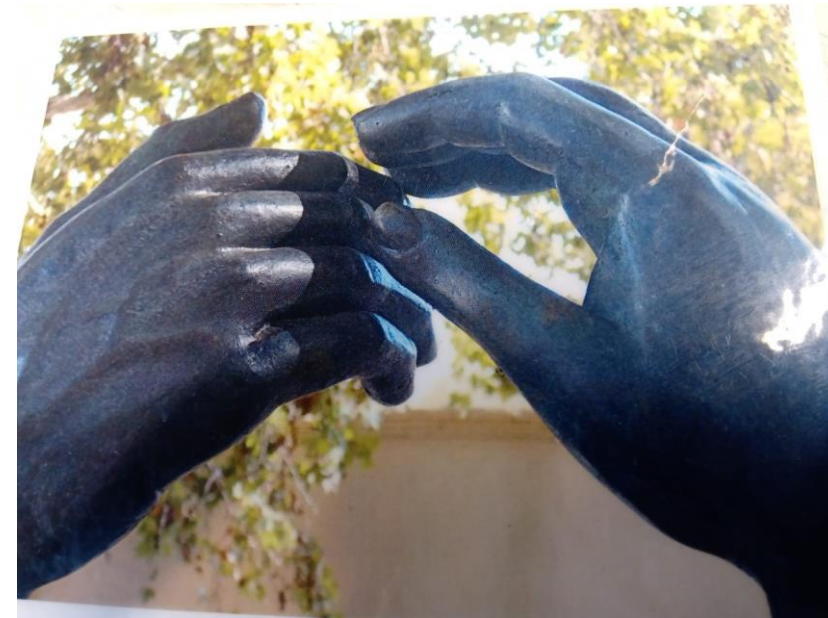
1. Comment équipes identifient-elles?

- Equipes observant que fratries sont délaissées
- Approche psychosociale de la famille
- Pas/peu d'entretiens directs avec les fratries
- Pas d'utilisation d'outils
- Les équipes interdisciplinaires se fient à leur ressenti, leurs intuitions pour identifier besoins des fratries
- Collecte d'information auprès des parents, observation écoles, l'observation dynamique familiale

5. Résultats (suite)

2. Quels besoins sont identifiés par les équipes?

- Besoin d'attention (proposition de répit)
- Besoin de s'exprimer (difficulté à extérioriser)
- Besoin d'être impliqué et de participer (variable)
- Besoin d'avoir des informations et de comprendre (apaiser peurs et culpabilité)
- Besoin de stabilité (routine, habitudes maintenues)
- Besoin de soutien social (activités, groupes de fratries, mais difficultés d'organisation)
- Besoin que l'équipe de liaison s'occupe de leurs parents (pour aider fratrie: vase communicant)



5. Résultats (suite)

3. Pertinence, acceptabilité et faisabilité d'utiliser un outil pour identifier besoin des fratries?

- Equipes ne connaissent pas les outils (mais utilisent carnet d'expression)
- Equipes sont mitigées quant à l'utilisation d'outils ("pas envie de cocher des cases"), estiment que c'est peu faisable (manque de temps)
- Ne ressentent pas le besoin d'utiliser des outils pour les activités cliniques auprès des fratries
- Mais perçoivent leur pertinence pour ouvrir la communication, objectiver leur pratique et développer des activités de recherche

6. Messages-clés

- Des outils existent pour identifier les besoins des fratries.
- Dans notre échantillon, les professionnels perçoivent ces outils comme pertinents, mais non acceptables et peu faisables (divergence selon discipline)
- Identifier et répondre aux besoins des fratries permet de faire de la prévention des troubles psycho-sociaux
- Variabilité selon discipline et selon équipe dans la manière de prendre soin des fratries. Pas de protocole systématique pour l'accompagnement des fratries.
- Difficultés organisationnelles, contextuelles et culturelles à dépasser?

7. Références

- Castor**, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2018). A possibility for strengthening family life and health : Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 224-231. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
- Fjermestad**, K. W., Silverman, W. K., & Vatne, T. M. (2020). Group intervention for siblings and parents of children with chronic disorders (SIBS-RCT) : Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 21(1), 851. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04781-6>
- Fraser**, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative Medicine*, 35(9), 1641-1651. <https://doi.org/10.1177/0269216320975308>
- Friedel**, M., Gilson, A., Bouckenaere, D., Brichard, B., Fonteyne, C., Wojcik, T., De Clercq, E., Guillet, A., Mahboub, A., Lahaye, M., & Aujoulat, I. (2019). Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ paediatrics open*, 3(1), e000547. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2019-000547>
- Friedel**, M., Brichard, B., Fonteyne, C., Renard, M., Misson, J. P., Vandecruys, E., Tonon, C., Verfaillie, F., Hendrijckx, G., Andersson, N., Ruysseveldt, I., Moens, K., Degryse, J. M., & Aujoulat, I. (2018). Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC palliative care*, 17(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0324-2>
- Kreicbergs**, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M. (2022). Using communication tools to explore young siblings' experiences of having a brother or sister with pediatric palliative care needs. *Children*, 9(5), 1-11. <https://doi.org/10.3390/children9050641>
- Lövgren**, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmzell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Lövgren**, M., Udo, C., Alvariza, A., & Kreicbergs, U. (2020). Much is left unspoken : Self- reports from families in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(12). <https://doi.org/10.1002/pbc.28735>
- Olivier d'Avignon**, M., Dumont, S., Valois, P., & Cohen, S. R. (2017). The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 2 : Psychometric validation of the IBesFEMS. *Palliative and Supportive Care*, 15(1), 20-31. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000316>
- Masoudifar**, Z., Rassouli, M., Ashrafzadeh, H., Fathollah Zadeh, E., Dadashi, N., & Khanali Mojen, L. (2022). Unfulfilled psychosocial needs of the adolescent siblings of patients with cancer and the identification of the related factors. *Frontiers in Psychology*, 13, 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.983980>
- Patterson**, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer : Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26. <https://doi.org/10.1177/1043454210377174>
- Service public fédéral santé publique**, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. (2010). Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée. Disponible à l'adresse : https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre2010_n2010024459.html
- Tasker**, S. L., & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, you matter : Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 712-722. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>