

Enquête sur la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs en oncologie pédiatrique

Dans le but d'aider les équipes médicales à réfléchir à leurs pratiques professionnelles, à se remettre en question lors de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs sur un enfant atteint d'un cancer en phase terminale, nous avons élaboré un questionnaire auquel, il conviendra d'y répondre ou pas, sachant que ce sujet est extrêmement douloureux chez les familles et que cela fait revivre des situations très pénibles. Encore merci d'y participer

1. La douleur physique

- Votre enfant était-il douloureux (épisodiquement ou continuellement ?)
- Comment était-il pris en charge pour sa douleur ?

Médicaments (morphine ? ou autres)	kinésithérapie	hypnose	
Digipuncture	musique douce	massages	magnétisme
Homéopathie	sophrologie	biologie totale	auriculothérapie
autres			

- Avez-vous essayé autres choses pour le soulager que ce que prescrivait l'hôpital ? (médecine parallèle, médecine douce, plantes...)

Pensez-vous que cette prise en charge aurait pu être meilleure et comment ?

2. La douleur psychologique

- La douleur psychologique a-t-elle été prise en compte ? Par qui ? Comment ?
- Qu'est ce qui a soulagé votre enfant ?
- Que supporte-on le plus difficilement :
 - la souffrance de son enfant
 - Sa propre souffrance morale face à la souffrance physique de son enfant ?
 - Son impuissance ?

Avec du recul, qu'auriez vous souhaité comme aide pour cette douleur psychologique aux moments de la thérapie de votre enfant puis au moment de l'approche palliative ? Quel type de présence l'équipe hospitalière doit-elle avoir avec vous ?

3. L'annonce

- Comment vous a-t-on annoncé que votre enfant était en phase palliative ?

- En quels termes ? (Risques de décès /progression de la maladie/résistance aux traitements/phase palliative/autres.....)

- Par qui ?

- A qui cette annonce a-t-elle été faite?
 - Aux deux parents conjointement ?
 - A l'enfant et aux deux parents ?
 - Si non, qui l'a annoncé à l'enfant, vous ses parents ou l'équipe médicale ?

- Quel était le lieu de l'annonce?

- Le mot palliatif a-t-il été prononcé ?

- Vous a-t-on donné des choix à faire ? Quels étaient-ils ?

- Etiez vous informé lors des soins palliatifs de la prise en charge de la douleur de votre enfant, de son confort, de ses besoins, ...

- Quelle était la disponibilité du personnel ?

Avec du recul, comment auriez-vous souhaité que les médecins vous parlent lors de cette annonce? Quels sont les mots importants, les mots interdits ? Qu'avez-vous entendu ou retenu de cette annonce ?

4. Le décès de votre enfant

- Votre enfant est décédé à l'hôpital ou à la maison ?
- Était-ce votre choix ? Qu'auriez-vous souhaité sinon ?
- Vous a-t-on proposé autres choses ?
- Étiez-vous présent vous ou un autre membre de la famille à ce moment là ?
- Au moment de son décès, avez-vous eu l'impression que c'était votre enfant qui avait choisi le moment pour partir ? Pensez-vous que les circonstances étaient favorables (parents présents ou toute la famille, parents prêts à le laisser partir ?)
- Si le décès de votre enfant a eu lieu à la maison, est-ce que sa fin de vie a été prise en charge par des infirmières libérales ? Auriez-vous souhaité une équipe de l'hôpital ?

Avec du recul comment auriez-vous voulu que ce moment se passe ? Quelles étaient vos peurs ?

5. L'après....

- Y a-t-il eu un accompagnement de l'hôpital après le décès envers les parents et la fratrie....
- Quel était-il ?
- Vous ont-ils suffisamment informé ?
- L'hôpital vous a-t-il recontacté après le décès ?
 - Si oui, avez-vous trouvé cela important pour vous ?
 - Si non, le regrettez-vous ?

Qu'auriez-vous souhaité ?

Pour approfondir un peu ce questionnaire :

La maladie de votre enfant :

Son âge au moment du décès :

Votre région ou pays :