

Deuil traumatique et support en situation aiguë

Guylaine Séguin Ph.D.

Psychologue, CHUS

Congrès

Réseau des soins palliatifs du Québec

28 mai 2007

À qui s'adresse cette présentation?

- professionnels de la santé qui sont susceptibles de devoir intervenir dans des situations de décès subits suite à un accident par exemple, particulièrement dans le contexte de l'urgence ou dans le contexte des soins intensifs.

Mise en situation

- Un garçon de 10 ans a été frappé par une voiture alors qu'il revenait à bicyclette de chez son ami à une dizaine de rues de chez lui. Il est inconscient à l'arrivée des ambulanciers. Ses parents avertis séparément arrivent à l'hôpital 5 minutes après l'ambulance. Alors qu'ils entrent à l'urgence, leur fils a déjà été amené en salle de trauma où se poursuit une réanimation agressive commencée en ambulance. La mère accompagnée de son autre fils de 7 ans a été amenée par une voisine. Le père arrive directement du travail. Trente minutes plus tard, on constate le décès de l'enfant.

Comment agir avec la famille?

- Que se passe-t-il durant ces trente minutes? Et ensuite?
- De quoi les membres de la famille peuvent-ils être témoins?
- Comment les assister dans cette situation où toute l'attention est tournée vers la réanimation du blessé?
- Y a-t-il moyen de poser des gestes qui puissent prévenir des effets de ce traumatisme sur la famille?
- L'équipe médicale peut-elle être préparée en ce sens?

Fréquence d'une telle situation?

Décès par trauma et par mort subite chez les enfants

- Dans l'Estrie
 - 50 à 60 décès par an en pédiatrie
 - Moitié en périnatal
 - Inclut la **mort du berceau**.
 - Autre moitié (environ 25)
 - **Traumatisme (entre 5 et 10)**.
 - **Maladie aiguë (entre 5 et 10)**
 - 5-6 en soins palliatifs.
 - Total traumatique: jusqu'à 30/an
- (Claude Cyr Md. pédiatre soins intensifs CHUS)

Quels sont les effets possibles du
deuil traumatique pour la
famille?

Risques liés au deuil traumatique

- Prévalence de TSPT (trouble de stress post-traumatique) suivant la mort violente d'un enfant.
 - 5 ans après le décès (étude américaine, Murphy et al.(2003))
 - 27% des mères (3x plus que dans la population)
 - 12.5 % des pères (2x plus que dans la population)

TSPT: Rappel

- L'événement traumatique est revécu de façon persistante (une ou plusieurs de ces façons):
 - Phénomènes envahissants:
 - Souvenirs.
 - rêves.
 - agissements.
 - intense détresse psychologique lorsque exposé à des stimuli ressemblant à un aspect du traumatisme.
 - Réactivité physiologique lorsque exposé à des stimuli ressemblant à un aspect du traumatisme.

TSPT Rappel

- Évitement persistant des stimuli associés au traumatisme (trois ou plusieurs symptômes):
 - Effort pour éviter les pensées, sentiments, gens, activités.
 - Oubli d'aspects importants du traumatisme.
 - Réduction d'intérêt pour les activités de valeur significative.
 - Sentiment de détachement par rapport aux autres.
 - Restriction des affects
 - Perte d'espoir pour sa vie.

TSPT Rappel

- Symptômes (deux ou plusieurs)
 - Difficultés de sommeil
 - Irritabilité, accès de colère
 - Difficulté de concentration
 - Hypervigilance
 - Sursauts exagérés

Effet de détresse ou de dysfonctionnement social, professionnel ou interpersonnel.

Quels sont les prédicteurs de
TSPT chez les membres de la
famille affectée d'un deuil
traumatique d'un enfant?

Prédicteurs de TSPT

- Au temps 1 (court terme)
 - La **cause du décès** de l'enfant
 - Le sexe du parent (mère)
 - Détresse mentale ou affective déjà présente
(Murphy et al. 2003).
- **l'isolement** des membres de la famille est un des meilleurs prédicteurs de la détresse psychoaffective suite à un deuil traumatique (Dyregrov, 2003).

Quelles sont les protections
contre le TSPT chez les membres
de la famille affectée d'un deuil
traumatique d'un enfant?

Protection contre le TSPT

- À court terme
 - Type de moyen adaptatif
 - Répressif: désengagement comportemental, déni,
 - Affectif: réinterprétation positive, recherche de support affectif, expression des affects.
 - L'intervention offerte au début du deuil (Murphy et al. 2003).

Protection contre le TSPT(2)

- À long terme

Le support social **particulièrement de type « support mutuel »** entre les personnes en deuil est un facteur constant de protection durant le processus d'accommodation à la perte (Murphy et al. 2003).

Protection contre le TSPT(3)

- Les circonstances et les interventions entourant le moment du décès sont reconnus comme pouvant influencer positivement le processus de deuil d'une famille en préservant sa cohésion et son **besoin fondamental de protéger son intégrité** (Szyllit Bousso et Angelo, 2003, Kaul, 2001).

À quoi l'équipe médicale doit
porter attention?

Facteurs de protection sur lesquels l'équipe peut avoir un effet

- L'intervention offerte au début du deuil.
- Favoriser la cohésion et les efforts de conserver l'intégrité de la famille.
- Favoriser le soutien mutuel des membres de la famille.

Que proposer à l'équipe médicale
pour orienter son action à court et
à moyen terme auprès de la
famille vivant ce deuil
traumatique?

Déroulement du soutien en phase aiguë

- Rôles
 - 1- Une personne accompagnatrice.
 - 2- Lien du médecin avec la famille.
- Lieux physiques
- Réactions de la famille
- Situations particulières
 - Autopsie, don d'organe.
- Suivi quelques jours après le décès.
- Suivi à moyen et long terme
- Protocole

Déroulement du soutien en phase aiguë

Rôles

- Une personne est désignée comme accompagnatrice de la famille dès le début et dans toutes les étapes.(Environ 4 heures)
 - a. Elle a les besoins de la famille comme guide.
 - b. La famille élargie et le réseau sont utilisés comme aide instrumentale.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Une personne accompagnatrice

- a. Elle a les besoins de la famille comme guide.
 - Contact immédiat à l'arrivée de la famille.
 - Présence lors de la rencontre avec le médecin et lien entre médecin et famille: auxiliaire du moi familial.
 - Présence continue auprès de la famille à moins d'indication contraire fournie par la famille.
- b. La famille élargie et le réseau sont utilisés comme aide instrumentale.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Le médecin

- Contact rapide et fréquent du médecin responsable avec la famille:
 - Le médecin responsable est le seul à transmettre l'information sur la condition de l'enfant.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Le médecin

- Nature des échanges verbaux avec la famille.
 - Contact avec chacun des membres (fratrie).
 - Courts, concis, directs. L'intensité de l'émotion affecte la mémoire à court terme.
 - Aucun euphémisme, langage sans ambiguïté.
 - Vérification fréquente des réactions et questions auprès de la famille. Régulation de l'échange selon les besoins de la famille.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Le médecin (suite)

- b. Leadership pour le contact de la famille avec les procédures médicales (réanimation).
 - Favoriser la présence ou la visite des parents durant la réanimation.
 - Besoin d'un sentiment de pouvoir chez les parents: aider par la pensée, la présence.
 - Nécessité de savoir ce qui a été fait.
 - Pouvoir conserver la mémoire du déroulement des événements.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Contact de la famille avec les procédures...

- Le parent a toujours le choix , mais nous connaissons les avantages de cette façon de faire.
- Utiliser le nom de l'enfant durant la réanimation.
- Attention à l'échange verbal entre les membres du personnel en présence du parent.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Lieux physiques

- Avoir une pièce pour que la famille se retire, proche de la salle de réanimation.
 - Accompagnée de la personne désignée
 - Expression d'affects
 - Refaire une cohésion
 - Parfois se retrouver en famille avec l'enfant décédé (ex. mort subite du nourrisson)
 - Attente

Déroulement du soutien en phase aiguë

Réactions de la famille

- Réactions affectives et comportementales des membres de la famille : large spectre.
 - Cris, pleurs, colère....
 - Besoin d'être en contact avec son enfant

Tout est possible et probable mais non prédictible

- Importance de la réaction validante et « contenante » de la personne désignée et du médecin.

Déroulement du soutien en phase aiguë

Situations particulières

- Mort cérébrale
- Don d'organe, autopsie
 - Discussion avec le médecin responsable
 - Existence d'une équipe complète pour le don d'organe
 - Part parfois de questions de la famille.
 - Court, direct, interactif.
 - Craintes de la famille: apparence du corps de leur enfant.
 - Impression que l'enfant reste vivant. Pas terminé.
 - Partir sans le corps de leur enfant.

Déroulement du soutien en phase aiguë suivi

- Suivi quelques jours après le décès.
 - Rappel du médecin et/ou de la personne désignée
 - Informations, questions, retour sur le déroulement.
 - Modèle: rencontres mort subite du nourrisson: médecin, infirmière, parent accompagnateur et psy.
- Suivi à moyen et long terme
 - Selon le besoin
 - Groupes de soutien

Déroulement du soutien en phase aiguë

Protocole

- Établissement d'un protocole.
 - Entente du personnel sur la philosophie.
 - Entente sur le déroulement.

Messages clés

- L'attention portée à la famille lors du décès traumatique de leur enfant constitue un facteur de protection contre le TSPT.
- Attribuer à un professionnel le rôle d'accompagnateur de la famille du début à la fin du processus de décès dans le contexte du deuil traumatique.
- Le médecin responsable assure un contact précoce et fréquent avec la famille en phase critique.

Références

- Boes, M., McDermott, V. (2000). Crisis intervention in the hospital emergency room. In A. R. Roberts (Ed.), Crisis intervention handbook (2è éd., pp389-411). New-York: Oxford University Press.
- Cyr, C. (2005). Un enfant meurt à l'urgence. Med Actuel, 11 mai, 8-10.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. Death studies, 27(2), 143-165.
- Kaul, R. E. (2001). Coordinating the death notification process: the roles of the emergency room social worker and physician following a sudden death. Brief treatment and crisis intervention, 1, 101-114.

Références (suite)

- Murphy, S.A., Johnson, L.C., Chung, I-J., Beaton, R. D. (2003) The prevalence of PTSD following the violent death of a child and predictors of change 5 years later. *Journal of traumatic stress*, vol. 16, no.1, 17-25
- Robinson, M. A. (1981). Informing the family of sudden death. *American Family Physician*, 23, 115-118.
- Szylit Bousso, R., Angelo, M. (2003). The family in the intensive care unit: living the possibility of losing a child. *Journal of family nursing*, 9(2), 212-221.

Merci

- Claude Cyr Md. pédiatre
- Sylvie Lafrenaye Md. pédiatre

- Infirmières des soins intensifs pédiatriques CHUS.
- Diane Royer infirmière coordinatrice du suivi néonatal. CHUS.
- Toutes les familles qui nous ont aidé à apprendre.