

Quels sont les besoins des enfants en oncologie pédiatrique alors qu'ils entrent en phase palliative ? Enquête réalisée au Maroc auprès de leurs parents

Needs of Children during Palliative Care in Pediatric Oncology — A Parents' Survey in Morocco

A. Ziani · M. El Kababri · M. El Khorassani · A. Kili · M. Khattab · L. Hessissen

Reçu le 25 novembre 2014 ; accepté le 23 août 2015

© Lavoisier SAS 2015

Résumé Introduction : La prise en charge des soins palliatifs et de la fin de vie d'un enfant atteint de cancer est souvent particulièrement complexe. Des soins palliatifs de qualité sont actuellement le standard en oncologie pédiatrique. Pour mieux comprendre les besoins en fin de vie d'enfants et de leur famille, au Maroc, des parents d'enfants en phase terminale ont été sollicités pour répondre à un questionnaire.

Patients et méthode : Il s'agit d'une enquête réalisée au sein du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (SHOP) de l'hôpital d'enfants de Rabat au Maroc, sur une période de 12 mois, de février 2013 à février 2014. Les parents d'enfants en phase palliative ont été interrogés à propos des symptômes physiques, des besoins psychosociaux ainsi qu'au sujet de la communication avec l'enfant autour du sujet de la mort.

Résultats : Parmi les 20 familles qui ont participé à l'étude, 19 ont refusé l'annonce de la phase palliative à leur enfant. Les réactions les plus fréquentes des parents étaient l'anticipation de la mort et la résignation. La majorité des parents évitait de parler de la mort imminente ou en discutait indirectement en parlant de la mort « des autres ». Le lieu choisi par les parents pour la fin de vie était le domicile du patient dans 55 % des cas et l'hôpital dans 45 %. Les symptômes les plus fréquemment rapportés étaient la douleur (75 %) et la fatigue (75 %). Au total, sur 20 parents interrogés, 19 ont exprimé des besoins physiques, essentiellement d'une meilleure prise en charge des symptômes et de davantage de contact avec les soignants, 15 des besoins d'aide matérielle (frais de transport, aide pour l'achat de médicaments), et tous les parents ont exprimé le besoin d'un soutien psychologique.

Conclusion : Les soins palliatifs en oncologie pédiatrique sont particulièrement complexes et difficiles aussi bien pour

les parents, les enfants que pour les soignants. En particulier dans les pays à revenu limité où les soins palliatifs sont souvent mal structurés. Une des étapes les plus importantes pour entamer une prise en charge adaptée est la connaissance des besoins de chaque personne impliquée.

Mots clés Oncologie pédiatrique · Soins palliatifs · Familles · Communication · Pays à revenus limités

Abstract Introduction: The care of children at the end of life may be particularly complex. High-quality palliative care is now an expected standard at the end of life. To better understand the needs of the Moroccan children and their families, parents of terminally ill children were asked to answer a questionnaire.

Methods: The study was conducted in the Pediatric Hematology and Oncology Institute of Rabat, Morocco, during 2013. We interviewed the parents of children who were in palliative care about physical symptoms, psychosocial needs, and whether or not they talked about death with their child. The questionnaire was administered in Arabic by a psychologist. Medical records were reviewed for additional information.

Results: Among the 20 parents who participated in the study, 19 refused the announcement of the palliative phase to their child. The most frequent parent reaction was death anticipation and resignation. Most of the parents avoid discussing with their child about his/her imminent death or indirectly discussing the death of "the others". Concerning the place chosen for the end of life, 55% of the sample preferred the patient's house and 45%, the hospital. The main symptoms reported were pain (75%) and fatigue (75%). Finally, of the 20 relatives interviewed, 19 of them expressed physical needs such as a better symptoms management and more contact with the caregivers, 15 expressed a need of social support (transport fees, support for medication fees, etc.), and all the parents reported the need of psychological

A. Ziani (✉) · M. El Kababri · M. El Khorassani · A. Kili · M. Khattab · L. Hessissen
Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique -
Centre Hospitalier Universitaire Rabat-Salé, Maroc
e-mail : lailahsn@gmail.com

support.

Conclusion: In pediatric oncology, palliative care is the most difficult phase for the parents, the children, and also for the caregivers especially in low-income countries where palliative care are poorly structured. One of the most important steps to improve its management is to understand the needs of each person involved.

Keywords Pediatric oncology · Palliative care · Families · Communication · Low-income countries

Introduction

Le taux de survie en oncologie pédiatrique dans les pays développés atteint actuellement 80 %. Cependant, malgré des progrès remarquables, environ 20 % des patients ne pourront pas être guéris et relèveront des soins palliatifs. Ce nombre sera encore plus important dans les pays à revenus limités comme le Maroc où la survie globale a été estimée à 40 % [1].

Le patient, ses parents et les soignants seront donc confrontés à cette situation d'incurabilité de la maladie après une rechute ou progression. Selon la définition de l'OMS en 2002, les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille par la prévention et le soulagement de la souffrance globale. Elle doit être identifiée précocement et évaluée avec précision par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés [2].

Les soins palliatifs intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, et proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

Les besoins physiques ont été bien décrits par l'étude de Wolfé et al. publiée en 2000 [3]. Cependant, la dimension psychologique et spirituelle des soins palliatifs reste variable selon le contexte socioculturel, ethnique et religieux, et nous manquons de données concernant les soins palliatifs en oncologie pédiatrique et les besoins en fin de vie dans le monde musulman.

Afin de développer un programme de soins palliatifs pédiatriques au Maroc, il était essentiel de comprendre les besoins des familles et des enfants sur les plans physiques aussi bien que psychologiques et spirituels. Une enquête a donc été réalisée au service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de Rabat (SHOP) évaluant les réactions des parents face à la maladie de l'enfant, les besoins psychologiques, physiques et sociaux de celui-ci et de sa famille.

Patients et méthode

Il s'agit d'une enquête réalisée au sein du SHOP de l'hôpital d'enfants de Rabat sur une période de 12 mois, de février 2013 à février 2014, portant sur la réaction des parents face à l'annonce de la phase palliative, sur les symptômes physiques présentés par l'enfant durant cette phase, les besoins physiques, psychologiques et socio-économiques ainsi que l'avis des parents concernant le choix de l'endroit pour la fin de vie et la communication avec l'enfant autour du sujet de la mort.

Le déroulement de l'étude et ses objectifs ont été expliqués à l'enfant et à ses parents. Un consentement oral a été obtenu du parent ou de l'adulte responsable. L'entretien se déroulait, indifféremment avant ou après la consultation du médecin traitant, dans une salle calme du SHOP de l'hôpital d'enfants de Rabat, avec l'enfant (l'enfant était installé dans une salle contiguë pour effectuer des activités artistiques ou informatiques) et le parent en l'absence du médecin traitant. Le temps nécessaire à un entretien était variable d'un patient à l'autre avec une durée minimale d'une demi-heure et maximale de 45 minutes. L'enquête a été conduite par le psychologue expérimenté attaché au service, et les questions ont été posées en arabe dialectal simple pour s'assurer d'une bonne compréhension, puis traduites au fur et à mesure en français par l'examineur.

Ont été inclus dans cette étude les enfants suivis pour une pathologie cancéreuse en rechute ou en progression au moins un mois après la décision de passage en soins palliatifs. Le recrutement s'est fait lors d'une période d'hospitalisation de l'enfant ou à l'occasion d'une consultation médicale en hôpital de jour. Les parents participant à l'enquête devaient parler l'arabe dialectal couramment.

Nous avons exclu les parents d'enfants traités pour une pathologie hématologique non cancéreuse, ceux ayant une mauvaise compréhension de l'arabe (les Marocains parlant exclusivement amazigh et les patients étrangers) et ceux qui ont refusé la participation à cette étude (trois parents ont justifié leur refus par un manque de temps à réserver à l'enquêteur).

Le questionnaire en arabe dialectal comportait des items concernant les axes suivants :

- les réactions des parents face à l'annonce du passage aux soins palliatifs (déli, surprise, anticipation de la mort, résignation...);
- l'avis des parents concernant l'annonce à l'enfant de son passage à la phase palliative et la discussion autour du sujet de la mort;
- le choix du lieu pour la fin de vie;
- les symptômes physiques rapportés par l'enfant et/ou constatés par les parents;
- l'évaluation par les parents des besoins psychologiques, physiques et sociaux de l'enfant.

Résultats

Durant la période de l'étude, 20 familles ont accepté de se soumettre au questionnaire.

Caractéristiques de l'échantillon

Le Tableau 1 reprend les caractéristiques des parents ayant participé à l'enquête. Il s'agissait d'un parent de sexe féminin dans 80 % des cas, et l'âge au moment de l'enquête était dans 50 % des cas situé entre 28 et 39 ans. Le parent était analphabète dans 45 % des cas, et 10 % avaient un niveau d'études supérieures. Dans la majorité des cas, il s'agissait de femmes au foyer ou de personnes sans emploi fixe. La majorité des familles (55 %) était d'origine rurale.

Les caractéristiques des patients sont représentées dans le Tableau 2. L'âge médian des patients au diagnostic était de 11 ans (extrêmes de 2 à 16 ans), et l'âge médian au moment de l'enquête était de 11 ans avec des extrêmes allant de 5 à 18 ans. Le ratio M/F était de 1,8. Concernant la scolarité, 20 % des patients avaient abandonné les études. Concernant le type de cancer, sept patients étaient suivis pour une hémopathie maligne et 13 (65 %) pour une tumeur solide. Le passage aux soins palliatifs faisait le plus souvent suite à une rechute (75 %).

Caractéristique	Effectif	%
Tranche d'âge :		
(28–39)	10	50
(40–9)	5	25
(50–59)	4	20
(60–69)	1	5
Sexe :		
Féminin	16	80
Masculin	4	20
Niveau d'instruction :		
Analphabète	9	45
Primaire	5	25
Collège	3	15
Secondaire	1	5
Supérieur	2	10
Fonction :		
Femme au foyer/sans	13	65
Journalier	5	25
Salarier	1	5
Fonctionnaire	1	5
Milieu d'habitat :		
Urbain	9	45
Rural	11	55

Tableau 2 Caractéristiques des enfants malades n = 20.

Caractéristique	Effectif	%
Âge au moment de l'enquête :		
(5–7)	5	25
(8–10)	4	20
(11–13)	3	15
(14–16)	8	40
Sexe :		
Féminin	7	35
Masculin	13	65
Niveau scolaire :		
Non scolarisé	4	20
Primaire	11	55
Collège	5	25
Diagnostic :		
Leucémie aiguë	5	25
Lymphome	2	10
Tumeur osseuse	6	30
Neuroblastome	6	30
Sarcome	1	5
Cause palliative :		
Rechute	15	75
Progression	5	25

Phase palliative, réaction, avis et choix des parents

Tous les parents soumis à l'enquête ont été informés du passage de leur enfant à la phase palliative et ont déclaré comprendre parfaitement les implications. Comme le montre le Tableau 3, la réaction des parents était pour la plupart une anticipation de la mort (65 %) et une résignation (65 %). La majorité a refusé que le passage en soins palliatifs soit annoncé à leur enfant.

En évoquant le sujet de la mort, 14 (70 %) des parents interrogés en parlaient avec leur enfant. Le plus souvent, le sujet est évoqué indirectement en discutant de la mort « des autres » ou d'une façon plus générale en discutant le côté religieux. Interrogés sur le lieu qu'ils préfèrent pour la fin de vie, 11 (55 %) ont choisi le milieu familial.

Évaluation des symptômes et des besoins

Sur le plan physique, les symptômes rapportés par les parents durant cette phase palliative sont la douleur (75 %) et la fatigue (75 %) en premier lieu suivies par la dyspnée, les nausées/vomissements et les saignements (Tableau 4). Concernant les traitements reçus, 16 (80 %) patients recevaient une chimiothérapie et un traitement symptomatique, trois étaient sous une chimiothérapie seule et un patient était sous un traitement symptomatique seul.

Réactions et avis des parents	Effectif	%
Avez-vous été au courant du passage de votre enfant à la phase palliative ?		
Oui	20	100
Non	0	
Avez-vous compris ce qu'est la phase palliative ?		
Oui	20	100
Non	0	
Quelles sont vos réactions face à ce changement ?		
Surprise	10	50
Anticipation de la mort	13	65
Déni	4	20
Résignation	13	65
Faut-il annoncer à l'enfant son passage à la phase palliative ?		
Oui	1	5
Non	19	95
Est-ce que vous discutez de la mort avec votre enfant ?		
Oui :		
De sa mort	5	25
De la mort d'autrui	5	25
Dn relation avec la religion	4	20
Non	6	30
Quel est le milieu choisi pour la fin de vie ?		
Domicile	11	55
Hôpital	9	45

	Type	n	%
Symptôme^a	Douleur	15	75
	Fatigue	15	75
	Dyspnée	9	45
	Nausées/vomissements	5	30
	Saignements	4	20
	Autres	4	20
Traitement	Chimiothérapie + traitement symptomatique	16	80
	Traitement symptomatique	3	15
	Chimiothérapie seule	1	5

^a Certains parents ont rapporté un ou plusieurs symptômes à la fois.

Les besoins physiques, psychologiques et sociaux en phase palliative exprimés par les parents durant l'enquête sont rapportés dans le Tableau 5. Les besoins physiques étaient orientés vers le volet curatif (meilleure prise en charge médicale, nouveaux traitements...) davantage que vers les soins de support (traitement de l'asthénie, de la douleur...). Les besoins psychologiques étaient liés au renforce-

ment des liens familiaux et aux demandes de prise en charge psychologique (écoute, soutien...). Les besoins d'aide sociale ont été exprimés par 15 familles, notamment l'aide matérielle pour continuer à dispenser les soins ou pour offrir des distractions à l'enfant en phase palliative.

Discussion

Cette étude reflète toute la problématique des soins palliatifs en oncologie pédiatrique dans les pays en voie de développement. La difficulté est de prendre en charge en même temps les symptômes physiques et les besoins psychologiques, spirituels ou financiers. D'autant plus que le soignant est confronté à une famille éprouvée sur le plan psychologique et financier ; la maladie de leur enfant ayant entraîné endettement, perte de biens ou divorce [4].

L'annonce du diagnostic de cancer a provoqué, pour les parents, une rupture avec « la vie d'avant ». L'annonce de la mort prochaine de leur enfant va entraîner une nouvelle rupture : ils attendaient la guérison, il leur faut maintenant attendre la mort de leur enfant [5].

Tous les parents qui ont répondu à l'enquête avaient été informés du passage en soins palliatifs et affirmaient avoir compris son implication. Cependant, l'évaluation des besoins physiques montre clairement que certains parents gardent un espoir de guérison, puisque les demandes sont plus d'ordre curatif que de l'ordre du soulagement des symptômes. Pendant cette phase, les parents passent par une période de sidération. Ils présentent différentes réactions particulièrement intenses, complexes, individuelles et persistantes [6]. Dans notre étude, la présence importante de l'anticipation de la mort et la résignation reflètent les croyances liées à la religion islamique : « *Nous sommes tous à Dieu et à Lui nous revenons.* » Le déni exprimé par certains parents a été décrit comme un mécanisme de défense pour faire en sorte que la réalité n'existe pas et pour survivre psychiquement à une annonce grave. L'être humain va tenter le plus longtemps possible de limiter, voire d'annuler l'accès à la conscience de toute menace de mort par l'installation du déni. Ce mécanisme était moins représentatif mais présent chez des parents qui l'utilisaient inconsciemment pour se protéger [7].

Devant la question de l'annonce des soins palliatifs à l'enfant concerné, la majorité des parents ont exprimé un refus catégorique sous prétexte de le protéger de l'impact psychologique. « *C'est très dur, il ne supportera pas cela, il va souffrir* », nous dit une maman. De l'avis des psychologues, cette attitude n'est pas adaptée, puisqu'il est dit que les mots permettent d'inscrire les informations transmises, de contenir l'angoisse et de limiter une compréhension fondée sur l'imagination et la fantasmagorie [8]. Il faudrait donc travailler avec les parents pour les aider à assimiler le bienfait d'une communication franche et claire avec l'enfant.

Tableau 5 Besoins physiques psychologiques et sociaux de l'enfant en phase palliative.

Type de besoin	Besoins exprimés par les parents	Effectif	%
Physique <i>n</i> = 20	Améliorer la prise en charge médicale	10	50
	Tenter un nouveau traitement pour la phase palliative	4	20
	Lutte contre l'asthénie	3	15
	Prise en charge de la douleur	1	5
	Contact plus fréquent avec le corps soignant	1	5
	Améliorer la mobilité	1	5
Psychologique^a <i>n</i> = 20	Prise en charge psychologique (écoute, soutien et aide psychologique)	3	15
	Renforcement des liens familiaux	15	75
	Jeu, distraction et repos	5	25
	Maintien du lien avec l'école et les amis	2	10
	Maintien de l'espoir de guérison et projection dans un avenir positif	1	5
Social <i>n</i> = 20	Moyens financiers pour le suivi médical (frais de transport, appareillage, oxygénothérapie à domicile)	10	50
	Moyens financiers pour des distractions (voyage, achat ordinateur, PlayStation, jouets...)	5	25
	Aucun besoin	5	25

^a Certains parents ont exprimé un ou plusieurs besoins psychologiques.

Les parents interrogés ayant affirmé avoir parlé avec l'enfant autour de la mort avaient eu le plus souvent une discussion restée timide et non liée à la maladie de l'enfant et à son devenir proche. Certains parents discutaient de la mort d'autrui en évitant de parler d'eux-mêmes peut-être par angoisse de la mort, alors que d'autres donnaient des réponses empreintes de propos religieux, décrivant le paradis et une vie tout à fait différente après la mort.

Pendant, au stade avancé de la maladie, l'enfant a acquis une maturité et une perception de l'existence que beaucoup d'adultes en bonne santé n'ont pas toujours. Les études ont démontré que l'enfant en fin de vie demande à connaître son pronostic et veut souvent savoir s'il est mourant [9].

Concernant le choix du lieu pour la fin de vie, l'hôpital était privilégié par certains parents qui ont affirmé ne pas supporter la souffrance que peut présenter l'enfant une fois de retour chez lui, surtout en l'absence de soins médicaux ou d'une équipe mobile de soins à domicile. Actuellement, au Maroc des avancées importantes ont été faites dans le domaine de l'oncologie grâce à la mise en place d'un plan national de lutte contre le cancer, mais malheureusement en ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques, tout reste à faire puisqu'il n'existe aucune continuité dans les soins. La prise en charge dont peut bénéficier le patient durant la phase palliative est purement hospitalière, et une fois de retour à son domicile, il est complètement coupé des structures de soins. Il n'existe actuellement aucune possibilité pour des soins à domicile.

Ainsi, les signes physiques décrits par les parents rejoignent à peu près ceux décrits par Wolfe et al. dans « Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer », qui montraient que la fatigue, la douleur, la dyspnée, l'anorexie, les nausées et vomissements, la constipation et la diarrhée étaient les plaintes les plus fréquentes [3]. En matière de soins palliatifs, c'est la qualité de vie qui prime. Il importe de soulager l'enfant par un traitement symptomatique non agressif. Les signes décrits pourront donc être traités symptomatiquement, mais la prise en charge restera toujours entravée par l'impossibilité d'une extension des soins à domicile, obligeant les parents à consulter fréquemment et générant frais supplémentaires et angoisse.

En dehors des soins physiques, les parents et l'enfant ont besoin d'exprimer leurs angoisses et de se sentir compris et soutenus. Le fait de demander des traitements « *qui marchent* » reflète le refus de l'échec. Un des patients dont les parents ont répondu à l'enquête a exprimé sa colère face à cette situation : « *Je vais courir dans le couloir de l'hôpital et hurler pour demander à mon médecin de trouver une solution et de me traiter par un nouveau traitement.* »

Le volet financier a été abordé avec les familles, déjà éprouvées par des mois, voire des années de soins médicaux. Elles ont donc exprimé des besoins d'aides financières pour assurer le transport, les achats de médicaments et de matériel nécessaire au confort du patient. À côté de cela, les besoins pour assurer des distractions à l'enfant semblaient tout aussi importants afin de permettre aux parents d'exaucer quelques-uns de ses souhaits.

Conclusion

Les symptômes physiques rapportés semblent similaires à ceux décrits dans la littérature, et leur prise en charge est assez bien codifiée. Les difficultés semblent plus importantes concernant le volet psychologique avec la réaction face à l'annonce et la communication entre les différents intervenants (soignants, parents et enfant) en particulier autour du sujet de la mort. Un travail important de formation des soignants et d'information des parents doit être fait à ce niveau pour encourager parents et enfant à communiquer positivement et à évacuer leurs angoisses. Le contexte socioculturel et religieux est à prendre en compte pour mettre en place un soutien psychologique. Le volet financier reste également un obstacle, puisque les besoins au cours de la phase palliative diffèrent de ceux des autres phases (distractions, achat de matériel médical, soins à domicile...). Au Maroc, tout reste à faire dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, allant de la formation des soignants à l'organisation des soins.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

1. Ribeiro RC, Steliarova-Foucher E, Magrath I, et al (2008) Baseline status of paediatric oncology care in ten low-income or mid-income countries receiving my child matters support: a descriptive study. *Lancet Oncol* 9:721–9
2. Doyle D (2003) Proposal for a new name as well as having the new WHO definition of palliative care. *Palliat Med* 17:9–10
3. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al (2000) Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 3:326–33
4. Ernoul A, Dusol F (1994) Prise en charge et accompagnement de l'enfant atteint de cancer en fin de vie. Les besoins de l'enfant, de l'équipe médicale et des bénévoles confrontés à la mort de l'enfant. Mémoire de DU de soins palliatifs. Université de Lille
5. Schmitt C (2003) La décision d'arrêt thérapeutique en cancérologie pédiatrique. *Arch Pediatr* 10:167–76
6. Van Pevenage C, Van Pevenage I, Geuzaine C, et al (2013) les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant. *Rev Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 61:433–40
7. Ferragut E (1995) La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique. Masson, Paris
8. Romano H (2010) L'annonce d'un diagnostic grave. *Rev Med Int* 31:626–30
9. Ellis R, Leventhal B (1993) Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncol* 2:277–84