

EXPERIENCE DES PARENTS FACE A L'ACCOMPAGNEMENT PEDIATRIQUE EN HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD) : ETUDE EXPLORATOIRE QUALITATIVE

Auteurs : **Laure SALOME**, psychologue stagiaire^{1 2} – **Cécile FLAHAULT**, Maîtresse de conférence et HDR³ – **Camille BAUSSANT-CRENN**, Directrice des soins de support et psychologue clinicienne¹ - **Jérémy MARTIN**, psychologue clinicien et chargé de missions¹

¹HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon,

²Université Paris Cité

³Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé UR 4057

INTRODUCTION

Si l'HAD est encouragée par les pouvoirs publics en France comme une alternative à l'hospitalisation traditionnelle, l'activité d'HAD pédiatrique reste marginale en France.

« ...L'HAD d'un enfant nécessite d'investir les parents dans les soins de leur enfant... »

Elle représente 4,7% activité totale des HAD [1] dont une part importante concerne des prises en charge de cancers pédiatriques.

Le cancer chez l'enfant est une maladie relativement rare qui représente, dans les pays développés, 1 à 2 % de l'ensemble des cancers. On dénombre près de 2 500 nouveaux cas de cancers pédiatriques chaque année en France. L'HAD d'un enfant nécessite d'investir les parents dans les soins de leur enfant [2]. Ainsi, les parents sont amenés à occuper une place « de soignant » de leur propre enfant, les mettant dans une posture délicate [3].

METHODE

Participants

- 9 participants (5 ♀ et 4 ♂)
- Moyenne d'âge des participants : **37,9 ans**
- Moyenne âge des patients : **7 ans**
- Durée moyenne de prise en charge en HAD : **5,7 mois**

Procédure

- Recrutés à l'HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon
- Entretiens ouverts
- Durée moyenne : **30 minutes**

Méthode d'analyse

- Analyse thématique de contenu

Objectif : Explorer le vécu des parents d'enfants atteints d'un cancer lors d'une HAD en termes d'avantages perçus ou de difficultés rencontrées.

RESULTATS

L'analyse thématique a permis de dégager **9 thèmes dont 4 thèmes majeurs et 37 sous-thèmes** :

LE SOULAGEMENT

*Soutien
Coordination des soins
Logistique
Accessibilité et disponibilité de l'équipe*

LA REPRESENTATION POSITIVE DE LA MAISON

*Qualité de vie
Environnement sécurisant
Gain de temps
Gain de liberté
Possibilité de cuisiner et de mieux manger
Rassemblement de la famille
Environnement familial*

LA REPRESENTATION NEGATIVE DE LA MISE EN PLACE DE L'HAD

*Manque d'anticipation et d'informations
Appréhension et stress
Besoin d'un temps d'adaptation
Nombreux passages à domicile et insécurité ressentie
Disponibilité des parents
Sentiment d'intrusion
Sentiment de subir
Préférence pour réaliser les soins soi-même*

LA REPRESENTATION POSITIVE DE L'HAD

*Satisfaction générale
Mieux-être pour l'enfant
Sentiment de vie facilitée
Appréhension de la fin d'HAD*

DISCUSSION

Les résultats montrent que l'HAD est un facteur d'amélioration de la qualité de vie pour l'enfant comme pour les parents. Par ailleurs, les parents expriment un sentiment de satisfaction générale vis-à-vis de l'HAD qui leur permet de maintenir un sentiment de familiarité. Pour autant, ils ont tous un vécu difficile de la mise en place de l'HAD pour laquelle, ils regrettent le manque d'anticipation et d'informations à leur intention.

CONCLUSION & PERSPECTIVES

Sur un plan clinique, les résultats de cette étude encouragent à travailler avec les différents acteurs, dont les parents, à un meilleur accompagnement du passage de l'hospitalisation à l'HAD.

Pour les futures recherches, il pourra être intéressant d'explorer davantage la perception négative de la mise en place de l'HAD et de réaliser une étude multicentrique.

[1] Benzaqui, M., Moreau-Gaudry, I., Bertrand, A., & Gatbois, E. (2019). État des lieux de l'activité pédiatrique en hospitalisation à domicile (HAD) en France. *Perfectionnement en Pédiatrie*, 2(2), 143- 151

[2] Mougel, S. (2020). Se coordonner avec les parents en hospitalisation pédiatrique à domicile : Enrôler les parents pour limiter la médicalisation du domicile ? *La revue internationale de l'éducation familiale*, 48(2), 87- 109.

[3] Voléry, I., & Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 17, Article 17.

[4] Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007 Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 19(6):349-57