

Virginie DELALOYE et Alexandra LUPPI
Bachelor of Sciences HES-SO en soins infirmiers

“Quand s’envole un enfant, il est toujours trop tôt pour celui qui reste...”



Travail de Bachelor présenté à la
Haute École de la Santé La Source

LAUSANNE

2016

Sous la direction de Madame Corinne Ghaber

Nous remercions chaleureusement

Madame Corinne Ghaber, professeure HES à la Haute Ecole de Santé La Source pour son accompagnement, sa disponibilité et ses conseils avisés tout au long de ce travail.

Madame Patricia Farhni-Nater, Infirmière responsable de l'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien, pour l'attention portée à notre travail en tant qu'experte de terrain.

Nos parents respectifs, pour leur soutien, leurs conseils et la relecture de notre travail.

Nous vous souhaitons une excellente lecture.

Résumé

But

Dans le but d'aider les parents à vivre au mieux la maladie en phase terminale de leur enfant atteint de cancer, cette revue de littérature tente de proposer des interventions afin de répondre à leurs besoins. Ces besoins proviennent de différentes études scientifiques et les interventions seront mises en lien avec l'approche systémique de la famille de Calgary.

Méthode

Ce travail s'appuie sur des articles scientifiques venant de deux bases de données : MEDLINE et CINAHL. Ces articles scientifiques ont été repérés à l'aide de mots-clés et de descripteurs portant sur la thématique concernée. Une grille d'analyse a été utilisée afin de comparer, sélectionner et analyser les résultats de recherche.

Résultats

L'analyse et la comparaison des résultats des articles retenus ont mis en évidence deux axes d'interventions qui sont, d'une part, la relation parents-infirmières et, d'autre part, la relation parents-enfant malade. Les différentes interventions infirmières identifiées dans cette revue de littérature comprennent la présence et l'écoute, la transmission d'informations, la proposition de soutien professionnel, le contact avec les parents après le décès de l'enfant, l'implication des parents auprès de l'enfant et la gestion des symptômes.

Conclusion

Cette revue de littérature nous a permis de répondre à notre question de recherche. Les concepts centraux et les résultats des analyses d'articles nous ont permis de mettre en évidence : les différentes interventions infirmières possibles, issues des besoins des parents, d'identifier les difficultés rencontrées par les soignants, ainsi que de mettre en évidence les différentes ressources mises à leur disposition, ou non.

Mots-clés : *enfant, parents, cancer, fin de vie, besoins, milieu hospitalier, rôle infirmier*

Dans ce travail, tout ce qui est noté au féminin peut également être entendu au masculin. De plus, la rédaction et les conclusions de celui-ci n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source (ELS).

Image du titre repéré à : <https://fr.dreamstime.com/photo-stock-les-parents-remettent-tenir-les-mains-des-enfants-d-isolement-sur-le-blanc-image43238602>

Table des matières

1. Introduction.....	2
2. Problématique et question de recherche.....	3
2.2 Intérêt de la question pour la discipline infirmière.....	4
2.3 Concepts centraux.....	4
2.3.1 L'approche systémique familiale de Calgary.....	4
2.3.2 Le cancer chez l'enfant.....	5
2.3.3 L'accompagnement en fin de vie.....	6
2.3.4 Les besoins.....	7
3. Méthode.....	7
3.1 Base de données.....	7
3.2 Descripteurs et combinaisons.....	7
3.4 Critères d'inclusion.....	8
3.5 Résultats de recherches.....	9
4. Analyse critique des articles.....	10
5. Comparaison des résultats.....	16
6. Discussion.....	27
6.1 Favoriser la relation parents-infirmières.....	27
6.1.1 Se montrer présent et à l'écoute.....	27
6.1.2 Transmettre des informations claires, honnêtes et non contradictoires.....	28
6.1.3 Proposer du soutien professionnel et donner des conseils.....	29
6.1.4 Soutenir les parents après le décès de leur enfant.....	29
6.2 Favoriser la relation parents-enfants.....	30
6.2.1 Permettre aux parents de s'impliquer dans la prise en soins de l'enfant.....	30
6.2.2 Soulager les symptômes entravant le bien-être de l'enfant.....	31
6.4 Limites de la revue de littérature.....	31
6.5 Perspectives de recherche.....	32
7. Conclusion.....	33
8. Liste de références.....	34
9. Bibliographie.....	35
10. Annexe.....	37
10.1 Annexe 1 : Grille de lecture des articles.....	37

1. Introduction

C'est au terme de notre formation en soins infirmiers au sein de la Haute Ecole de la Santé la Source que nous rédigeons notre travail de Bachelor comme étape finale de notre formation académique. La thématique choisie porte sur l'accompagnement infirmier, en milieu hospitalier, des parents d'enfants atteints de cancer en phase terminale. La naissance d'un enfant est un événement merveilleux pour chaque parent. Or, lorsque qu'un enfant doit être hospitalisé pour une maladie létale, tout l'équilibre familial est perturbé. Les parents doivent alors conjuguer leurs préoccupations quotidiennes avec les craintes et les interrogations liées à l'avenir de leur enfant malade. La mort de l'enfant est une perspective inimaginable, particulièrement pour les parents. Par ce travail, nous souhaitons identifier les différentes interventions infirmières permettant de répondre au mieux aux besoins des parents et leur apporter ainsi une prise en charge globale et optimale tant dans l'approche médicale que psychologique.

Dans un premier temps, nous développerons notre problématique en précisant le contexte et l'origine de notre question de recherche ainsi que les concepts utiles pour sa compréhension.

Dans un deuxième temps, nous présenterons la méthode utilisée pour trier et sélectionner les différents articles retenus, en évoquant les différentes bases de données, les descripteurs et les critères d'inclusion.

Nous poursuivrons par une présentation des articles retenus en les résumant et en comparant leurs résultats dans un tableau regroupant les différentes questions de recherche, les principaux résultats et leurs implications pour la pratique.

Enfin, nous aborderons la discussion finale comprenant les propositions d'intervention pour la pratique, les limites de notre travail ainsi que les perspectives de recherche. Nous conclurons par les apprentissages réalisés dans ce travail de fin d'étude et la place de la recherche dans la discipline infirmière.

2. Problématique et question de recherche

Au cours de notre formation en soins infirmiers, nous avons eu peu de cours en lien avec la pédiatrie, un domaine qui nous intéresse beaucoup et que nous estimons bien différent de ceux liés aux soins de l'adulte. Il s'agit d'un domaine qui nous intéresse toutes les deux, car il est lié à nos futures orientations professionnelles respectives. C'est pourquoi nous avons choisi cette thématique pour la réalisation de notre travail de Bachelor Thesis. Suite à un stage en oncologie pour l'une d'entre nous, nous nous sommes plus spécifiquement orientées vers le cancer chez l'enfant.

Selon la Fondation Recherche sur le Cancer de l'Enfant (FORCE, n.d.), « dans le monde, près de 160'000 enfants sont touchés par le cancer chaque année, 12'000 en Europe et environ 90'000 d'entre eux succomberont à leur maladie, tous pays confondus. Selon l'Office Fédéral de la statistique (OFS, 2016), chaque année, en Suisse, 190 enfants sont diagnostiqués pour une forme de cancer. Bien que le cancer chez l'enfant soit rare en Suisse, il s'agit de la deuxième cause de mortalité pour cette population (OFS, 2016). Environ 27 enfants sur 190 enfants diagnostiqués décèdent chaque année des suites de cette maladie (OFS, 2016). De nombreuses publications ont été faites sur les travaux de recherche liés au cancer de l'enfant.

Derrière les chiffres impressionnants évoqués ci-dessus se cache, en réalité, un drame pour chacune des familles concernées. C'est pourquoi, nous nous sommes questionnées plus particulièrement sur l'impact de la fin de vie d'un enfant sur sa famille. En effet, selon Duhamel et al. (2015), « les valeurs, les croyances et les comportements associés aux relations familiales, ainsi que le contexte dans lequel sont générés la santé et les problèmes qui y sont associés, ont des effets considérables sur l'évolution de l'état de santé d'une personne » (p. 3). Le cancer d'un enfant est un bouleversement pour toute la famille et remet en question les repères de chacun de ses membres. Selon Ball & Bindler (2010), la plupart des parents traversent différentes étapes : le choc et le déni, la colère et la culpabilité, la dépossession et la perte, l'attente et l'appréhension et pour finir, la réadaptation ou le deuil.

Il nous paraît donc évident que la prise en charge d'un enfant par l'équipe soignante passe par une prise en charge globale de l'ensemble de la famille. Nous pensons qu'il est primordial d'intégrer des interventions systémiques dans la prise en charge d'un enfant, surtout lorsqu'il s'agit d'une situation aussi difficile qu'une fin de vie.

Grâce aux références ci-dessus, nous nous sommes intéressées à la prise en charge de la famille, comprenant les parents et la fratrie, d'un enfant atteint d'un cancer en fin de vie. Cependant, nous avons rapidement été confrontées au peu d'informations disponibles concernant la prise en charge de la fratrie. Nous nous sommes alors tournées sur la prise en charge des parents face à la fin de vie de leur enfant. Nous voulions connaître leurs besoins de façon à pouvoir y répondre grâce à des interventions infirmières, dans le but de favoriser ainsi la prise en charge de l'enfant malade et préserver aussi la fratrie.

Nous avons finalement abouti à la question de recherche suivante :

Comment une infirmière peut-elle répondre aux besoins des parents dont l'un des enfants est atteint d'un cancer en phase terminale en milieu hospitalier ?

2.2 Intérêt de la question pour la discipline infirmière

La question de recherche a été définie de manière à prendre en compte les quatre concepts fondamentaux autour desquels s'articule la discipline infirmière. Il s'agit de la personne, de la santé, du soin et de l'environnement. Ils sont essentiels à ce travail puisqu'ils nous permettent de mettre en relation la thématique abordée avec les soins infirmiers.

La personne est représentée, dans notre travail, par les parents d'un enfant atteint de cancer en phase terminale.

La santé se délimite par le cancer en phase terminale chez l'enfant. De plus, le soin est représenté par l'accompagnement infirmier des parents afin de répondre à leurs besoins en lien avec l'hospitalisation et la maladie de leur enfant.

L'environnement, quant à lui, comprend le milieu hospitalier. Nous n'avons pas ciblé notre question de recherche en lien à une unité de soins palliatifs. Cependant, l'équipe soignante prend en soin l'enfant malade et sa famille en offrant des mesures palliatives.

2.3 Concepts centraux

2.3.1 L'approche systémique familiale de Calgary

Nous avons décidé de nous appuyer sur l'approche systémique familiale de Calgary car celle-ci permet d'orienter les actions de l'infirmière dans la prise en soin du patient et de sa famille, tout en se montrant neutre face à la situation.

Selon ce modèle, la santé d'une personne est un état influencé par des changements liés à l'environnement, à la vie familiale et à une problématique de santé physique ou mentale. Elle s'observe par l'efficacité d'adaptation de l'individu vis-à-vis de ces changements (Duhamel et al., 2015). Les auteurs mettent en avant l'influence considérable des interactions sociales sur la santé. Selon Duhamel et al. (2007), l'approche familiale « permet aux infirmières de mieux comprendre le lien existant entre une problématique de santé et le système familial dans lequel elle évolue » (p. 1).

De plus, la famille est décrite, selon Von Bertalanffy comme :

« un système social en évolution constante dans lequel les membres entretiennent des interactions pour maintenir l'équilibre du système. [...] Par conséquent, un changement comme l'apparition d'une maladie chez un membre du système familial affecte la dynamique de la famille et, inversement, cette dynamique familiale influencera l'évolution de la maladie » (1968, cité dans Duhamel et al., 2007, p.25-26).

Malgré les ressources dont disposent la plupart des familles et malgré leur habileté à s'offrir l'aide nécessaire pour minimiser la souffrance de leurs membres, celles-ci requièrent, en général, un soutien professionnel lorsqu'elles sont aux prises avec une problématique de santé importante. Tout au long d'une maladie, l'équipe soignante est alors en première ligne pour soutenir et accompagner l'enfant et sa famille. L'infirmière explore donc les principales préoccupations et ressources à disposition du patient et des membres de sa famille. Grâce à des discussions, elle cherche à susciter la réflexion chez ceux-ci et à les soutenir dans leur recherche de solutions devant la problématique de santé (Duhamel et al., 2007). De plus, les infirmières reconnaissent l'existence, l'expérience, l'expertise et enfin, le besoin d'espoir des

patients et de leur famille afin de soulager leur souffrance. Elles utilisent alors des outils visuels tels que le génogramme offrant des renseignements sur la structure interne de la famille ou encore, l'écocarte qui, selon Duhamel et al. (2007), « permet de résumer et d'illustrer le degré d'intensité des rapports entre les membres de la famille et les supra systèmes¹ ».

Une relation significative entre les infirmières et les familles peut influencer l'expérience de santé de l'enfant et de ses proches favorablement. En effet, ce type de relation permet d'aider les familles à comprendre ce qui leur arrive et à composer avec la problématique de santé de l'enfant dans le cadre de l'hospitalisation. La relation a pour but d'augmenter leur bien-être. Dans le contexte où la maladie devient porteuse d'un pronostic sombre, le rôle de l'infirmière devient majeur (Duhamel et al., 2007).

2.3.2 Le cancer chez l'enfant

« Le mot « cancer » est un terme générique qui désigne des maladies différentes présentant des caractéristiques similaires » (Ligue suisse contre le cancer, 2013). En effet, il existe plusieurs types de cancer, mais tous résultent d'une anomalie de la régulation cellulaire. Il arrive que des cellules normales se développent de manière anarchique et deviennent ainsi des cellules cancéreuses. Ces cellules cancéreuses se multiplient et peuvent endommager les cellules saines environnantes. Elles peuvent également se détacher de leur lieu de formation initiale, on parle alors de métastases, c'est-à-dire un ou plusieurs foyers secondaires dans d'autres parties du corps. Les cellules cancéreuses entravent les fonctions vitales de l'organisme rendant ainsi la personne malade. Si ces cellules ne sont pas éliminées par le système immunitaire de l'individu ou par d'autres moyens thérapeutiques, elles peuvent entraîner le décès.

Il existe deux catégories de cancers, les cancers solides et les cancers systémiques. Un cancer solide signifie que les cellules cancéreuses forment une masse créant ce qu'on appelle une tumeur dans les tissus. Ces cancers représentent 95% des cas et peuvent se développer dans l'ensemble du corps humain. Un cancer systémique, en revanche, signifie que le cancer n'est pas sous la forme d'une masse, mais qu'il est présent dans le sang ou dans la lymphe, par exemple.

L'étiologie du cancer dépend de son type et de l'âge de la personne atteinte. En effet, les enfants ne sont pas sujets aux mêmes types de cancers que les adultes (Lissauer & Clayden, 2013). L'étiologie n'est donc pas la même. De manière générale, il existe des causes externes et internes à l'organisme provoquant cette maladie. Chez les enfants, les stimuli externes sont l'exposition à des agents chimiques cancérigènes ou des radiations, par exemple. Les stimuli internes sont des anomalies du système immunitaire ou des mutations au niveau des gènes. Ces mutations peuvent être d'origine congénitale ou provoquées par un virus. Seuls ou combinés, ces différents stimuli sont des facteurs augmentant le risque de développer un cancer. Chez les enfants, les cancers les plus fréquents sont les leucémies, les tumeurs osseuses et cérébrales et les lymphomes (Lissauer & Clayden, 2013).

Le traitement du cancer, pris en charge par un oncologue pédiatrique, est complexe et peut se faire grâce à différentes méthodes : la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, la biothérapie et la greffe de moelle osseuse ou de cellules souches. Ces dernières peuvent être

¹ Systèmes en relation avec le système familial, comme le système des soins de santé, le système scolaire ou la communauté culturelle (Duhamel et al., 2007)

utilisées seules ou de manière combinée. De plus, elles ne sont pas uniquement curatives, elles peuvent être de soutien et palliatives (Ball & Bindler, 2010).

2.3.3 L'accompagnement en fin de vie

Selon la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (n.d.), « les soins palliatifs englobent toutes les mesures visant à soulager la souffrance d'une personne atteinte d'une affection non guérissable et à lui assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin ».

Bien que les soins palliatifs se composent essentiellement du soutien et des traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives, ils doivent prendre en compte le patient dans sa globalité. Ils sont introduits à un stade précoce de la maladie. Cependant, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est, ou paraît, engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primordial.

Les soins palliatifs ne sont pas réservés qu'aux personnes âgées. En pédiatrie, aussi, il peut être parfois nécessaire d'y recourir. Dans ce contexte, ils sont décrits, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2002), comme :

« des soins actifs et entiers du corps et de l'esprit de l'enfant et comprennent également le fait de donner de l'attention à la famille. Cela commence lorsque la maladie est diagnostiquée et continue sans tenir compte du fait que l'enfant suive ou non des traitements pour sa maladie. Les prestataires de soins doivent évaluer et soulager la souffrance physique, psychologique et sociale d'un enfant ».

La démarche de soins auprès des parents vise à la création d'un partenariat favorisant leur participation et leur implication.

Cette période de la fin de vie, selon le guide des soins palliatifs (2012) « est un temps d'événements invisibles, de tâches psychologiques qui visent à clore la relation parents-enfant » (p.10). Ainsi, le travail de séparation de l'enfant mourant se manifeste de diverses manières. Il peut alors montrer des signes de détachement, des signes de désinvestissement de son corps ou encore des mouvements en lien avec le travail psychique de séparation qui se traduisent par des interrogations comme « Où vais-je ? Pourquoi dois-je partir ? ».

De plus, selon Gauvin-Picard (2004, cité dans Soins palliatifs et pédiatrie, 2012), l'enfant va créer une « bulle relationnelle » où le temps y est comme suspendu avec un interlocuteur avec qui il va développer une relation intense et privilégiée au fur et à mesure qu'il se désinvestit de lui-même. L'interlocuteur peut alors être la mère de l'enfant mais il peut aussi s'agir du père ou encore d'une infirmière. Cette « bulle » peut parfois être si étanche qu'il est difficile d'y entrer, ce qui est une difficulté pour certains parents.

Pour chaque parent, la complexité est de trouver sa place de mère ou de père auprès de l'enfant malade. Chacun doit également composer avec la souffrance de l'autre conjoint, ainsi que celle des frères et sœurs, éventuellement. Il est alors important de communiquer avec les parents afin d'aborder une mort possible. L'absence de dialogue peut se développer autour d'un déni de la situation estimée trop impensable. Il est alors primordial pour les soignants d'évaluer avec eux ce qui les inquiète le plus et d'explorer ensemble la façon la meilleure ou la moins mauvaise d'aborder ce sujet avec l'enfant (Soins palliatifs et pédiatrie, 2012).

2.3.4 Les besoins

D'après Le Petit Larousse (2005), le mot *besoin* signifie le désir, l'envie ou encore la nécessité (p.156). Bien qu'ils paraissent similaires, ces termes n'ont pas la même signification. En effet, une envie, n'est pas forcément nécessaire et une nécessité n'est pas forcément une envie. Nous constatons donc que le dictionnaire propose plusieurs manières de définir le même mot. Nous devons alors identifier quelle définition est celle qui correspond le mieux à ce travail. De plus amples recherches ont permis d'éclaircir la question. Un article rédigé par Asadi-Lari, Packham & Gray (2003) met en évidence le fait que les besoins peuvent se définir de nombreuses manières différentes, en fonction du contexte. En effet, les besoins ne sont pas définis en philosophie tels qu'ils le sont en économie. Nous relevons également dans cet article qu'il n'existe peut-être pas de définition absolue (Asadi-Lari, Packham & Gray, 2003). Mais alors, laquelle est la plus adéquate pour les soins ?

Bien que simple, la vision pragmatique de Green & Kreuter nous est apparue comme étant la plus appropriée. En effet, selon ces derniers, les besoins correspondent à n'importe quoi qui soit nécessaire à la santé et au confort. [Traduction libre] (1991, cité dans Asadi-Lari, Packham & Gray, 2003) Placé dans le contexte de notre problématique, cela signifie que les besoins seront tout ce qui est jugé nécessaire par les parents pour maintenir leur santé et leur confort ainsi que ceux de leur famille.

Ball et Bindler (2010) mettent en évidence que « si les besoins des parents ne sont pas satisfaits, il est impossible de prodiguer des soins adéquats à l'enfant. En effet, quand les parents sont eux-mêmes anxieux et déstabilisés, il leur est plus difficile de soutenir leur enfant et ils risquent même de lui transmettre leur anxiété » (p.436). Selon ces mêmes auteurs, les besoins principaux des parents pendant l'hospitalisation de leur enfant sont : le besoin d'informations, leur présence auprès de l'enfant, la reprise du rôle parental et des responsabilités qui en découlent, la disponibilité du personnel soignant, la participation aux soins de l'enfant, la confiance dans le plan de traitement et le soutien psychologique (Ball & Bindler, 2010).

3. Méthode

3.1 Base de données

Pour notre méthodologie de recherche, nous avons fait le choix d'utiliser les bases de données CINHALL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) et MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) car ce sont des bases de données avec lesquelles nous avons eu l'occasion de nous familiariser lors de notre cursus de formation et qui regroupent des articles scientifiques basés sur les soins infirmiers et la médecine.

3.2 Descripteurs et combinaisons

Une fois la question de recherche posée et les concepts clés de notre sujet identifiés, nous avons défini une liste de mots-clés que nous appelons plus loin descripteurs. Nous nous sommes, ensuite, assurées que nous avons correctement traduit en anglais les mots-clés sélectionnés grâce au traducteur HONSelect (Health On the Net foundation). Cette démarche nous a également permis d'identifier les descripteurs Medical Subject Heading (MeSH), nous

permettant d'optimiser notre recherche sur Medline. En ce qui concerne CINAHL, nous avons consulté le thésaurus de celui-ci afin d'identifier les descripteurs nous permettant de composer des équations optimales.

Les termes utilisés dans nos combinaisons sont les suivants :

Descripteurs MeSH	Descripteurs du Thésaurus CINAHL	Autres descripteurs
Bereavement End of life care Needs assessment Nurse's role Oncology nursing Pediatrics Palliative care, Parents Terminal care	Child Emotional support Human needs Information needs Needs assessment Palliative care Parents Pediatric units Terminal care	Life limiting conditions Parental perceptions Psychological stress

Afin de lier nos descripteurs entre eux et créer une combinaison, nous avons utilisé des opérateurs booléens. Il s'agit de trois mots : AND, OR et NOT. AND signifie que nous souhaitons associer les descripteurs choisis. L'opérateur booléen OR signifie que nous souhaitons prendre en compte soit le premier descripteur choisi, soit le second. Et le dernier opérateur, NOT, signifie que le descripteur qui le suit ne doit pas être pris en compte dans l'équation de recherche.

Pour notre recherche, nous avons uniquement besoin d'utiliser les opérateurs booléens AND et OR.

3.4 Critères d'inclusion

- L'article est une étude scientifique.
- Le texte intégral est accessible.
- L'année de publication se trouve entre 2005 et 2016.
- L'article est en français ou en anglais.
- L'étude se déroule en milieu hospitalier.
- L'un des auteurs est issu de la discipline infirmière.
- L'article propose des interventions correspondant à notre problématique.

Nous n'avons pas établi de critère particulier par rapport à l'âge de l'enfant malade car nous avons constaté, lors de nos recherches, qu'il s'agissait d'un critère très restrictif. Par conséquent, nous avons de la difficulté à trouver plusieurs articles basés sur la même tranche d'âge.

3.5 Résultats de recherches

Le tableau ci-dessous met en évidence les différentes combinaisons utilisées lors de nos recherches en fonction de deux bases de données choisies.

Base de données	Combinaisons	Date de la recherche	Nombre de références trouvées	Nombres d'articles lus	Nombre d'articles retenus
MEDLINE	((Palliative care OR Terminal care)) AND parents) AND needs assessment	01.05.2016	51	1	0
MEDLINE	((Palliative care OR Terminal care)) AND parents) AND life limiting conditions	01.05.2016	38	1	1
MEDLINE	((Palliative care) AND needs assessment) AND parents	01.05.2016	41	3	1
MEDLINE	((Terminal care) AND parents) AND nurse's role	31.05.2016	36	1	1
MEDLINE	((Terminal Care) AND Parents) AND parental perceptions	01.06.2016	62	1	1
MEDLINE	((terminal care OR end of life care OR palliative care)) AND pediatrics) AND oncology nursing	01.06.2016	51	2	1
MEDLINE	((Terminal care) OR Palliative care) AND parents) AND pediatrics) AND psychological stress	01.06.2016	22	1	1
CINHAL	Palliative care AND parents AND needs assessment	05. 06.2016	23	1	0
CINHAL	((palliative care OR terminal care) AND pediatric units) AND parents)	05. 06.2016	53	8	1
CINHAL	palliative care AND parents AND information needs	05. 06.2016	36	3	1
CINHAL	Terminal care AND Parents AND Child AND human needs	05. 06.2016	35	2	0

Grâce à ces combinaisons, nous avons trouvé vingt-quatre articles. Puis, grâce aux critères d'inclusion ci-dessus, nous en avons sélectionné huit que nous avons analysés afin de vérifier leur validité et utilisés pour la suite de ce travail. Pour ce faire, nous avons personnalisé la grille de lecture critique se trouvant dans le livre *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (Fortin, 2010). Nous avons alors enlevé ou ajusté les critères en fonction de leur pertinence en regard de notre problématique.

Voici un tableau présentant les articles de recherches retenus :

	Titre de l'article	Noms des auteurs	Années de publication
1	Bereaved parent's perspectives on their needs	N. D'Agostino, D. Berlin-Romalis, V. Joveska & M. Barrera	2007
2	When parents face the death of their child : a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care	K. Zimmermann, E. Bergstrae, S. Engberg, A-S. Ramelet, K. Marfurt-Russenberger, N. Von der Weid, C. Grandjean, P. Farhni-Nater & E. Cignacco	2016
3	A comprehensive study of the distressing experience and support needs of parents of children with intractable cancer	S. Yoshida, K. Amano, H. Ohta, S. Kusiki, T. Morita, A. Ogata & K. Hirai	2014
4	The supportive et palliative care needs of Australian families of children who die from cancer	L. Monterosso, L. J. Kristjanson & M. B. Phillips	2009
5	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study	L. Monterosso & Linda J. Kristjanson	2008
6	Parents' perspectives on the important aspects of care in children dying from life limiting conditions: A qualitative study	K. Geok Lan & L. Wah Yun,	2015
7	Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized	A. Rini & L. Loriz	2007
8	Parental perceptions of Care of Children at End of Life	M. J. Gilmer, T. L. Foster, C. J. Bell, J. Mulder & B. S. Carter	2012

4. Analyse critique des articles

4.1 Bereaved parents' perspectives on their needs. Palliative and Supportive Care

D'agostino, Berlin-Romals, Jovcevka & Barrera, 2008

Cette étude qualitative est tirée du journal *Palliative & Supportive Care* de la Cambridge University Press. Elle cherche à connaître le point de vue des parents d'un enfant décédé d'un

cancer par rapport à l'offre de soutien qu'ils ont reçue à l'hôpital. Plus précisément, elle cherche à mettre en évidence ce qui les a aidés et ce qu'ils estiment devoir être amélioré. L'étude est menée par une équipe interdisciplinaire travaillant au Princess Margaret Hospital à Toronto ainsi qu'à The Hospital for sick Children à Toronto également.

La récolte de données a été menée en deux temps. Premièrement, les participants ont dû compléter un questionnaire comportant sept items. Deuxièmement, ils ont participé à une discussion enregistrée en groupe avec l'ensemble des participants. Le total de participants est de sept. Un consentement oral a été demandé.

Les résultats de l'étude ont été présentés sous forme de trois questions : Pourquoi offrir un service de soutien au sein de l'hôpital? A quel moment est-il plus pertinent de proposer un service de soutien ? Qu'est-ce qui a permis aux parents de gérer la perte de leur enfant ?

Les auteurs estiment avoir atteint leur objectif en répondant à la thématique de recherche. Ils mettent en évidence trois limites à leur étude. Premièrement, l'étude ne prend pas en compte les différences culturelles qu'il peut exister autour de la thématique concernée. Deuxièmement, l'avis des parents qui souhaitent vivre le deuil en privé n'est pas pris en compte. Troisièmement, il y a un faible taux de participation. Cependant, le fait que l'étude ait été menée par une équipe multidisciplinaire au sein d'un groupe "idéal" de participants pour une discussion et que les résultats aient été validés lors d'une assemblée de parents endeuillés, permettent de renforcer la crédibilité de celle-ci.

Nous avons choisi cette étude car elle répond à l'ensemble de nos critères d'inclusion. De plus, cette étude prend également en compte le vécu des parents après le décès de leur enfant. Bien que cet élément n'entre pas dans notre problématique, il nous permet d'avoir une vision globale sur le processus de deuil dans le contexte que nous avons choisi. Nous estimons qu'une telle vision est primordiale afin de pouvoir mettre en place des interventions pertinentes et adéquates.

4.2 When parents face the death of their child : a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care

Zimmermann, Bergstraesser, Engberg, Ramelet, Marfurt-Russenberger, Von der Weid, ... & Cignacco, 2016

Cet article scientifique est tiré de la revue médicale en ligne *BMC Palliative Care*. Les différents auteurs travaillent dans des instituts ou départements spécialisés dans le domaine de la pédiatrie, de l'oncologie pédiatrique, des soins palliatifs pédiatriques ou encore dans le domaine de la recherche. Ils nous présentent ici une étude quantitative qui a pour but d'évaluer de manière rétrospective les différentes perceptions et expériences des parents ayant perdu un enfant suite à une maladie cardiaque, neurologique, oncologique ou suite à une prise en charge en néonatalogie.

Cette étude s'est déroulée en Suisse auprès de 135 familles ayant vécu le décès d'un de leur enfant entre 2011 et 2012.

Un questionnaire en quatre versions différentes pour chaque type de pathologie a été envoyé aux familles en lien avec six domaines : l'appui de l'unité familiale, la communication, le partage dans la prise de décision, le soulagement de la douleur et autres symptômes, la continuité des soins et le soutien dans le deuil.

Tous les établissements étaient au courant de l'étude et un accord écrit a été signé par toutes les familles. De plus les comités d'éthique des établissements ont approuvé cette étude.

Les limites de cette étude sont liées aux différentes langues demandées, excluant plusieurs résidents migrants et à la perception des parents qui peut changer au fil du temps.

Nous avons choisi de garder cet article car c'est une étude récente, qui s'est déroulée en Suisse. L'échantillonnage est relativement grand par rapport aux autres études retenues, les résultats sont donc significativement intéressants. L'étude relève les expériences négatives et positives des parents pour chaque domaine pour plusieurs pathologies différentes, nous pouvons alors avoir une vision plus large que celle de l'oncologie.

4.3 A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support Needs of Parents of Children with Intractable Cancer.

Yoshida, Amano, Ohta, Kusuki, Morita, Ogata & Hirai, 2014

Cet article a été publié dans le *Japanese Journal of Clinical Oncology* et a été rédigé par sept auteurs travaillant dans un centre de lutte contre le cancer, dans des hôpitaux ou encore dans des écoles ou universités. Il s'agit d'une étude mixte explorant, tout d'abord, les expériences douloureuses des parents d'enfant présentant un cancer insurmontable et ensuite le soutien des professionnels qu'ils considéraient comme nécessaire en fonction de leurs besoins.

Cette recherche s'est déroulée au Japon dans quatorze établissements. Cent quarante-six parents ont répondu aux critères de l'étude. Soixante et un parents ont retourné le questionnaire développé par les auteurs et ont participé à une enquête sous forme d'entrevues à l'aide de bandes audio retranscrites.

Une approbation éthique a été accordée par l'université d'Osaka et par chaque établissement. De plus, le retour du questionnaire a été considéré comme consentement à participer à l'étude. Les auteurs citent comme limites le fait que seulement 8% des établissements recrutés aient participé à l'enquête, que les auteurs n'aient pas envoyé de rappel aux familles concernant la participation et que le taux de réponses soit peu élevé (45%). Ils expliquent aussi que l'étude est biaisée car rétrospective, à savoir trois à cinq ans après le décès de l'enfant ; donc les souvenirs des parents ont peut-être changé au fil du temps. De plus, les participants de l'enquête ont perdu leur enfant entre 2004 et 2007, or, depuis cette date, il y a eu des progrès intéressants dans le domaine des soins palliatifs.

Nous avons choisi de garder cette étude car elle développe une problématique similaire à la nôtre. De plus, les résultats sont présentés sous forme de listes illustrant très bien les différents ressentis des parents, par ordre d'importance, lors de la phase terminale de la maladie de leur enfant. Ce sont des exemples très concrets et clairs des situations vécues par les parents, de même que de leurs attentes face au personnel soignant.

4.4 The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer.

Monterosso, Kristjanson, & Phillips, 2009

Cette étude quantitative australienne a été publiée par le journal *Palliative Medicine*. Il s'agit de la première partie d'une étude en deux phases. Elle cherche à connaître les perceptions des

parents d'un enfant décédé d'un cancer en regard des soins palliatifs et du soutien qu'ils ont reçu durant cette période de soins. Un consentement a été obtenu de la part de l'Institutional Human Ethics Review Boards of Edith Cowan University et par les hôpitaux participants.

L'étude a été menée par trois infirmières possédant un doctorat en soins infirmiers. Pour cette recherche, elles utilisent une approche rétrospective, descriptive et exploratrice. La récolte de données s'est faite à l'aide d'enregistrements audio lors d'entretiens face à face ou téléphoniques. Soixante-neuf parents ont participé. Les résultats ont été répartis selon plusieurs thèmes, tels que l'impact de la condition de l'enfant sur les parents et la famille ou encore les besoins de celle-ci, par exemple.

Dans cette étude, les auteurs ont souhaité prendre en compte tous les Etats d'Australie. Cependant, certains Etats n'ont pas pu être pris en compte car d'autres études sur ce thème y étaient déjà en cours. Il s'agit donc de la limite mise en évidence par les chercheuses.

Nous avons choisi cette étude car elle répond à l'ensemble de nos critères. De plus, elle met en évidence, de manière concrète, à travers des pourcentages, les éléments qui ont permis d'aider les parents ainsi que ceux qui restent à améliorer selon eux.

4.5 Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study.

Monterosso & Kristjanson, 2008

Egalement publiée par le journal *Palliative Medicine*, cette étude qualitative australienne est la deuxième partie d'une étude en deux phases comme évoquée ci-dessus. Elle cherche à connaître les besoins des parents d'un enfant atteint d'un cancer en phase terminale. Etant effectuée après le décès de l'enfant, elle permet de bien mettre en évidence de quelle manière leurs besoins ont été pris en compte durant la phase terminale et quelles barrières ont été rencontrées. Cette étude a également obtenu le consentement de l'Institutional Human Ethics Review Boards of Edith Cowan University et par les hôpitaux participants.

Elle a été menée par deux des trois infirmières ayant participé à la première phase. La récolte de données a été effectuée en deux parties comprenant des enregistrements audio. La première partie s'est déroulée sous forme d'entretiens téléphoniques ou face à face individuel. La deuxième partie s'est déroulée sous la forme d'une discussion comprenant tous les participants. Les résultats ont été répartis en sept paragraphes comme par exemple, comprendre les soins palliatifs ou encore, comprendre que mon enfant est entrain de décéder.

Les chercheuses mettent en évidence qu'il n'est pas possible de généraliser les résultats obtenus dans une étude qualitative en raison du faible échantillonnage. Cependant, elles indiquent qu'il est possible de transférer les résultats de cette étude dans des situations de soins palliatifs pédiatriques autres que le cancer.

Nous avons choisi cette étude car elle permet de révéler comment les parents perçoivent les soins palliatifs et les professionnels de la santé. Cela permet aussi de mettre en évidence les lacunes présentes au niveau de la transmission d'informations entre les professionnels et les familles.

4.6 Parent's perspectives on the important aspects of care in children dying from life limiting conditions: A qualitative study.

Geok Lan & Wah Yun, 2015

Cet article scientifique a été publié dans le *Medical Journal of Malaysia*. Les auteurs travaillent soit dans le département de pédiatrie à l'hôpital de Malacca, soit dans l'unité d'éducation médicale et du développement de la recherche à l'université de Malaya à Kuala Lumpur. Cet article vise à recueillir les expériences des parents pendant la fin de vie de leur enfant et leur vision, besoins et soucis au niveau de l'appui reçu. Il s'agit d'une étude qualitative basée sur l'hypothèse que lorsqu'un enfant est en phase terminale de sa maladie, les soins palliatifs devraient être conçus en fonction des besoins et désirs de l'enfant malade et de sa famille, dans le but de leur fournir la meilleure qualité de vie. Les auteurs ont mené cette étude en organisant des discussions de groupe et des entrevues plus approfondies. La diversité ethnique (malaisiens, chinois et indiens) de la Malaisie a été prise en considération. Ils ont utilisé des bandes audio afin d'enregistrer les entrevues. Ils les ont traduites si besoin. Neufs parents ont participé au premier groupe de discussion en anglais et en "Bahasa Malaysia". La deuxième discussion s'est déroulée en anglais et en mandarin. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données avec un échantillon de quatorze parents et neuf enfants dont neuf mères et cinq pères.

Un consentement auprès du Comité d'Ethique, ministère malaisien de la Santé a été obtenu. De plus une brochure en trois langues a été préparée pour les parents intéressés par l'enquête. Les résultats ont été présentés selon six thèmes : la communication, la gestion des symptômes, le choix de l'endroit du décès, le manque d'un professionnel ayant un rôle clé, le projet de soin terminal et les pratiques après un décès à domicile.

Les auteurs citent comme limite le fait que les perceptions des parents ont peut-être changé au fil du temps car l'étude s'est déroulée une à deux années après le décès de l'enfant. Un seul des treize hôpitaux en Malaisie a participé à l'enquête, cela restreint alors l'échantillon. De plus, ils ont identifié un biais dans la sélection pour l'échantillonnage : les parents satisfaits des soins étaient plus susceptibles de participer à cette étude.

Nous avons conservé cet article car il nous offre la vision d'une culture différente de celle présente dans les pays d'Europe. Nous avons également apprécié que l'étude aborde le sujet du décès à domicile, qui nous permet d'aborder notre thème sous un autre angle.

4.7 Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*

Loriz & Rini, 2017

Cette article a été rédigé par Annie Rini, infirmière en pratique avancée à l'Ecole des sciences infirmières de l'Université de Floride du Nord et Lillia Loriz praticienne, professeur et directrice de cette même école. Cette étude scientifique est tirée du *Journal of Pediatric Nursing*. Une approbation a été obtenue auprès de l'université pour laquelle travaillent les auteurs et de l'hôpital où les différents décès se sont produits. De plus, un consentement a été obtenu auprès de chaque participant avant de commencer les entrevues.

Il s'agit d'une étude qualitative, ayant pour but de décrire la présence et le rôle du "deuil anticipé" auprès de parents qui ont récemment vécu la mort de leur enfant hospitalisé. Les auteurs ont également interrogé les parents sur ce qui, dans le processus d'accompagnement en fin de vie, a été positif ou négatif. Les entretiens ont été réalisés à partir d'un échantillon de

onze parents dont neuf mères et deux pères. La tranche d'âge des enfants décédés s'est étendue de 10 jours à 20 ans suite à plusieurs diagnostics comme la leucémie et le neuroblastome.

Plusieurs limites ont été identifiées dans cette étude. Deux des onze personnes interviewées étaient des pères, et le reste étaient des mères. Cet échantillon n'était donc pas assez grand pour déterminer l'influence du genre ou du rôle parental en lien avec le deuil anticipé. Le domaine spirituel n'était, de plus, pas évalué en profondeur. Le temps d'intervalle entre le décès de l'enfant et les entrevues peut également limiter la pertinence des résultats ; il n'est pas possible de savoir après combien de temps les souvenirs se modifient après la mort de l'enfant. Pour finir, l'origine culturelle des participants était un biais à l'étude car elle n'a pas été évaluée.

Bien que l'étude ne soit pas exclusivement ciblée sur l'oncologie pédiatrique, nous avons décidé de l'analyser car elle propose des interventions utiles pour la pratique infirmière. Parmi les articles choisis, c'est le seul qui évoque particulièrement l'importance du "deuil anticipé". Cette approche est intéressante pour étoffer la réponse à notre question de recherche et ainsi montrer son importance dans la prise en charge des parents.

4.8 Parental Perceptions of Care of Children at End of Life

Gilmer, Foster, Bell, Mulder & Carter, 2012

Cette étude mixte est tirée de *L'American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. Elle cherche à décrire la satisfaction des parents vis-à-vis des soins de fin de vie prodigués à leur enfant ainsi qu'à identifier les besoins de ces derniers afin d'améliorer la prise en soins dans les services de soins palliatifs pédiatriques. L'étude a été réalisée par cinq professionnels de la santé travaillant à la *Vanderbilt University of Nursing*, au *Monroe Carell Jr Children's Hospital* à Vanderbilt et au *Faith Hospice* in Grand Rapids. Les auteurs ont reçu l'approbation de l'Institutional Review Board.

La prise de contact avec les participants s'est faite grâce à l'envoi d'un courrier papier proposant aux parents d'un enfant décédé dans le courant de l'année de participer à l'étude. La réponse au courrier faisait office de consentement. Vingt et un parents ont accepté de participer à l'étude. Les enfants sont décédés des suites de diverses pathologies, telles que le cancer. La récolte de données a été faite grâce à une adaptation du questionnaire de l'enquête FAMCARE élaboré à l'université de Manitoba au Canada. Ce questionnaire cherche entre autres à mesurer le degré de satisfaction des familles vis-à-vis des soins prodigués à des patients atteints d'un cancer. Quatre autres questions ont permis de compléter la récolte de données.

Les résultats quantitatifs et qualitatifs ont été mis en avant séparément. La discussion a été divisée selon trois thèmes : la gestion des soins et la communication, le soutien interdisciplinaire de l'enfant et de la famille et la gestion de la douleur et des symptômes. La limite de l'étude, mise en avant par les auteurs, est le petit nombre de participants.

Bien que cette étude ne prenne pas uniquement en compte des données ciblées sur la question de recherche de ce travail, les résultats et implications pour la pratique issue de cette étude rejoignent et complètent les résultats obtenus dans les autres études davantage ciblées sur la problématique investiguée. C'est pour cette raison que nous avons choisi d'inclure cette étude dans notre travail.

5. Comparaison des résultats

Les résultats obtenus et l'implication pour la pratique citée dans ce tableau sont directement issus des résultats des articles que nous avons analysés. Ils ne sont, en aucun cas, issus de notre interprétation personnelle.

Objectifs de recherche et/ou question(s) de recherche	Principaux résultats obtenus	Implication pour la pratique
Bereaved parents' perspectives on their needs <i>D'agostino, Berlin-Romalis, Jovcevska & Barrera, 2007</i>		
<p>Cette étude souhaite répondre aux questions suivantes : Quel est le point de vue des parents d'un enfant décédé d'un cancer vis-à-vis des services d'assistance au deuil existants ?</p> <p>Qu'est ce qui les a aidés à gérer leur perte ?</p> <p>Quels autres services d'assistance au deuil devraient fournir le centre de soins ?</p>	<p>Les résultats de cette étude ont été présentés sous forme de trois questions :</p> <p>Pourquoi offrir un service de soutien au sein de l'hôpital ? L'hôpital est considéré, par les participants, comme étant une communauté dont ils font partie. C'est un choc de soudainement quitter cette communauté où se trouvent des personnes qui vivent un parcours similaire au leur. Quitter cette communauté a été associé, par les parents, à une seconde perte importante en plus de la perte de leur enfant. Ils mettent en évidence un sentiment d'abandon de la part de l'équipe soignante. Ils considèrent qu'il y a un manque de suivi. Selon les parents, le service de soutien doit pouvoir être flexible. Tous les parents ne vivent pas leur deuil de la même manière. Certains ont besoin de beaucoup de contacts, d'autres non. Certains souhaitent partager leur expérience avec d'autres parents dans une situation similaire, d'autres préfèrent le vivre en privé. Un parent met en évidence que, pour lui, il est important que toute la famille puisse recevoir de l'aide et également que ses autres enfants soient pris en charge. Les participants signalent qu'une interface internet facilite les échanges entre parents/parents ou parents/soignants. Ils signalent également qu'il est important de recevoir des informations sur papier. Il est mis en évidence qu'il serait bien d'avoir différents "packs" d'informations, avant le décès, après le décès et quelques mois après le décès, leur permettant d'être guidé dans leur processus de deuil.</p>	<p>Cette étude met en avant qu'une bonne communication entre les soignants et parents est essentielle pour réduire leur détresse avant et après le décès de l'enfant. Elle démontre également qu'il est nécessaire de maintenir un contact et un suivi après cet événement. Maintenir un contact permet de créer le lien entre la fin des soins au sein de l'hôpital et le suivi mis en place après le décès.</p> <p>L'étude met en évidence que l'équipe soignante doit être flexible afin de pouvoir distinguer les parents qui souhaitent être suivis de manière individuelle de ceux qui souhaitent rejoindre un groupe de parole.</p>

	<p>Quel moment est le plus pertinent pour fournir un service de soutien ? Selon les parents, le service de soutien devrait commencer avant le décès de l'enfant, bien qu'ils disent qu'à ce moment-là il est difficile d'entamer un processus de deuil. Ensuite, le programme devrait se remettre en route directement après le décès de l'enfant et être maintenu selon les besoins des parents.</p> <p>Qu'est-ce qui aide à gérer la perte ? Les participants trouvent que c'est une aide d'échanger avec les personnes qui comprennent leur situation (soignants ou autres parents). Ils ont besoin de ne pas se sentir seuls dans cette situation. Il est réconfortant d'entendre les infirmières raconter des anecdotes au sujet de leur enfant. Pour les parents, il est important d'être aidé pour se préparer à la mort de leur enfant, tout en les laissant garder espoir. Selon eux, il faut les encourager à exprimer leurs besoins et leurs ressentis. Il faut être transparent vis-à-vis de l'enfant mourant. Les parents témoignent également qu'il est réconfortant de faire de l'activité physique et d'utiliser l'humour lors de discussions en rapport avec la mort.</p>	
<p>When parents face the death of their child : a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care <i>Zimmermann, Bergstraesser, Engberg, Ramelet, Marfurt-Russenberger, Von der Weid, ... & Cignacco, 2016</i></p>		
<p>Les buts de cette étude sont de décrire les expériences spécifiques des parents en lien avec la mort d'un de leur enfant et d'explorer les différences de perspectives des parents par rapport aux quatre pathologies responsables du décès des enfants.</p>	<p>Six grands thèmes sont ressortis de l'étude :</p> <p>Soutien pour la famille : Dans l'étude, les patients et leur famille ont eu accès à un grand nombre de services d'aide comme, par exemple, un service pastoral, un suivi psychologique ou de la physiothérapie. 18% des parents ont reçu une aide venant des soins palliatifs. Malgré cela, plusieurs parents se sont sentis seuls face à leur situation.</p> <p>Communication en général et avec les médecins : 97% des parents ont confirmé, dans l'étude, qu'ils étaient avertis que leur enfant allait décéder. Dans le groupe d'oncologie, plusieurs parents ont rapporté qu'ils ne voulaient pas que "n'importe qui" parle à leur enfant du sujet de la mort.</p> <p>L'honnêteté au sujet de la situation de l'enfant a été une expérience positive venant d'un parent. Cependant un autre parent a mis en avant, comme expérience négative, le manque d'informations et des informations contradictoires.</p>	<p>Selon les auteurs de l'article, il est important d'informer les parents sur les changements physiques pouvant apparaître lors de la fin de vie de l'enfant car c'est un processus très stressant pour les parents. Il est très difficile de gérer la douleur chez un enfant et plus particulièrement lorsque l'enfant ne parle pas. Une bonne continuité et une coordination des soins favorisent une meilleure prise en charge de l'enfant et de sa famille et réduit ainsi les frustrations parentales tout en augmentant la confiance des parents dans la qualité des soins prodigués à leur enfant.</p>

	<p>Prise de décision partagée : 60% des parents ont indiqué qu'il y a eu une prise de décision au sujet de la nécessité potentielle de réanimer leur enfant. Dans une situation, le conseil éthique a aidé les parents à prendre la bonne décision, cela a alors été bénéfique pour eux. Cependant, un parent a rapporté que les médecins de nuit n'ont pas soutenu le couple et n'ont pas suivi leur décision quant à l'arrêter les traitements.</p> <p>Soulagement de la douleur et autres symptômes : Pour cette étude, chaque parent a fait une liste des symptômes les plus importants et stressants dont leur enfant a souffert. Les symptômes touchant le groupe « oncologie » étaient : la douleur, la fatigue et l'altération de la communication verbale et non verbale.</p> <p>Continuité et coordination des soins : L'évaluation venant du groupe « oncologie » a été la plus satisfaisante. Le service de pédiatrie palliatif existe seulement dans trois hôpitaux pédiatriques suisses. Les parents ont apprécié avoir accès au service de jour comme de nuit, cependant ils ont communiqué comme expérience négative que les médecins et infirmières changeaient constamment.</p> <p>Soutien dans le deuil : 69% des parents sont restés en contact avec une personne de l'hôpital peu de temps après le décès de l'enfant. Seulement 16% des parents, dans le groupe « oncologie », n'ont eu aucun contact par la suite. Les enfants atteints d'un cancer vivent une longue période de la maladie à l'hôpital créant un lien spécial entre la famille et les équipes soignantes. De plus, les parents ont apprécié recevoir par le personnel soignant des cartes ou de voir des soignants présents à l'enterrement de l'enfant. Par contre, la perte de cette connexion s'ajoute à la perte de leur enfant. Plusieurs parents ont rapporté qu'ils ont pris contact avec d'autres familles ayant perdu un enfant.</p> <p>Expériences positives, négatives et qualité de vie : La mort d'un enfant perturbe le bien-être des parents et peut influencer divers domaines de leur vie personnelle. Il y a un effet important sur le domaine psychosocial des parents. Il a été montré que les mères du groupe d'oncologie sont plus sensibles que les pères. De plus, le revenu financier joue un rôle important. Bien que des dépenses soient en grande partie remboursées par l'assurance invalidité suisse, le processus de remboursement semble fonctionner lentement. Des tensions financières sont aussi en relation avec la durée de l'hospitalisation car les parents ne peuvent parfois plus travailler.</p>	<p>La continuité et l'attention demeurent très importantes après la mort de l'enfant.</p>
--	---	---

<p>A comprehensive study of the distressing experience and support needs of parents of children with intractable cancer Yoshida, Amano, Ohta, Kusiki, Morita, Ogata & Hirai, 2014</p>		
<p>Les buts de l'étude japonnaise sont d'explorer les expériences douloureuses des parents ayant un enfant atteint de cancer insurmontable dès la divulgation du pronostic et d'explorer le soutien qu'ils considéraient nécessaire.</p>	<p>Les résultats sont divisés en deux catégories :</p> <p>Expériences douloureuses des parents : Voici une liste des dix principales expériences douloureuses vécues par les parents :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Être conscient que la maladie de l'enfant se péjore. 2. Témoigner de la douleur de l'enfant. 3. Prévoir l'enterrement juste après la mort de l'enfant. 4. Prendre des décisions en lien avec l'avenir de l'enfant. 5. Se sentir soucieux et nerveux au sujet de la détérioration aiguë de l'enfant. 6. Se rendre compte qu'il n'y a plus rien à faire pour l'enfant. 7. Devoir se montrer gai devant l'enfant tout en gardant ses craintes. 8. La douleur lors des anniversaires tels que l'anniversaire de l'enfant décédé. 9. Se sentir coupable en pensant à la mort de l'enfant. 10. Considérer que la maladie de l'enfant est héréditaire ou en lien avec l'environnement ou l'éducation. <p>Évaluation de la nécessité d'aide venant des professionnels de santé : Les auteurs ont demandé aux parents d'évaluer la nécessité de vingt-sept appuis différents venant des professionnels de santé extraits d'une étude précédente. Environ 60% des mesures de soutien ont été déterminés « essentiels » ou « très nécessaires » par plus de la moitié des participants.</p> <p>Voici une liste des dix principaux appuis/interventions de professionnels de la santé évalués importants par les parents :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Visiter la chambre et parler à l'enfant malade tous les jours. 2. Fournir des informations mises à jour. 3. Expliquer suffisamment les inconvénients de chaque traitement. 4. Montrer une attitude positive jusqu'à la fin. 5. Prendre des dispositions pour permettre à l'enfant malade de passer du temps avec ses frères et soeurs. 6. Expliquer le pire des scénarios. 7. Confirmer la compréhension des parents au sujet de l'état de la maladie. 8. Expliquer l'état de la maladie et les perspectives d'avenir à plusieurs reprises. 9. Fournir des conseils en lien avec des décisions de traitement. 10. Fournir des conseils au sujet de ce que les parents peuvent faire pour l'enfant malade. 	<p>Le fait que les médecins et les infirmières visitent l'enfant et ses parents dans la chambre tous les jours peut aider les patients et leurs parents à diminuer leur sentiment d'abandon. Cela montre que l'équipe soignante assure le meilleur pour l'enfant. Selon les auteurs, les professionnels de santé doivent évaluer n'importe quelle charge parentale qui n'a pas été exprimée car les parents vivant une telle expérience sont susceptibles de faire un burn-out. De plus, les professionnels de la santé devraient mettre des priorités dans leur prise en charge en lien avec les besoins principaux des parents.</p>

The supportive et palliative care needs of Australian families of children who die from cancer <i>Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009</i>		
<p>Le but de cette étude est d'identifier les perceptions des parents d'enfants qui décèdent d'une forme de cancer en regard des soins palliatifs et des soutiens reçus.</p>	<p>Les résultats de cette étude ont été séparés en neuf champs d'investigation :</p> <p>Impact de la maladie de l'enfant sur les parents : 50% ont souffert d'anxiété sévère et 32% d'anxiété modérée. 42% ont souffert de dépression sévère et 27% de dépression modérée. 41% des parents ont souffert d'importantes difficultés financières lors de la période de traitement de leur enfant liées, notamment, aux coûts du transport et des traitements médicaux.</p> <p>Services fournis par les hôpitaux : Au sein de tous les Etats australiens, 89.7% des parents ont trouvé approprié l'équipe Antalgique, 87% pour l'oncologue, 89.7% la thérapeute occupationnelle, 75% pour l'assistante social et 77.5% pour le coordinateur des activités de l'enfant. Bien qu'efficaces les intervenants étaient difficiles d'accès.</p> <p>Ressources des hôpitaux : Les ressources des hôpitaux les plus utilisées et les plus appropriées sont, selon 92.2% des participants, les informations de la part des infirmières et selon 81%, les informations de la part de l'infirmière de liaison.</p> <p>Sources de soutien des familles : 87% des participants ont trouvé le plus de soutien auprès de leur famille immédiate, c'est-à-dire 72% auprès du partenaire et 17% auprès des frères et sœurs. 82% ont trouvé du soutien auprès de leur famille éloignée et 64% auprès d'autres proches. 23% ont trouvé du répit en maintenant leur routine quotidienne. 78% ont choisi de ne pas utiliser de service de soutien.</p> <p>Besoins les plus fréquents : Les participants expriment avoir besoin, pour leur enfant, de savoir comment améliorer son confort, de connaître des méthodes pour gérer sa douleur et d'avoir l'équipement nécessaire pour en prendre soin.</p> <p>Accessibilité aux services et besoins d'éducation des parents : Les parents mettent en évidence le besoin d'avoir accès aux conseils des soignants à tout moment, de connaître le rôle des autres thérapies potentiellement utilisées dans la situation de leur enfant, d'avoir accès à des sources d'informations plus spécifiques telles que les soins palliatifs et connaître les types d'aides financières disponibles.</p>	<p>Cette étude met en évidence l'importance de créer un lien de confiance entre l'équipe soignante et les parents. Cela signifie que les soignants doivent être honnêtes, ouverts et disponibles. Cela permet d'augmenter la qualité des soins à l'enfant et à sa famille.</p> <p>L'étude démontre des disparités vis-à-vis de la prise en charge entre les différents Etats d'Australie. Elle recommande une mise à niveau.</p>

	<p>Besoins généraux de la famille : Les participants mettent en évidence qu'il est important pour les familles de savoir que des questions peuvent être posées à tout moment. Ils ont également besoin d'avoir le sentiment que les soignants sont sincères dans leurs prises en soins à l'enfant. Ils ont besoin de savoir quels traitements l'enfant reçoit, quand des effets secondaires peuvent survenir et d'avoir confiance dans le système de soins.</p>	
<p>Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study <i>Monterosso & Kristjanson, 2008</i></p>		
<p>Le but de cette étude est de déterminer les besoins des parents d'un enfant qui décède d'un cancer.</p> <p>De quelle manière leurs besoins ont-ils été pris en compte et quelles barrières sont apparues ?</p>	<p>Les résultats de cette étude ont été séparés en sept thèmes.</p> <p>Expériences des parents face à la trajectoire du cancer : Certains parents ont besoin de trouver une explication rationnelle suite à l'annonce du cancer. Certains se sont rapidement adaptés au concept « jour après jour » en mettant d'office en suspens leurs intérêts personnels au profit de ceux de leur enfant. Pour d'autres, s'en est suivi une sorte d'avalanche d'émotions. Pour la plupart, il y avait une superposition de sentiments tels que l'incertitude et l'appréhension tout en essayant de vivre au jour le jour en fonction de la réalité du traitement. Certains parents ont ressenti le besoin d'inclure l'enfant mourant dans la prise de décision. D'autres, au contraire, ont préféré l'exclure bien que celui-ci soit tout à fait au courant de la situation.</p> <p>Comprendre les soins palliatifs : Les soins palliatifs sont perçus comme « le début de la fin », le passage du connu vers l'inconnu. C'est une expérience terrifiante selon les parents. Les parents expriment le besoin de plus d'ouverture, d'honnêteté et d'une communication authentique de la part des soignants face à l'échec du traitement curatif et à la nécessité de commencer un traitement palliatif. Les parents mettent en évidence le manque d'informations concernant les professionnels qui dispenseront les soins palliatifs à leur enfant ainsi que le manque d'explications avec des termes familiers concernant l'approche des soins palliatifs.</p> <p>Comprendre que mon enfant est en train de mourir : La plupart des parents savent que leur enfant va décéder, mais c'est souvent lorsque celui-ci leur dit qu'il va mourir ou en constatant la détérioration de son état qu'ils réalisent vraiment ce qui va arriver.</p>	<p>L'étude valide que le contexte de la mort d'un enfant entraîne des incertitudes et de l'appréhension chez les parents. Elle met en avant le manque de connaissance des parents et parfois des soignants vis-à-vis des soins palliatifs.</p>

	<p>Personnes incluses dans le processus de soins palliatifs : Les amis et la famille sont souvent utilisés pour garder les frères et sœurs pendant que les parents sont à l'hôpital avec l'enfant malade.</p> <p>Eléments ayant le plus d'importance durant les derniers mois de vie : Pour les parents, il est très important de passer du temps avec leur enfant malade. Les parents passent de « faire une activité » avec leur enfant à « être une activité », à savoir être avec leur enfant pendant la phase terminale.</p> <p>Importance d'une approche de soins thérapeutiques, honnête, ouverte et authentique entre les professionnels et les familles : Pour les parents, il est difficile de s'adapter à la surprise, ou à la déception, associée à de « faux espoirs ». C'est important pour eux de rester réalistes face à la situation de leur enfant. Certains parents sont réconfortés de voir la bonne relation entre l'infirmière et leur enfant, surtout lorsque celle-ci démontre une volonté de connaître l'enfant en tant que personne.</p> <p>Souhaits pour les futures familles : Selon les parents, il faut améliorer la communication interpersonnelle autour des soins. Il faut inclure les parents dans les soins pour diminuer le sentiment d'impuissance et fournir un certain contrôle de la situation. Ils souhaiteraient que les professionnels prennent contact avec eux pour prendre des nouvelles au moins une fois après le décès.</p>	
<p>Parents' perspectives on the important aspects of care in children dying from life limiting conditions: A qualitative study <i>Geok Lan & Wah Yun, 2015</i></p>		
<p>Les questions de recherches sont les suivantes : Y avait-il des besoins non satisfaits dans la prise en charge des enfants mourants ?</p> <p>Le soutien offert par l'hôpital ou le milieu</p>	<p>Les résultats sont classés sous différents thèmes dont quatre importants pour notre travail :</p> <p>La communication : Cinq des neuf enfants étaient âgés de 10 à 14 ans. Pourtant, dans une famille seulement la communication était ouverte avec le patient et quatre familles ont caché le diagnostic à leur enfant. De plus, deux couples de parents ont supposé que leur enfant connaissait la nature de sa maladie. L'accès à internet permettant aux enfants d'être très vite informés sur leur situation.</p> <p>Les professionnels de santé doivent communiquer de manière honnête, en étant compatissants et en réussissant à gérer les changements d'humeur de l'enfant. Ceci inquiète les parents.</p>	<p>Les auteurs proposent que le personnel offre une aide aux parents afin de parler à leur enfant de manière adéquate.</p> <p>Dans cette étude, aucun des enfants ne bénéficiait d'un projet de soins. Le décès des enfants se fait dans un climat d'impuissance. Cela engendre une souffrance physique,</p>

<p>non hospitalier était-il suffisant ?</p>	<p>Les parents craignent que les professionnels fassent des remarques négligentes ou peu sensibles pouvant potentiellement les blesser, compliquant ainsi leur peine.</p> <p>La gestion des symptômes : La dyspnée, la douleur, la léthargie et l’envie de dormir étaient les symptômes principaux des patients décrits dans l’étude. Seulement un enfant souffrant sur six a pu être soulagé sachant que la morphine a été donnée à tous.</p> <p>Le choix de l’endroit pour décéder : Deux parents ont préféré que leur enfant décède à l’hôpital afin de soulager sa douleur et sa souffrance. Sur les neuf patients, quatre sont décédés à l’hôpital et cinq à la maison. La majorité préférerait décéder à la maison. Sur les cinq enfants décédés à la maison, deux décisions étaient conformes au souhait de l’enfant et trois étaient conformes au souhait des parents.</p> <p>Le manque d’un projet de soin terminal : Dans l’étude, un parent n’étant pas préparé au décès de son enfant, il fut alors en état de choc en découvrant son enfant de deux ans décédé.</p>	<p>émotionnelle et spirituelle sévère, à la fois chez la famille et chez le personnel. Un projet de soin n’est pas un événement mais un processus idéalement construit au fil des jours, des semaines et des mois. Le personnel doit être bien formé et dévoué pour pouvoir soulager rapidement le patient et atténuer les symptômes. La supervision, le soutien et la préparation des parents pour la mort de l’enfant facilite une mort confortable pour l’enfant.</p> <p>Il y a besoin de former tous les professionnels de santé sur la communication et sur tous les aspects des soins palliatifs pédiatriques. Il y a de plus, un besoin de développer une équipe multidisciplinaire avec un concept de « professionnel clé » qui sera alors une personne de référence pour la famille.</p>
<p>Anticipatory mourning in Parents with a child who dies while hospitalized <i>Rini & Loriz, 2007</i></p>		
<p>L’étude répond aux questions suivantes : Comment les parents ayant eu un enfant hospitalisé en fin de vie décrivent leur expérience ?</p>	<p>Six thèmes principaux sont ressortis de cette étude :</p> <p>Donner des informations aux parents : Les parents ont déclaré que de plus amples informations seraient bénéfiques pour eux afin de les aider à se réconcilier avec le fait que leur enfant était en train de décéder. 64% des parents estiment qu’ils auraient fait les choses différemment s’ils avaient su que la mort de leur enfant était imminente. Ils décrivent un manque de communication entre l’équipe de soins et eux-mêmes. Les parents expriment le besoin d’avoir une explication plus claire sur les raisons de la fin de vie de leur enfant.</p>	<p>Cette étude montre qu’en administrant des soins à un enfant mourant ou en partageant les mauvaises nouvelles avec les parents, les membres du personnel soignant se montrent alors compatissants, honnêtes et attentifs. Cela influence alors la perception des parents vis-à-</p>

<p>Les parents étaient-ils conscients de la mort imminente de leur enfant ?</p> <p>Les parents ont-ils vécu l'expérience du deuil anticipé?</p> <p>Quels facteurs trouvent-ils bénéfiques ou préjudiciables face au processus du deuil anticipé?</p> <p>Est-ce que les parents estiment que le processus de deuil anticipé influence le deuil ?</p>	<p>De plus, la plupart des parents mettent en évidence qu'il est difficile pour les professionnels de la santé de donner des mauvaises nouvelles face à un enfant qui va décéder. C'est un sujet souvent évité par le personnel soignant.</p> <p>Lorsque les informations sur la maladie et le pronostic de survie de l'enfant ont été données, les parents pouvaient plus facilement prendre des décisions concernant la direction à donner aux soins de l'enfant. Il est aussi décrit dans l'étude que ni la durée de la maladie, ni le temps passé à l'hôpital semblent influencer la façon dont les parents ont décrit leurs expériences.</p> <p>L'impact des attitudes et des actions professionnels de santé :</p> <p>Les attitudes et les actions des professionnels de santé ont été déterminantes pour que le processus de deuil anticipé progresse. Tous les parents ont décrit les attitudes et les actions des membres de l'équipe comme ayant un effet profond et durable sur leur expérience de la perte de leur enfant. Cependant, lorsque l'équipe soignante manquait de compassion, cela affectait de façon négative le processus de deuil anticipé. Les parents ont besoin de trouver un sens au cours de la période menant au décès de leur enfant.</p> <p>L'importance de la présence physique avec l'enfant décédé :</p> <p>Tous les parents ont exprimé l'importance de participer à la prise en charge de leur enfant. Cependant, seuls quelques-uns ont eu la possibilité de le faire. La présence physique proche de l'enfant a été décrite comme étant extrêmement importante pour les parents à la fois avant et immédiatement après la mort de l'enfant. La participation active dans les soins de leur enfant a permis aux parents de ressentir un sentiment de contrôle et de facilité dans la préparation au décès. Cinq parents n'ont pas été autorisés à tenir leur enfant dans leur bras avant sa mort. Pourtant, en participant à la prise en charge de son enfant mourant, un parent sentait qu'il l'aidait. Le manque d'occasion d'être avec l'enfant pendant ses derniers moments de vie peut donner lieu à des regrets et des souvenirs négatifs de l'expérience. Certains parents ont déclaré avoir regretté de ne pas avoir fait plus avec leur enfant avant son décès.</p> <p>L'emplacement lors du décès de l'enfant :</p> <p>Les parents ont décrit que le cadre et l'environnement du lieu du décès avait une influence face à la gestion de la situation. De plus, côtoyer une équipe formée dans les soins palliatifs dans un tel cadre a été également important et bénéfique pour eux. Beaucoup de parents n'avaient pas eu une expérience préalable avec la mort d'un être cher. L'utilisation du mot « coach » ou « entraîneur » était un thème commun dans les interviews et est apparu comme nécessaire pour les parents. Ainsi, les membres du personnel bien informés et compétents en matière de soins palliatifs étaient un atout pour les parents car beaucoup d'entre eux ne savaient pas quelles mesures ils devaient prendre pour se préparer au décès de leur enfant. Certains parents ont estimé que le personnel soignant était mal à l'aise avec un enfant mourant et les parents se sentaient alors abandonnés et laissés à eux-mêmes.</p>	<p>vis de la situation.</p> <p>Selon l'étude, les familles sont souvent mal préparées au décès d'un enfant, même lorsque celui-ci a été annoncé depuis un certain temps. L'impact que le personnel soignant peut avoir sur les parents est alors significatif.</p> <p>Le fait de fournir des informations détaillées aide les parents à comprendre les événements qui se produisent. Cela les aide à se réconcilier avec la situation actuelle, mais également avec ce qui les attend par la suite. Sans ces informations, les parents ne peuvent pas prendre des décisions éclairées en matière de soins.</p> <p>Les auteurs démontrent la nécessité de la présence d'un membre de l'équipe de soins dans le rôle d'« entraîneur », pouvant aider, décrire et guider les parents dans le processus de deuil. Ainsi, les parents ne se sentent pas négligés.</p> <p>Il est nécessaire pour les parents d'être dans un environnement apaisant et confortable où ils ont la possibilité d'accomplir des soins qu'ils jugent importants à effectuer à leur enfant.</p> <p>Les auteurs proposent alors une prise en charge holistique de l'enfant mourant et de sa famille, prenant en</p>
---	---	--

	<p>L'impact des procédures, de la politique et des règles : Beaucoup de parents ont eu du mal avec les procédures et les règles de l'institution pendant l'hospitalisation de leur enfant. La plupart ont déclaré que, bien que les règles institutionnelles puissent être appropriées dans de nombreux cas, ces règles devraient être assouplies quand un enfant est en fin de vie. Lorsque le personnel faisait des exceptions à certaines règles, les parents se montraient reconnaissants. Certains parents ont décrit comme problématique l'absence d'une salle de bain dans la chambre de l'enfant et le fait de devoir sortir de la chambre pour manger. Trois des onze parents ont reçu un paquet avec des souvenirs appartenant à l'enfant au moment du décès de celui-ci. Deux parents ont décrit l'importance de ce geste et la façon dont ils chérissent ces souvenirs. Un des parents a déclaré que l'hôpital a offert un paquet avec de la documentation pouvant aider dans le processus de deuil (numéros de téléphone utiles, coûts à prévoir, plans funéraires etc.).</p> <p>Le rôle du deuil anticipé : Sept des onze parents interrogés ont déclaré qu'ils savaient que leur enfant était en train de décéder et avaient commencé à pleurer leur enfant avant sa mort. Par contre, des parents ont déclaré que s'ils avaient pu commencer les tâches associées à la préparation de la mort de leur enfant (soins, rituels, expression de leur tristesse etc.), cela aurait eu un impact positif sur leur deuil. Les parents attestant ne pas savoir que le décès de leur enfant était imminent ont déclaré qu'ils se sentaient mal préparés. Deux parents ont déclaré que rien ne pouvait préparer une personne à la mort d'un enfant.</p>	<p>compte les besoins culturels et individuels spécifiques à la situation afin de faciliter le deuil par anticipation.</p> <p>Les familles ont besoin d'être entourées par des professionnels spécialisés dans les soins de fin de vie.</p> <p>Enfin, les auteurs suggèrent de créer un environnement favorable afin que les familles puissent se préparer à la mort de l'enfant. Le fait de reconnaître la présence d'un deuil anticipé et de le faciliter, influence positivement l'expérience et par conséquent la période du deuil. Les souvenirs de l'expérience du décès peuvent alors être rappelés de façon positive, malgré la dévastation créée par la perte d'un enfant.</p>
<p>Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. <i>Gilmer, Foster, Bell, Mulder & Carter, 2012</i></p>		
<p>Le but de cette étude est de décrire la satisfaction des parents vis-à-vis des soins reçus par leur enfant en fin de vie. Les auteurs souhaitent identifier les besoins des parents de manière à</p>	<p>Les résultats de cette recherche ont été séparés en deux catégories :</p> <p>Données quantitatives : Tous les participants ont indiqué qu'ils étaient satisfaits de la disponibilité des soignants. 20% des participants ont eu le sentiment de ne pas avoir été inclus dans la prise de décisions concernant les soins dispensés à leur enfant durant la fin de vie. 80% des parents ont attesté être satisfaits des conférences portant sur la maladie de leur enfant auxquelles ils ont participé. 87% des parents disent avoir reçu suffisamment d'informations concernant le pronostic de fin de vie de leur enfant, être satisfaits de la prise en considération de la douleur de leur enfant ainsi que de la rapidité de la prise en charge des symptômes.</p>	<p>Tout d'abord, les commentaires des parents, provenant du questionnaire FAMCARE, peuvent aider les soignants à maintenir les soins essentiels permettant d'aider les parents au moment de la fin de vie de leur enfant. De plus, la communication concernant le projet de soins et le suivi de l'enfant peut permettre</p>

<p>pouvoir améliorer les pratiques de soins.</p>	<p>93% sont satisfaits de la transmission d'informations permettant d'aider à soulager la douleur et 87% pour communication d'informations concernant les effets secondaires des traitements.</p> <p>Tous les participants ont pu discuter avec les infirmières et les assistantes sociales de leurs souhaits et désirs et tous disent avoir reçu le soutien adéquat.</p> <p>Données qualitatives</p> <p><i>La gestion des soins et la communication</i> : Les médecins donnaient des mauvaises nouvelles dans la chambre devant des inconnus présents, sans penser à l'intimité de la famille. Parfois les enfants étaient changés de chambre sans que les parents en soient avertis.</p> <p><i>Le soutien interdisciplinaire pour l'enfant et la famille</i> : Lorsque la mort de l'enfant était proche, les soignants laissaient les parents rester auprès de leur enfant, en dérogeant parfois aux règles institutionnelles. La situation n'aurait pas été soutenable sans le soutien des infirmières.</p> <p><i>La gestion de la douleur et des symptômes</i> : Une mère ne savait pas quoi faire afin d'aider son enfant, mais le médecin ne s'en est pas préoccupé.</p>	<p>d'aider les parents durant la période de fin de vie. Les infirmières détiennent une position idéale pour aider à coordonner la transmission d'informations entre les membres de l'équipe soignante, les autres intervenants et la famille de l'enfant malade.</p> <p>Pour finir, les infirmières devraient être formées pour pouvoir gérer au mieux les situations de fin de vie. Elles sont habilitées à jouer un rôle dans la gestion de la douleur de l'enfant. Leur position clé au lit du patient, leur permet d'aider les parents à exprimer leur perception quant à la prise en charge de leur enfant.</p>
--	---	--

6. Discussion

La lecture et l'analyse des articles choisis, nous a permis d'identifier les convergences et divergences des résultats. De manière générale, nous constatons que l'ensemble des études mettent en évidence les mêmes problématiques de soins. Les éléments significatifs ressortis sont la relation et la transmission d'informations entre les infirmières et les parents ou encore l'inclusion des parents dans les soins.

La mise en évidence des résultats grâce au tableau comparatif nous a permis d'identifier différentes pistes d'interventions infirmières et recommandations reliées aux besoins mis en évidence par les parents. Ces interventions nous permettent de répondre à notre question de recherche. Elles sont élaborées avec l'approche systémique de la famille de Calgary. Nous avons choisi de les classer sous deux axes de prise en soins. Il s'agit de la relation parents-infirmière et de la relation parents-enfant malade.

6.1 Favoriser la relation parents-infirmières

6.1.1 Se montrer présent et à l'écoute

Suite à l'analyse des différents articles scientifiques, nous constatons que la présence de l'équipe soignante est primordiale afin de prendre en soins l'enfant malade et sa famille. En effet, beaucoup de parents se sont sentis seuls lorsque leur enfant était hospitalisé. Cela a alors généré de la frustration et du stress chez ces derniers. Dans l'étude 1, nous constatons également que certains parents ont besoin de davantage de contact avec l'équipe soignante alors que pour d'autres ce n'est pas le cas. L'infirmière doit alors observer attentivement la dynamique familiale et identifier au mieux ses besoins. Une visite de l'enfant malade et de ses parents, tous les jours, de la part des médecins et de l'infirmière, a été identifiée comme l'intervention la plus importante dans l'étude 3. Cela démontre la nécessité que le personnel soignant soit accessible. Les infirmières doivent alors se montrer disponibles et flexibles afin que les parents ne se sentent pas démunis face à la situation. Quel que soit l'impact du cancer sur la famille, il est essentiel d'explorer les réactions des parents à l'égard de la maladie afin de répondre à leurs besoins et de les soutenir dans cette expérience. Pour les parents qui démontrent une capacité à bien composer avec la situation, il demeure tout de même pertinent d'intervenir en soulignant leurs forces dans le but de les consolider (Duhamel et al., 2007, p.132).

De plus, les infirmières doivent se montrer à l'écoute des familles. Selon Remen (cité dans Duhamel et al, 2007), « une écoute active sans porter de jugement est le plus grand don qu'on puisse faire aux personnes qui souffrent » (p.69). Ainsi, le fait de se sentir compris, diminue la solitude et valorise l'expérience des parents. Cependant, d'après l'étude 7, il arrive parfois que les soignants se sentent mal à l'aise face à un enfant mourant et sa famille. Duhamel et al. (2007), relatent alors que le fait d'encourager les parents à parler de leur histoire amène d'autres pistes d'interventions pouvant réduire le sentiment d'impuissance des infirmières devant la souffrance des familles. En effet, c'est grâce à la narration de ces histoires que les infirmières peuvent identifier les croyances, valeurs, sentiments, inquiétudes et besoins des familles qui sont parfois difficile à exprimer.

Les croyances déterminent les différentes perceptions que les personnes ont de leur situation de santé. Les infirmières doivent alors explorer et écouter les croyances de chaque membre de la famille pouvant être contraignantes ou facilitantes. Selon l'étude 5, les soins palliatifs sont perçus par les parents comme le « début de la fin », le passage du « connu » vers « l'inconnu ». C'est alors une expérience terrifiante. Cela montre que les parents peuvent avoir des perceptions contraignantes en lien avec l'accompagnement en fin de vie. Par exemple, côtoyer une amie ayant vécu difficilement la fin de vie de son enfant peut susciter ce type de perceptions chez un parent. C'est au moyen de l'écoute des récits familiaux que l'infirmière découvre la signification que les membres de la famille accordent à la maladie. Les infirmières doivent favoriser l'expression de l'expérience de la famille pour mieux comprendre le contexte culturel et social dans lequel les familles évoluent (Duhamel et al. 2007).

Les soignants peuvent, de plus, poser des questions systémiques afin de susciter la réflexion des membres de la famille. Cela démontre que les soignants reconnaissent les compétences de la famille, qu'ils les encouragent à trouver leurs propres solutions. Ils favorisent donc leur autonomie. Voici un exemple de question qu'une infirmière pourrait poser aux parents d'un jeune enfant malade : « Que trouvez-vous le plus difficile dans la situation de votre fils ? » Le couple pourra ainsi exprimer ses émotions, expériences et perceptions de la situation.

6.1.2 Transmettre des informations claires, honnêtes et non contradictoires

En tant que professionnel de la santé, nous connaissons les différents professionnels avec qui nous collaborons pour une situation donnée. Nous savons quels sont leurs compétences et rôles. Nous savons également ce que signifie une transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs. En tant qu'infirmière, il est alors de notre devoir d'informer les parents sur le rôle et les fonctions des professionnels qui côtoient leur enfant.

L'étude 5 met en évidence que certains parents ne connaissent pas le rôle des professionnels présents. Certains ne savent pas non plus ce que représentent les soins palliatifs. En favorisant la communication tel que mentionné ci-dessus, en étant présent et à l'écoute, l'infirmière doit pouvoir identifier les connaissances acquises des parents et celles qui doivent être comblées. De plus, pour que les informations soient retenues par les parents, il est important d'identifier si un enseignement est propice au moment donné. En effet, selon Duhamel et al. (2015), il ne faut pas s'attendre à ce que les parents soient réceptifs à un enseignement si ceux-ci sont encore sous le choc.

L'étude 8 parle de la mise en place de conférences organisées pour les familles, permettant de donner des informations générales sur certaines prises en charge types. Cela peut permettre de transmettre des informations sur le développement du cancer ou sur le fonctionnement des soins palliatifs.

La majorité de nos études démontrent également qu'il est primordial que les infirmières soient ouvertes, honnêtes, précises et compatissantes. Les parents ne veulent pas être ménagés. Duhamel et al. (2015) valident que « les parents ont exprimés le besoin de recevoir des explications honnêtes, en termes compréhensibles » (p. 82). Ils souhaitent être en pleine connaissance de la situation de manière à prendre des décisions libres et éclairées. Il est également mis en avant que, parfois, des informations contradictoires sont transmises. De manière à éviter cela, une infirmière référente pourrait être attirée à chaque patient. Elle serait ainsi en pleine connaissance de la situation de manière à transmettre les nouvelles

informations aux parents. Elle serait en relation directe avec le médecin si des informations plus spécifiques sont nécessaires.

6.1.3 Proposer du soutien professionnel et donner des conseils

Telle que développée ci-dessus, une étude relate que les parents peuvent parfois se sentir seuls et abandonnés (1). Il est alors très important que l'équipe soignante rappelle aux parents qu'ils peuvent solliciter l'aide de leur famille, de leurs amis ou des services communautaires. Toutes ces aides forment alors un réseau de soutien important afin de faire face à des problèmes et des conflits.

Les proches de la famille sont également une source de soutien pour les parents. Selon l'étude 4, 87% des participants ont trouvé le plus de soutien auprès de leur famille immédiate. L'infirmière peut alors proposer aux parents de se faire remplacer auprès de l'enfant par d'autres membres de la famille (Ball et Bindler, 2010). Duhamel et al. (2007), relatent également que « la famille constitue une véritable mine d'informations et de ressources, [...] pour aider à soutenir le patient ou les membres de la famille eux-mêmes » (p.438). Un génogramme peut être élaboré afin de permettre une meilleure compréhension des relations entre les membres de la famille et identifier les ressources potentielles (Duhamel et al., 2007).

Dans nos études, un service pastoral, un psychologue ou encore un échange avec des familles ayant vécu la même situation se sont montrés utiles et précieux pour les parents. L'aide venant d'une assistance sociale s'est montré également nécessaire. En effet, selon l'étude 4, 41% des parents ont souffert d'importantes difficultés financières, en lien avec le coût des transports, des traitements pharmacologiques ou encore la durée de l'hospitalisation. Il arrive que les parents doivent arrêter d'exercer leur profession afin d'être disponibles et présents auprès de leur enfant. Une assistante sociale peut aider gratuitement les parents pour trouver des solutions à leurs difficultés financières.

La situation de santé peut également générer des difficultés liées à la prise en charge et à l'accompagnement de la fratrie de l'enfant malade. Ceux-ci doivent également être entourés. Cela peut être une source de stress et d'inquiétudes pour les parents. L'infirmière a alors un rôle important afin de proposer et conseiller des associations ou des groupes de parole pour que la fratrie soit accompagnée tout au long de la maladie.

Ces différents soutiens peuvent également être proposés aux parents. De plus, chaque membre de la famille a des ressources personnelles tels que le sport, la lecture, voire le travail. Afin d'identifier l'ensemble des ressources à disposition des familles et le degré de relation entre chaque membre et chaque ressource, l'infirmière peut élaborer un écocarte (Duhamel et al., 2007). L'écocarte et le génogramme sont des interventions particulièrement pertinentes lors d'un premier contact afin d'avoir une vue d'ensemble de la situation.

6.1.4 Soutenir les parents après le décès de leur enfant

Après le décès de l'enfant, les parents n'ont plus à revenir à l'hôpital et, bien souvent, ils ne revoient plus les infirmières qui ont pris soin de lui. Ils ne revoient pas non plus les autres parents avec qui ils ont créés des liens. D'après les études 1 et 2, ils vivent alors la séparation comme un second deuil qui vient s'ajouter à celui lié au décès de leur enfant.

Pour éviter ce second choc, ne serait-il pas possible de mettre en place un suivi psychologique pour les parents dès le début de l'hospitalisation ? Les parents pourraient alors créer un lien de

confiance avec des professionnels tels qu'une infirmière à domicile spécialisée ou un psychologue. Ce professionnel serait en pleine connaissance de la situation et il pourrait préparer les familles au deuil et à la rupture avec l'hôpital.

Il serait également possible de proposer un suivi avec l'équipe infirmière qui a pris soin de l'enfant durant l'hospitalisation. Tel que dit précédemment, cela fait partie du rôle infirmier d'être à l'écoute, d'accompagner et d'informer les parents. Il est inévitable qu'un lien fort se crée suite à cela. De ce fait, nous pensions que l'infirmière référente de l'enfant pourrait prendre le temps de passer quelques appels afin de prendre des nouvelles de la famille. Cependant, nous nous sommes questionnées sur la faisabilité de cette piste d'intervention. En effet, si l'infirmière devait appeler chaque famille plusieurs fois durant l'année qui suit le décès, n'aurait-elle pas beaucoup de familles à contacter ?

Bien que ces interventions soient liées à l'accompagnement des parents hors de l'hospitalisation et que, de ce fait, cela ne fasse pas partie de notre question de recherche, nous avons jugé pertinent de les mentionner. En effet, nous pensons que la mise en place du suivi est une intervention qui doit avoir lieu avant le décès de l'enfant. Elle aurait pour but d'anticiper l'apparition de nouvelles souffrances pour les parents.

6.2 Favoriser la relation parents-enfants

6.2.1 Permettre aux parents de s'impliquer dans la prise en soins de l'enfant

« L'infirmière perçoit sa relation avec le client et sa famille comme étant non hiérarchique puisqu'ils échangent entre eux leur expertise ou leurs connaissances respectives dans la problématique de santé » (Duhamel et al., 2015, p. 26).

Nous avons constaté, au sein de deux des études (3-4), que certains parents se sont sentis exclus de la prise de décisions et de la prise en soins de leur enfant. Pour Ball et Bindler (2010), « les parents qui ne peuvent pas prendre une part active aux soins se sentent souvent impuissants et dévalorisés » (p.437). Or, si l'on reprend les propos de Duhamel et al., la prise en soins de l'enfant doit être une collaboration entre l'équipe soignante et les parents. L'infirmière doit pouvoir reconnaître sa propre expertise et celle des parents. Ce sont eux qui sont auprès de leur enfant depuis le début de sa vie et ce sont également eux qui ont été auprès de lui lors des examens et des traitements curatifs. Ils connaissent ses réactions et besoins mieux que l'équipe soignante. Ball et Bindler (2010) précisent également que « la perte soudaine que les parents ressentent sur le plan de l'exercice de leur rôle quand l'enfant est admis à l'urgence est une grande source de stress. Même s'ils savent que c'est nécessaire, les parents ont souvent du mal à renoncer à leur rôle de principaux responsables du bien-être de l'enfant et à le confier à des inconnus » (p.437). C'est pourquoi, il est primordial d'établir une relation de confiance et de partenariat avec les parents tel que mentionné dans l'axe précédent.

Trois études (5-6-8) identifient le besoin d'être physiquement proche de l'enfant afin de diminuer le sentiment d'impuissance que les parents peuvent ressentir. Le fait que les infirmières incluent les parents dans la prise en soin de leur enfant, les amène à se sentir utiles et moins dépassés par les événements. Les infirmières peuvent alors encourager les parents à toucher l'enfant et à lui parler. S'ils hésitent à le faire, elles peuvent montrer comment s'y prendre. Afin que les parents puissent se montrer présents auprès de leur enfant, il faut pouvoir assouplir les règles institutionnelles. C'est alors un élément qui ressort à plusieurs reprises dans nos études. Les infirmières doivent autoriser les parents à rester au chevet de

leur enfant et leur permettre de lui rendre visite à n'importe quelle heure. Ils devraient pouvoir rester auprès de lui aussi longtemps qu'ils le souhaitent.

L'étude 7 démontre que le manque d'occasion d'être avec l'enfant pendant ses derniers jours de vie peut donner lieu à des regrets. Cela met en évidence que la présence physique des parents est aussi bénéfique sur le long terme. Le fait d'être proche de son enfant durant sa fin de vie est une manière de lui dire au revoir plus facilement. Cela crée des souvenirs chers et durables pour les parents. Le sentiment d'avoir tout fait est un élément essentiel pour que les parents puissent ensuite faire leur deuil.

6.2.2 Soulager les symptômes entravant le bien-être de l'enfant

Cinq études relatent que les parents ont besoin que les symptômes de leur enfant soient davantage pris en charge par les professionnels de santé (2-3-4-6-8). Certains symptômes sont insuffisamment traités, notamment la douleur, la dyspnée et la fatigue, selon l'étude 2. Ball et Bindler (2010, p.437), suggèrent que les professionnels de la santé doivent « donner aux parents la certitude que l'enfant reçoit les meilleurs soins possibles et que sa douleur est soulagée de façon appropriée ». Plusieurs facteurs peuvent alors améliorer les soins prodigués à l'enfant en fin de vie, tels que, par exemple, des soins dispensés par une équipe de soins palliatifs ainsi que des projets de soins adaptés à la situation et au stade de développement de l'enfant. Dans nos études, la gestion de la douleur ressort comme un des besoins principaux des parents. Les parents témoignent de la douleur de l'enfant, ils se sentent alors impuissants et angoissés à l'idée de voir leur enfant souffrir. Selon l'étude 2, il est recommandé que les parents soient informés des changements physiques qui se présenteraient lors de la fin de vie de leur enfant. En effet, l'enfant sera sujet à différents changements et effets secondaires liés aux traitements. Il est primordial que les parents en soient informés pour pouvoir se préparer. De plus, à l'hôpital, les parents ont l'impression que les symptômes de leur enfant peuvent plus facilement être évalués et gérés qu'à domicile, comme en témoigne ce parent :

« Ce n'est pas qu'on veuille se faire des faux espoirs en amenant notre enfant à l'hôpital, mais nous voulons que notre enfant soit confortable. De ce fait, l'amener à l'hôpital assurera que s'il est douloureux, la douleur peut être soulagée. » [Traduction libre] (Geok Lan & Wah Yun, 2015, p.296).

6.4 Limites de la revue de littérature

Premièrement, lors de nos recherches sur les bases de données, nous nous sommes aperçues que nous ne pouvions pas accéder à tous les articles que nous aurions souhaités. En effet, certaines études scientifiques étaient payantes et malgré les ressources fournies par l'école et par les bibliothécaires, nous n'avons pas pu obtenir leur texte intégral. De plus, en accord avec notre directrice de travail, nous ne pouvions que sélectionner des études scientifiques et non des revues de littérature.

Deuxièmement, le temps imparti à l'élaboration de ce travail est passablement court. De ce fait, nous n'avons pas eu suffisamment de temps afin de pouvoir nous familiariser avec le fonctionnement des bases de données et ainsi optimiser nos recherches. De plus, avec davantage de temps nous aurions pu analyser et comparer d'autres études scientifiques et ainsi obtenir des résultats exhaustifs. En parallèle, le nombre d'articles à sélectionner ne devant pas excéder dix, nous avons également été limitées dans le choix de ceux-ci. L'association de ces

deux contraintes a réduit la recension des articles. De ce fait, il se pourrait que nous ayons passé à côté d'un certain nombre d'écrits pertinents pour notre revue de littérature.

Enfin, nous avons choisi des études provenant de différents pays et continents afin d'obtenir la vision la plus large possible. Cependant, en raison du faible échantillonnage utilisé au sein des études scientifiques, nous ne pouvons pas attester que les résultats et la discussion de ce travail soient représentatifs de la réalité des pays en question.

6.5 Perspectives de recherche

Tout au long de l'élaboration de ce travail de nouvelles interrogations sont apparues. La lecture des articles a mis en lumière d'éventuelles futures questions de recherche intéressantes.

Tout d'abord, au sein des études choisies, nous avons constaté que le rôle infirmier n'est pas toujours mis en avant, malgré que l'étude soit menée par une équipe d'infirmières. De ce fait, de manière générale, nous avons relevé peu d'interventions infirmières concrètes. Les études mettent majoritairement en évidence les besoins des parents en lien avec leur vécu, mais peu d'éléments permettant d'y répondre. C'est pourquoi, nous pensons qu'il serait intéressant d'investiguer le ressenti des parents vis-à-vis des interventions infirmières présentes à l'heure actuelle. Ceci permettrait d'évaluer leur pertinence afin d'optimiser la prise en charge de cette population.

Puis, nous nous sommes rendues compte, lors de la lecture de plusieurs études, que les parents souhaitent ou auraient souhaité que l'enfant rentre au domicile familial durant la période de fin de vie. Nous nous sommes alors questionnées sur les bénéfices d'une telle démarche pour le processus de deuil des parents. De plus, nous savons qu'il existe des équipes mobiles de soins palliatifs pouvant intervenir lors de transferts de l'hôpital au domicile ou pouvant renforcer une prise en soins déjà en place dans ce contexte (Eychmüller, Coppex & Von Wartburg, 2012). Nous trouverions intéressant de connaître les implications de la prise en charge palliative à domicile et le rôle infirmier associé à celle-ci.

Enfin, nous aurions souhaité effectuer cette revue de littérature sur la prise en charge de la fratrie d'un enfant en soins palliatifs. Cependant, nous n'arrivions pas à trouver des articles incluant les soins palliatifs, le cancer et la fratrie. Peut-être n'en existe-t-il pas suffisamment ou peut-être n'avons-nous pas utilisé les mots-clés et descripteurs adaptés. Qu'il s'agisse de l'une ou l'autre de ces raisons, nous nous questionnons toujours sur la prise en charge de la fratrie dans une telle situation. Bien qu'en prenant en charge les parents nous pensons également favoriser la santé de la fratrie, nous jugeons nécessaire de mettre en place une prise en charge spécifique.

7. Conclusion

Tout d'abord, la réalisation de ce travail de Bachelor Thesis nous a permis de développer nos compétences quant à l'utilisation des bases de données. Au vu de l'étendue des articles publiés sur le sujet choisi, nous avons dû faire preuve de clairvoyance pour sélectionner les articles les plus crédibles et cohérents en lien avec notre thématique. De plus, il n'a pas toujours été évident d'identifier le rôle infirmier au sein des articles. En élaborant une grille de lecture et en analysant ainsi nos articles en profondeur, nous avons développé notre esprit critique. Il a fallu en extraire les éléments pertinents pour répondre à notre question de recherche et ainsi faire preuve d'esprit de synthèse. Nous mesurons ainsi l'importance d'une méthodologie rigoureuse. Toutes les publications étant écrites en anglais, ceci nous a permis d'améliorer la compréhension de cette langue.

Ensuite, en menant ce travail, nous avons développé nos compétences d'expertes en soins infirmiers². En effet, nous avons beaucoup appris sur notre sujet, plus particulièrement sur l'accompagnement en fin de vie et sur le cancer chez l'enfant ; deux sujets peu évoqués durant notre formation.

De plus, en travaillant en équipe, nous avons développé nos compétences de communicatrice et de collaboratrice. En effet, nous avons travaillé dans le respect, l'écoute, tout en confrontant nos différents points de vue. Nous nous sommes imposées une discipline rigoureuse dès le début du travail afin de respecter nos échéances, malgré le stress ou certains doutes. Chacune a pu trouver sa place en tant que membre de l'équipe, avec ses propres compétences, atouts et faiblesses.

Enfin, grâce à ce travail, nous avons pris conscience de l'importance de la recherche infirmière. Celle-ci nous permet, aujourd'hui dans notre pratique, de nous baser sur des résultats probants. En effet, grâce aux preuves scientifiques, nous pouvons, d'une part, orienter nos décisions cliniques, et d'autre part, argumenter nos interventions, ce qui contribue à développer notre autonomie et notre sens des responsabilités. Ainsi, la recherche infirmière nous sera utile dans notre future vie professionnelle.

² Les compétences d'expertes en soins infirmiers font parties du référentiel de compétences des soins infirmiers élaboré par la HES-SO.

8. Liste de références

- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 34(1). Repéré à <http://www.hqlo.com/content/1/1/34>
- Ball, J., & Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie*. (2ème éd.). Traduction française par K. Ostiguy et al., Saint-Laurent, QC : ERPI.
- D'agostino, N., Berlin-Romalis, D., Jovcevska, V., & Barrera, M. (2008). Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative and Supportive Care*, 6, 33-41. doi: 10.1017/S1478951508000060
- Duhamel, F., Bell, J.M., Darveau, B., De Montigny, F., Ducharme, F., Dupuis, F., ... Wright, L.M. (2007). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, Canada : Gaëtan Morin Editeur.
- Duhamel, F., Bell, J.M., Boulard, B., Chicoine, G., Darveau, B., De Montigny, F., ... Plante, A. (2015). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, Canada : Chenelière Education.
- Eychmüller, S., Coppex, M., & von Wartburg, L. (2012). *Structure spécialisée de soins palliatifs en Suisse* [Brochure]. Berne, Suisse: palliative ch., OFSP., & CDS
- Fondation Health on the Net. (2013). Honsélect. Repéré à http://www.hon.ch/HONsearch/Pro/honselect_f.htm
- Fondation Recherche sur le Cancer de l'Enfant. (n.d.). Le cancer de l'enfant. Repéré à : <http://www.force-fondation.ch/le-cancer-de-lenfant/>
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2ème Ed). Montréal, Canada : Chenelière Éducation
- Geok Lan, K., & Wah Yun, L. (2015). Parent's perspectives on the important aspects of care in children dying from life limiting conditions: A qualitative study. *Medical Journal of Malaysia*, 70(5), 295-299. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26556118>
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Bell, C. J., Mulder, J., & Carter B. S. (2012). Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(1) 53-58. doi: 10.1177/1049909112440836
- Ligue suisse contre le cancer. (2013). Qu'est-ce que le cancer?. Repéré à http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/quest_ce_que_le_cancer__/
- Lissauer, T., & Clayden, G. (2013). Cancer. *Dans Pédiatrie: manuel illustré* (pp.365-379). Paris, France/ Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Loriz, L., & Rini, A. (2017). Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(4), 272-282. doi:10.1016/j.pedn.2006.08.008

- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., & Phillips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23, 526-536. doi: 10.1177/0269216309104060
- Monterosso, L., & Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69. doi: 10.1177/0269216307084608
- Office fédéral de la statistique. (2016). Les cancers chez l'enfant. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2002). Soins palliatifs. Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- O'shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3ème éd.). Montréal, Canada: Chenelière Education.
- Soins palliatifs et pédiatrie. [Numéro spécial]. (2012). *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, 14.
- Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs. (n.d). En quoi consistent les soins palliatifs? Repéré à <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>
- Yoshida, S., Amano, K., Ohta, H., Kusuki S., Morita, T., Ogata, A, Hirai, K. (2014). A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support Needs of Parents of Children with Intractable Cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(12), 1181-1188. doi: 10.1093/jjco/hyu140
- Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., ... Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child : a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care. *BMC Palliative Care*, 15:30. doi: 10.1186/s12904-016-009

9. Bibliographie

- Binder, J., & von Wartburg, L. (2014). *Directives nationales concernant les soins palliatifs* [Brochure]. Berne, Suisse: OFSP., & CDS
- Grünig, A. (2011). *Critères d'indication pour les prestations spécialisées de soins palliatifs* [Brochure]. Berne, Suisse: OFSP., & CDS
- Le traitement de la douleur cancéreuse. [Numéro spécial]. (2007). *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, 1.

Prost, V., Steiner, M., Bigot, V., Qayoom, Z., Dysli, T., & Dunant, S. (2010). *A vous qui venez de perdre un enfant* [Brochure]. Genève, Suisse: HUG

10. Annexe

10.1 Annexe 1 : Grille de lecture des articles

Critères	Commentaires
Titre	
Date de publication	
Auteurs et qualification	
Type de recherche	
Mots-clés	
Résumé	
But, question de recherche	
Méthode : <ul style="list-style-type: none"> ● Population, échantillon ● Aspect éthique ● Mode de collecte des données/instrument d'enquête ● Conduite de la recherche 	
Résultats : <ul style="list-style-type: none"> ● Analyse des données 	
Discussion : <ul style="list-style-type: none"> ● Interprétation des résultats ● Conséquences et recommandations ● Limites de l'étude 	
Transposition dans la pratique	
Analyse personnelle : <ul style="list-style-type: none"> ● Intérêt pour notre travail 	