

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASCO	American Society of Clinical Oncology
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
HEdS	Haute Ecole de Santé de Genève
HeTOP	Portail terminologique de santé, traduit les mots-clés du thésaurus MeSH de Medline (PubMed).
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
MeSH terms	Medical Subject Headings
Obsan	Observatoire Suisse de la Santé
OFS	Office Fédéral de la Statistique en Suisse
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PdS	Professionnels de la santé
PICO	Population, Intervention, Contexte, Outcomes
PubMed	US National Library of Medicine National Institutes of Health
QdV	Qualité de vie
SP	Soins palliatifs
SPP	Soins palliatifs pédiatriques
trad.libre	Traduction libre

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	PICO.....	- 29 -
Tableau 2.	Tableaux comparatifs des études analysées.....	- 33 -
Tableau 3.	Tableau synoptique.....	- 56 -

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Causes principales des décès d'enfants (CH) en 2012.....	- 9 -
Figure 2.	Type de cancers chez les enfants en Suisse, 1985-2014.....	- 11 -
Figure 3.	Charte de l'enfant hospitalisé aux HUG.....	- 11 -
Figure 4.	Schéma transition entre soins curatifs et soins palliatifs.....	- 14 -
Figure 5.	Pyramide de Maslow des besoins fondamentaux.....	- 15 -
Figure 6.	Les dix commandements de l'infirmière en soins palliatifs.....	- 21 -
Figure 7.	Diagramme de flux.....	- 30 -

TABLE DES MATIERES

1. PROBLEMATIQUE	- 9 -
1.1 DECES D'ENFANTS EN SUISSE	- 9 -
1.2 LE CANCER	- 10 -
1.3 PRISE EN SOINS	- 11 -
1.4 LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	- 13 -
1.5 CONTEXTE DE FIN DE VIE	- 14 -
1.6 LES BESOINS DE L'ENFANT ET SA FAMILLE	- 15 -
1.6.1 Discussions autour de la fin de vie	- 17 -
1.6.2 Conception de la mort chez l'enfant	- 18 -
1.7 CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE	- 19 -
1.8 ACCOMPAGNEMENT	- 20 -
1.9 ACCOMPAGNEMENT APRES LE DECES	- 21 -
1.10 QUESTION DE RECHERCHE INITIALE	- 22 -
2. CADRE THEORIQUE	- 23 -
2.1 MODELE CONCEPTUEL DE MCGILL	- 23 -
2.2 METACONCEPTS	- 23 -
2.3 LE « COPING »	- 25 -
2.4 QUESTION DE RECHERCHE FINALE	- 27 -
3. METHODE	- 28 -
3.1 SOURCES D'INFORMATION ET STRATÉGIES DE RECHERCHES DOCUMENTAIRES	- 28 -
3.2 DIAGRAMME DE FLUX	- 30 -
3.2.1 Equations de recherches	- 31 -
3.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	- 32 -
4. RESULTATS	- 32 -
4.1 TABLEAUX COMPARATIFS	- 32 -

4.2	CONFRONTATION DES RESULTATS	- 52 -
4.2.1	<i>Caractéristiques des décès</i>	- 52 -
4.2.2	<i>Symptômes physiques et psychologiques</i>	- 52 -
4.2.3	<i>Médication utilisée en fin de vie</i>	- 54 -
4.2.4	<i>Concept de souffrance</i>	- 54 -
4.2.5	<i>Communication</i>	- 55 -
4.2.6	<i>Prise de décision</i>	- 56 -
4.2.7	<i>Spiritualité</i>	- 56 -
4.3	TABEAU DE SYNTHESE DES THEMATIQUES	- 57 -
5.	DISCUSSION	- 58 -
5.1	LE VECU DES ENFANTS EN FIN DE VIE ET LEURS PARENTS	- 58 -
5.2	LE CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE	- 61 -
5.3	BESOINS PSYCHOLOGIQUES	- 64 -
6.	CONCLUSION	- 68 -
6.1	LES APPORTS DU TRAVAIL	- 68 -
6.2	LES LIMITES DU TRAVAIL	- 69 -
6.3	RECOMMANDATIONS	- 69 -
6.3.1	<i>Recommandations pour la pratique</i>	- 69 -
6.3.2	<i>Recommandations pour la recherche</i>	- 70 -
7.	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	- 72 -
8.	ANNEXES.....	- 79 -
8.1	ANNEXE 1 : ECHELLE DE QUALITE DE VIE AUQUEI	- 79 -
8.2	ANNEXE 2 : PROPOS DU PROFESSEUR ARNAUD PERRIER (HUG, 2009).....	- 81 -
8.3	ANNEXE 3 : GUIDELINE POUR COMMUNICATION	- 81 -
8.4	ANNEXE 4 : LES FICHES DE LECTURE DES ARTICLES RETENUS	- 82 -

INTRODUCTION

Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre de la fin de notre formation en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève [HEdS]. Il porte sur la thématique des soins palliatifs en pédiatrie. En effet, les enfants sont également concernés par ce type de soins et cette situation est source de complexité pour eux, leurs proches et les soignants. L'intérêt de ce travail est d'investiguer le rôle de l'infirmière dans la prise en soins d'enfants atteints de cancer et en fin de vie. Pour ce faire, une problématique vient introduire ce travail en proposant quelques données épidémiologiques et en définissant des concepts-clés issus de ce thème. Le modèle théorique de soins infirmiers de McGill est mobilisé avec ces éléments pour définir une question de recherche finale. Afin d'y répondre, une revue de la littérature a été effectuée et neuf articles ont été analysés en suivant une méthodologie scientifique. Le travail se termine par une conclusion, des pistes de recommandations visant à apporter des améliorations pour la pratique ainsi que des perspectives pour de futures recherches.

1. PROBLÉMATIQUE

Le taux de décès chez les enfants a fortement diminué ces quinze dernières années. En 2012, en Suisse, le taux de mortalité chez les nourrissons était de 34 pour 10'000 naissances vivantes et de 1 pour 10'000 concernant les enfants âgés de 2 à 17 ans (Office Fédéral de la Statistique [OFS], 2014). Même si la probabilité de mourir jeune en Suisse est rare, Oppenheim (2009) constate que la mort d'un enfant reste un sujet très peu évoqué et souvent tabou dans nos pays industrialisés. Pour Oppenheim (2009) et Zucker (2009), la société, les familles concernées et les soignants ont d'autant plus de peine à accepter que ces drames existent encore aujourd'hui alors que de nombreux progrès ont été effectués en recherche et dans le développement de nouvelles thérapeutiques en médecine. En pédiatrie comme chez les adultes, il existe de nombreuses maladies aiguës ou chroniques dont certaines sont potentiellement mortelles.

1.1 Décès d'enfants en Suisse

En 2017, 494 enfants et adolescents, âgés entre zéro et dix-neuf ans sont décédés, dont 310 d'entre eux âgés de moins d'un an (OFS, 2017a). En 2012, pour les enfants de moins d'un an, les décès étaient principalement liés à des complications périnatales ou malformations et pour les enfants âgés entre un et dix ans, le cancer était la deuxième cause de mortalité recensée après les accidents ou morts violentes (Observatoire suisse de la Santé [Obsan], 2015).

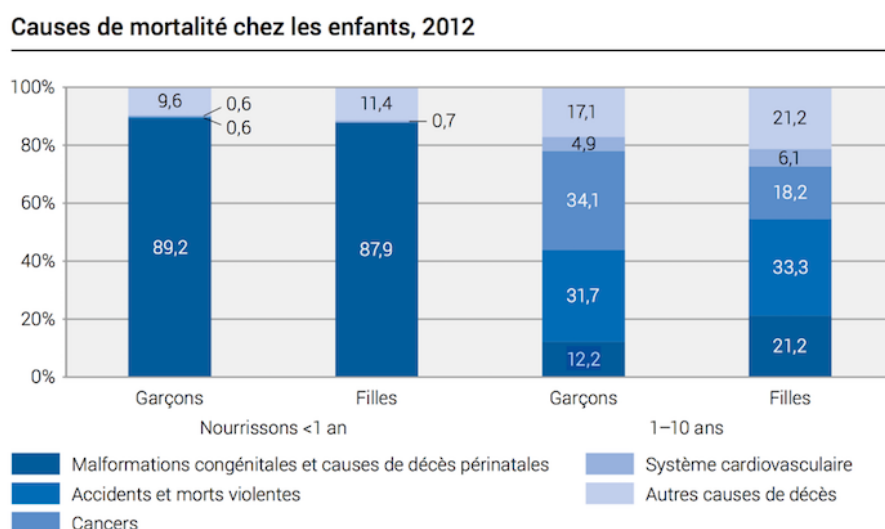


Figure 1. Causes principales des décès d'enfants en Suisse en 2012 (Obsan, 2015, p.45).

1.2 Le cancer

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé ([OMS], 2018a) :

Le terme général de « cancer » s'applique à un grand groupe de maladies pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme. On parle aussi de tumeurs malignes ou de néoplasmes. L'un des traits caractéristiques du cancer est la prolifération rapide de cellules anormales qui, au-delà de leur délimitation habituelle, peuvent envahir des parties adjacentes de l'organisme, puis essaimer dans d'autres organes. On parle alors de métastases, celles-ci étant la principale cause de décès par cancer.

Le cancer est une maladie non transmissible, également nommée maladie chronique et sa guérison dépend de plusieurs facteurs comme le type de cancer, l'accès aux soins spécialisés, le stade auquel il a été diagnostiqué, son évolution et l'efficacité des traitements thérapeutiques (OMS, 2018b ; Fondation contre le cancer, 2018). Généralement, une personne est guérie lorsqu'elle a été en rémission pendant une période de cinq ans, il est alors estimé que le risque de rechute équivaut au même risque que tout individu a, de présenter une maladie cancéreuse (Medisite, 2018).

Le cancer n'épargne aucun âge et certains touchent plus spécifiquement les enfants (OMS, 2018a). D'ailleurs, « depuis le milieu des années 1990, le nombre des nouveaux cas de cancer par an est resté relativement constant et la mortalité a légèrement diminué » (OFS, 2017b). En Suisse, les deux cancers prédominants en pédiatrie sont les leucémies (33%) et les tumeurs du système nerveux central (21%), qui sont ceux qui causent également le plus de décès (OFS, 2017b). D'autres statistiques montrent qu'entre 2010 et 2014, 206 enfants âgés de 0 à 14 ans ont été diagnostiqués et 27 sont décédés des suites d'un cancer, en moyenne par année (OFS, 2017b).

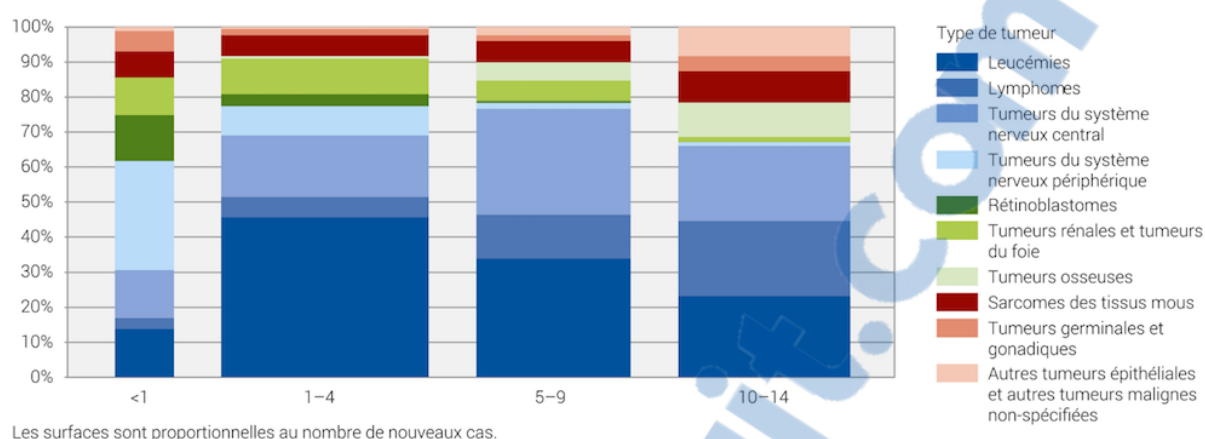


Figure 2. Type de cancers chez les enfants en Suisse entre 1985-2014 (OFS, 2017b).

1.3 Prise en soins

La prise en soins en Suisse pour un enfant atteint de cancer peut se faire en ambulatoire, en milieu hospitalier ou à domicile. Elle diffère en fonction de différents facteurs comme la situation clinique de l'enfant, du choix de l'enfant et de ses parents, des offres de soins dans la région où ils habitent, de l'objectif thérapeutique du plan de soin, etc. Dans les Hôpitaux universitaires de Genève ([HUG], 2016a), il existe « la charte de l'enfant hospitalisé », qui s'inspire de celle élaborée au Pays-Bas en 1988. Cette charte énumère dix droits fondamentaux de l'enfant hospitalisé et de sa famille en service pédiatrique, qui sont :

1. L'enfant est hospitalisé uniquement si les soins ne peuvent être prodigués en ambulatoire.
2. L'enfant a le droit d'avoir auprès de lui ses parents ou un substitut, sans que cela n'entraîne de frais supplémentaires.
3. L'enfant reçoit une information concernant sa maladie et les soins qui en découlent, adaptée à son âge et à sa faculté de compréhension.
4. Les parents sont informés de façon intelligible, si possible dans leur langue. Les règles du service sont expliquées afin de faciliter la participation parentale aux soins de l'enfant.
5. L'enfant et ses parents ont droit au respect de leur religion ou croyance et de leur culture.
6. L'intimité de l'enfant et de sa famille doit être respectée. La confidentialité des informations est garantie dans l'intérêt de l'enfant.
7. L'enfant doit être accueilli dans un service adapté à son âge, ainsi qu'à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs.
8. Les visites sont autorisées en fonction des besoins et du bien-être de l'enfant.
9. L'équipe soignante dispense des soins, en assure la continuité, tout en répondant aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille.
10. L'enfant est traité avec tact et compréhension en toutes circonstances. Un parent peut être présent, dans la mesure du possible, lors des soins prodigués à l'enfant.

Figure 3. Charte de l'enfant hospitalisé (HUG, 2016a).

Le suivi médical d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer, requiert des compétences propres à la spécificité du domaine et des soins à prodiguer. Pour les professionnels de la santé (PdS) des HUG (2018a), il est indispensable de travailler avec une approche multidisciplinaire afin de traiter la pathologie cancéreuse mais aussi répondre au mieux, aux besoins exprimés par l'enfant, sa famille et ses proches.

Pour ce faire, dans le service d'onco-hématologie pédiatrique des HUG, le choix thérapeutique s'effectue par plusieurs médecins spécialisés, lors d'un colloque hebdomadaire. Cette concertation permet ainsi que « chaque enfant bénéficie d'une stratégie thérapeutique personnalisée discutée par un groupe de médecins experts de la pathologie, travaillant en réseau pour intégrer toutes les avancées médicales dans la prise en charge » (HUG, 2018a).

Les types de traitements utilisés pour soigner un cancer pédiatrique, sont les mêmes que pour les adultes, mais adapté à la physiopathologie de l'enfant, soit : la chimiothérapie, la radiothérapie, l'intervention chirurgicale et la greffe de cellules souches. Afin d'obtenir une meilleure réponse thérapeutique, ces différents traitements sont souvent combinés (Ligue Suisse contre le cancer, 2018). En Suisse comme dans d'autres pays développés voisins, les avancées médicales de ces dernières décennies ont permis d'améliorer les chances de guérison qui s'élèvent aujourd'hui à plus de 80% pour un enfant atteint de cancer (OFS, 2017b ; Institut National du Cancer France, 2017).

Ces chiffres démontrent qu'environ 20% d'entre eux continuent de mourir des suites d'une maladie cancéreuse en 2018. Lorsque le cancer évolue pour atteindre un stade terminal, le plan thérapeutique évolue aussi. Le changement s'opère au travers d'un arrêt progressif des soins curatifs, visant à une guérison, remplacés par une approche à but palliative promouvant un maintien de vie dans les meilleures conditions qu'il soit.

1.4 Les soins palliatifs pédiatriques

Selon l'OMS (2018c) :

Les soins palliatifs pédiatriques destinés aux enfants représentent un domaine particulier bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs destinés aux adultes. Pour les enfants, il s'agit de soins actifs complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant, qui supposent également d'apporter un soutien à la famille. Ces soins débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie.

L'OMS (2018d) définit que « les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontées aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu'ils soient d'ordre physiques, psychosociaux ou spirituels ».

Le terme « palliatif » est défini par le Petit Larousse médical (2006) comme une intervention « qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur la cause ». Pour Daydé, citée par Formarier et Jovic (2012), les soins palliatifs (SP) regroupent « l'ensemble des soins donnés à une personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle » (p.210), et démontre qu'un changement s'opère pour ce concept, car il tend à évoluer sur une approche qui n'est plus exclusivement réservée à un contexte de fin de vie.

Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie incurable et potentiellement mortelle, l'objectif thérapeutique est de lui offrir la meilleure qualité de vie (QdV) possible. L'approche palliative est centrée sur l'enfant mais intègre également sa famille et les principes fondamentaux sont de respecter leurs choix et leurs besoins, en veillant à les réévaluer régulièrement (Bergsträsser, 2004). Le chemin entre les soins curatifs et les SP est habituellement progressif et incertain. La phase palliative, d'une durée indéterminée, permet de mieux anticiper la phase terminale de la maladie et d'intégrer l'accompagnement après le décès de l'enfant. Ce propos est illustré avec la figure 4. à la page suivante.

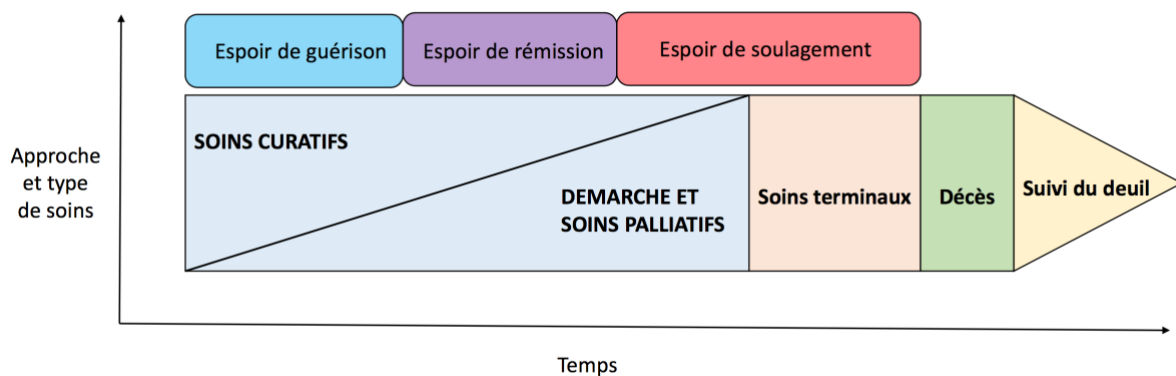


Figure 4. Schéma transition entre soins curatifs et soins palliatifs
(Adapté de ASCO 2010 ; Temel et al. 2010)

Temel et al. (2010) cités par Verret (2012), sont les auteurs d'une étude qui a exploré « l'effet de l'intervention précoce des SP sur la QdV, évaluée par les scores Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) afin d'évaluer la QdV des patients atteints de pathologie cancéreuse pulmonaire » (p.107), ainsi que des symptômes liés à cette maladie. Ils comparent deux groupes dont la dépression et la QdV sont équivalents et constatent que l'intervention précoce des SP apporte un gain d'environ trois mois de médiane de survie. Il s'agit d'une étude pour un cancer spécifique chez un adulte, mais elle est transposable à l'enfant et pour tous les types de cancers. Il est intéressant de constater qu'une approche palliative ne signifie pas une mort imminente, mais permet également un accompagnement de qualité vers une fin de vie (Verret, 2012).

1.5 Contexte de fin de vie

Aubry & Daydé (2013), considèrent que la phase terminale est le moment où il n'existe plus ou pas de traitements efficaces contre les causes ou l'évolution de la maladie, ce qui conduit la personne au terme de sa vie. Ce qui rend le contexte de fin de vie si complexe avec un enfant, repose sur la difficulté à accepter la mort de ce dernier étant censé avoir encore toute la vie devant lui (Canoui et Hubert, cités par Hirsch, 2012).

L'annonce d'une maladie chronique, grave, potentiellement mortelle ainsi qu'un décès vient bouleverser l'ensemble du système familial et lorsque les émotions sont très

fortes, cela peut perturber l'équilibre familial (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009). D'ailleurs Duhamel (2007), considère que la maladie impacte tous les membres de la famille, des changements au sein de la dynamique familiale peuvent apparaître.

La fin de vie d'un enfant est probablement l'expérience la plus douloureuse pour une famille, le rôle d'accompagnement pour le soignant est donc délicat. Lorsque l'enfant est en fin de vie, il s'agit pour les parents, d'une période noire où se mélange détresse, solitude, révolte et sentiment d'impuissance (Zucker, 2009).

1.6 Les besoins de l'enfant et sa famille

Chaque enfant et chaque famille est unique, les besoins de ces derniers seront donc spécifiques et découleront de la situation vécue. Formarier et Jovic (2012), considèrent que dans les soins infirmiers, le besoin est défini par « une nécessité de la nature ou de la vie sociale ressentie et/ou exprimée par un être humain » (p.88).

Selon Maslow (1940), cité par Formarier et Jovic (2012), les besoins humains sont organisés selon une hiérarchie de cinq catégories, partant des besoins physiologiques aux besoins psychologiques et affectifs. Maslow (1940), considère qu'un besoin ne peut être satisfait que si les précédents sont satisfaits. Voici la pyramide des besoins selon Maslow :



Figure 5. La pyramide de Maslow (Zimmerman, 2010).

Cette théorie peut aussi s'apparenter aux besoins d'un enfant. Dans un contexte de prise en soins d'un enfant en fin de vie et de ses parents, il paraît important pour

l'infirmière de prendre en considération les besoins exposés ci-dessus, dans le but de les cibler et d'y répondre au mieux avec une équipe interprofessionnelle. Lorsque tous ces besoins sont satisfaits, ils permettent à l'enfant de continuer à se développer malgré sa maladie potentiellement mortelle.

La souffrance causée par le cancer prend une place prépondérante dans la fin de vie d'un enfant. Au sein des HUG, il existe un « protocole de prise en charge des enfants en fin de vie » mené par une équipe d'anesthésistes qui tentent d'atténuer leurs souffrances physiques. Ce plan de soins a répondu à un réel besoin. De nombreuses demandes ont été répertoriées comme la prise en charge de la douleur, de l'angoisse ou de l'agitation (HUG, 2009).

L'enfant atteint de cancer, va se voir modifier son environnement habituel et il peut alors se sentir exclu socialement mais également de tout processus d'apprentissage. Il a la possibilité de continuer sa scolarité s'il le souhaite à l'hôpital. La plupart des enfants hospitalisés expriment fortement leur envie d'acquérir de nouvelles connaissances comme leurs autres camarades, c'est pourquoi les services d'oncologie pédiatriques tentent d'être attentifs au besoin d'apprentissage de l'enfant hospitalisé (Oppenheim, 2009). Par exemple, dans l'unité d'oncohématologie à Genève, deux enseignantes accompagnent les enfants dans des exercices appropriés à leur âge et niveau scolaire, en s'adaptant particulièrement à leur état de santé. Pour les hospitalisations de très longue durée, l'unité de soins met en place un enseignement interactif par ordinateur et visioconférence. Il n'y a pas uniquement l'école, d'autres activités sont mises en place pour entretenir une forme physique ou permettre à l'enfant de s'évader un instant (HUG, 2016b).

Même avant le « grand départ », l'enfant a besoin de joie, de rire et de sensations fortes. Comme Jean Bernard (1907-2006), cité par Chazelle (2013), a très justement dit : « Ajoutez de la vie aux jours quand on ne peut ajouter des jours à la vie » (p.7). Afin de répondre aux besoins psycho-sociaux et environnementaux, les HUG (2016b), proposent de nombreuses activités pour distraire les enfants, telles que des arts thérapeutes, des rencontres avec des hôpiclowns et des conteuses, et ce plusieurs fois par semaine.

1.6.1 Discussions autour de la fin de vie

Il est vrai que les adultes ont tendance à fuir la discussion autour de la mort lorsqu'il s'agit d'en parler avec un enfant. En effet, Falher (2013) affirme que « dans notre société où la mort est un sujet tabou, il est difficile d'en parler avec des adultes et encore plus avec des enfants » (p.55).

Selon les résultats de l'étude effectuée par Hinds, Menard et Jacobs (2012), les enfants sont souvent exclus de la discussion concernant la fin de vie, les adultes ayant peur d'accentuer leur perte d'espoir. Cette même recherche démontre qu'ils peuvent complètement y participer et qu'ils sont capables de choisir l'action thérapeutique qu'ils préfèrent même si cela ne va pas les sauver. En exprimant leurs ressentis, ils peuvent avoir un meilleur contrôle sur leur vie et être autonomes. Il est donc important que les soignants soient attentifs à leurs choix (Hinds et al., 2012, trad.libre, p.340).

L'enfant en fin de vie est conscient de son état de santé et la perception qu'il a de la mort varie selon son âge. Pendant cette période difficile, le lien qu'il forme avec le soignant lui permet d'établir un travail de séparation avec sa famille. Les infirmières vont rester auprès de lui, l'accompagner sans compromettre la juste distance thérapeutique et laisser une place aux parents (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009). De plus, il a été mis en évidence par une étude menée par Mullen, Reynolds et Larson (2015) que « les infirmières ayant d'excellentes compétences en matière de communication auprès des enfants et de leur famille accroissent la promotion du bien-être physique, psycho-social et spirituel » (trad.libre, p.47).

Dolto (1998) citée par Levillain-Danjou (2013), considère l'enfant comme une unité à part entière qui a besoin de vérité, le mensonge ne le protège pas. Cela demande d'utiliser des mots simples et appropriés à son âge. Il est même recommandé d'utiliser le mot « mort », car cela fait partie de son vocabulaire (Levillain-Danjou, 2013). Pour aborder ce sujet avec un enfant, il n'y a pas de lieu spécifique, de moment adéquat, ni de recette magique. Derôme (2004), psychologue, donne plusieurs pistes à suivre lors d'échanges avec un jeune en fin de vie comme : s'intéresser à son monde, utiliser des

questions ouvertes, chercher à savoir ce qu'il sait / connaît de sa situation, poursuivre avec des questions plus précises et enfin aider l'enfant à mettre des mots sur ses émotions. Selon l'auteure : « ce qui compte, c'est de s'adapter à son développement, ses centres d'intérêts, son rythme, ses désirs, ses besoins, ses questions, son langage non verbal, etc. » (Derôme, 2004, pp. 157 et 165).

1.6.2 Conception de la mort chez l'enfant

La manière dont l'enfant se représente la mort est dépendante de son développement psychoaffectif, de sa culture mais surtout de sa tranche d'âge. Les expériences vécues au sein de sa famille participent également à sa propre conception de la mort (Humbert, 2004).

Avant l'âge de trois ans, l'enfant ne comprend pas le concept de la mort, mais ressent un sentiment d'angoisse face à la séparation de ses parents et proches. De plus, il a des réactions très intenses lorsqu'on le prive de ses satisfactions physiologiques habituelles comme l'alimentation et son confort (Humbert, 2004).

Puis, entre l'âge de trois et six ans, la mort est perçue comme un départ ou un sommeil provisoire, elle est donc réversible. La plus grande crainte de l'enfant en fin de vie, est d'être séparé et/ou abandonné par ses proches mais surtout par ses parents. À cet âge, l'enfant a beaucoup d'imagination et perçoit la tristesse ou la dépression des parents comme un rejet (Humbert, 2004).

Ensuite, entre six et dix ans, la scolarité a débuté et à présent, l'enfant conçoit que la mort est un événement définitif mais il imagine que ses pensées ou ses actions ont un impact sur sa mort. En conséquence, Il peut rapidement éprouver un sentiment de culpabilité (Humbert, 2004).

Après dix ans, la conception de la mort est comprise et l'enfant sait que personne n'est immortel (Humbert, 2004).

En raison de l'attention portée sur l'enfant malade par l'entourage, il peut y avoir un conflit au sein de la famille. Cela peut également engendrer un « épuisement psychique », il est donc important que la fratrie puisse être englobée dans la prise en soin de l'enfant malade (De Broca, 2005). Le quotidien de la fratrie se rythmant en fonction des demandes et besoins de l'enfant malade, les frères et sœurs peuvent

éprouver envers ce dernier, de l'agressivité ou au contraire beaucoup de compassion (Humbert, 2004). La difficulté s'accroît lorsqu'ils estiment recevoir moins d'amour de la part de leurs parents. Dans ce contexte, il est essentiel que les parents rassurent les frères et sœurs en montrant leur affection et en se montrant davantage présent, afin de contribuer à améliorer leur quotidien.

1.7 Concept de la qualité de vie

D'après Formarier et Jovic (2012), le concept de la qualité de vie (QdV) est un terme qui est apparu dans le vocabulaire médical au cours des années 1960. Il souligne que la seule influence matérielle ne suffit pas pour bien vivre. Cette notion est abstraite, et propre à l'évaluation de chaque individu à un moment donné, dans un contexte situationnel, complexe et multidimensionnel.

L'OMS (1994), citée par Formarier et Jovic (2012), a défini la QdV comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (p.234).

Autrement dit, la QdV se traduit par un bien-être physique, émotionnel et social, ressenti par la personne et évolue en fonction de l'âge de la personne, de son vécu mais surtout de son expérience actuelle. Formarier et Jovic (2012) mentionnent que les personnes en fin de vie, indifféremment de leur âge, mettent en avant le fort impact de la perte d'autonomie sur l'évaluation de leur QdV. Les auteurs notent l'importance, pour les soignants de ne pas tenir compte que de l'intensité mais aussi de l'objectif qu'a la personne quant à l'appréciation globale de sa QdV.

De plus, en pédiatrie ce concept ne prend pas uniquement en compte l'enfant malade mais aussi tous les intervenants (Aubry & Daydé, 2013). Il existe d'ailleurs un auto-questionnaire nommé AUQUEI qui explore la satisfaction des enfants âgés de 4 à 12 ans, à l'aide de paliers imagés dans différents domaines de leur vie (Dazord, 1997). Dans ce questionnaire est composée de 26 questions, chacune représente un item qui décrit des moments de la journée ou des interactions que l'enfant a avec son entourage comme à la maison, à table, le soir, le jour de son anniversaire (...etc).

L'enfant doit alors indiquer s'il est content ou non. Cette échelle de mesure AUQUEI est disponible en Annexe 1.

1.8 Accompagnement

« L'accompagnement » est un terme qui est apparu dans le domaine médical dans les années 1960, par le développement des SP. L'utilisation de ce concept dans plusieurs domaines d'activités comme en santé, en social et en éducation, ne facilite pas sa compréhension (Mottaz, citée par Formarier & Jovic, 2012).

Le Petit Larousse (2009) donne une définition de l'accompagnement comme un « ensemble d'actions et d'attitudes médicales et paramédicales, visant à guérir ou soulager une personne atteinte d'une maladie grave de longue durée ».

Le Petit Robert (2004) décrit ce concept comme le fait de « se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui (...) » et « accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie ».

Selon Mottaz, citée par Formarier et Jovic (2012), lors de l'accompagnement d'un enfant en fin de vie, il s'agit pour le soignant d'être un appui et de prendre en compte les souffrances physiques, psychiques, sociales, culturelles et/ou spirituelles de l'enfant mais aussi celles de sa famille. Il est également important pour le professionnel de la santé de reconnaître la réalité de la situation et de privilégier l'empathie, l'authenticité et le non jugement dans sa prise en soins.

Dans un contexte de fin de vie, les soins terminaux comprennent un accompagnement infirmier de l'enfant et de sa famille, avant, pendant et après le décès. Des compétences infirmières semblent être requises pour offrir un accompagnement optimal dans un tel contexte. Zerwekh (2010), à l'aide de trente-deux infirmières spécialisées en SP, ont identifié, dix compétences infirmières primordiales lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie et de sa famille. Elles les ont regroupées en illustrant leur idée, par l'image d'un arbre, figurant à la page suivante.

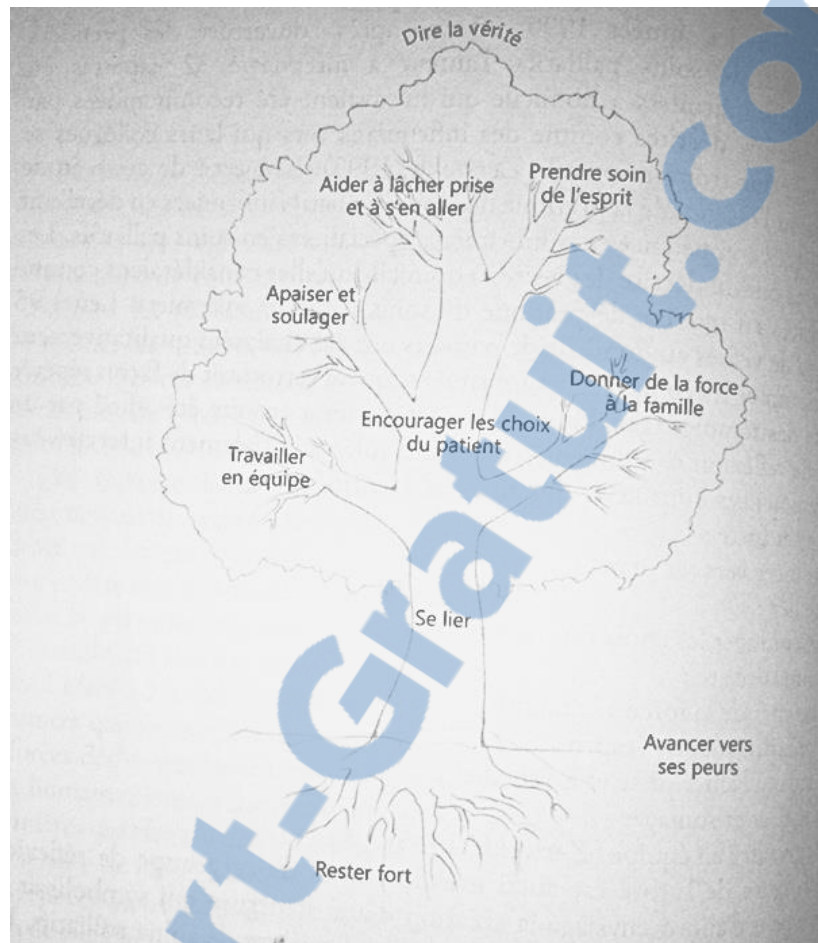


Figure 6. Représentation des dix commandements de l'infirmière en soins palliatifs (Zerwekh, 2010, p.24)

1.9 Accompagnement après le décès

Chaque parent et famille réagit différemment au décès de leur enfant. Ils ont passé pour la plupart beaucoup de temps dans les hôpitaux et aux rendez-vous ambulatoires. Ils ont créé leur quotidien autour de la situation médicale de leur enfant. Lorsque cela s'arrête, ils doivent faire face au deuil mais également à recréer un nouveau rythme de vie et cela prend souvent du temps. Même si les parents (et la fratrie) expriment qu'ils n'ont pas besoin d'aide ou de soutien psychologique, il est recommandé de prendre contact avec eux, quatre à six semaines après le décès, puis proposer un premier entretien à environ dix à douze semaines et le deuxième contact peut se faire

si la famille accepte, environ neuf mois après le drame (Fahrni-Nater, Ganière, Albrecht Frick & Nydegger, 2012, p.5).

Un groupe de parole comprenant des parents endeuillés par la perte d'un enfant peut être proposé par les soignants. Ces parents vivent une épreuve « semblable » et seront plus à même de se comprendre. Pour certains parents, il est préférable de ne pas évoquer leurs enfants décédés car cela ne leur apporte aucune aide. Pour d'autres, cela reste extrêmement important de continuer à en parler et en général, c'est auprès d'une personne étrangère à la famille, pour ne pas rajouter de la souffrance à leurs proches (Carpentier, cité par Derôme, 2004).

1.10 Question de recherche initiale

Lorsque l'enfant est atteint d'une pathologie incurable et en stade avancée, l'approche de sa prise en soins sera palliative dans le but d'améliorer sa QdV. Dès lors, des besoins sont exprimés à la fois par l'enfant mais également par ses parents et frères et sœurs. Pour ce faire, il est nécessaire que le soignant connaisse le niveau de développement de l'enfant et des compétences en communication pour assurer une prise en soins optimale. Par conséquent, notre question de recherche initiale est la suivante :

Comment promouvoir la qualité de vie d'un enfant atteint d'un cancer en phase palliative par l'accompagnement infirmier ?

2. CADRE THÉORIQUE

2.1 Modèle conceptuel de McGill

Le modèle de Mc Gill a été développé par la théoricienne Moyra Allen dans les années 1970 et a continué à évoluer au fil des années à l'Université de McGill à Montréal au Canada (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015). Ce modèle de soins infirmiers appartient au paradigme de l'intégration et à l'école de l'apprentissage de la santé.

Ce paradigme considère la personne soignée comme un être biopsychosocial culturel et spirituel ayant un parcours de vie et étant en interaction constante avec son environnement. Il s'agit d'une approche holistique et multidimensionnelle où l'on prend en compte les différents facteurs de la situation clinique, le contexte donné et la singularité de chaque individu (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010). Cette école de pensée cherche à répondre à la question : « Que font les infirmières ? ». La personne/famille et l'infirmière forment une triade, ils collaborent et sont partenaires dans la prise en soins (Pépin, et al. 2010). D'ailleurs, Moyra Allen a été la première théoricienne à introduire un système à trois dimensions impliquant de manière indissociable, le client, sa famille et l'infirmière. (Biro, Dervaux & Pergon, 2005). Les plans de soins suivant la méthodologie du modèle conceptuel de McGill, sont basés, selon Paquette-Desjardins et al. (2015), sur les forces et ressources de la personne/famille dans le but de promouvoir la santé et le bien-être de ces derniers.

2.2 Métaconcepts

Les théories en sciences infirmières basent leur méthodologie sur une vision holistique de la personne soignée. Il existe quatre métaconcepts fondamentaux de la science infirmière que sont : la personne, le soin, la santé et l'environnement.

Voici les définitions des métaconcepts selon le modèle conceptuel de McGill :

La personne soignée et **sa famille**, sont considérés comme une unité indissociable (Paquette-Desjardins et al., 2015). Ce modèle prend en considération les choix, les valeurs et les croyances de la personne soignée. Il existe une interaction continue entre l'individu, son entourage et son environnement (Paquette-Desjardins et al., 2015).

Le soin a pour objectif de maintenir, améliorer ou rétablir l'état de santé, le bien-être et la QdV de la personne soignée (Paquette-Desjardins et al., 2015). Il y a également une notion de partenariat, où la personne est impliquée dans ses traitements infirmiers et médicamenteux, dans ses activités liées aux soins. Le soignant va accompagner la personne à son rythme et va se focaliser sur ses forces et son potentiel afin d'avancer dans son apprentissage (Paquette-Desjardins et al., 2015). Dans un contexte de fin de vie, la notion de l'apprentissage demande une collaboration plus importante et un suivi plus précis de l'évolution de santé de l'enfant, par le soignant. En effet, de manière générale, une relation de confiance existe entre l'infirmière et l'enfant, mais des difficultés peuvent apparaître comme la gestion de ses symptômes et le déni de l'enfant face à la maladie (Humbert, 2004). Ainsi, les besoins évoluent constamment ce qui rend l'apprentissage plus complexe.

La santé et la maladie sont liés dans ce modèle théorique. Il s'agit d'un processus dynamique qui est soumis à des changements selon le contexte et le temps (Paquette-Desjardins et al., 2015). La personne en phase terminale subit une péjoration dans son état de santé et elle sera confrontée à s'y adapter en effectuant un processus d'apprentissage de manière continue. L'objectif de la personne/famille est d'aboutir à un « état d'équilibre » agissant en faveur de son bien-être et de sa QdV (Paquette-Desjardins et al., 2015). La santé est différente de la maladie, mais elles coexistent ensemble.

L'environnement est le « contexte biologique, psychologique et social, dans lequel les façons de faire et de vivre vont être apprises par la personne/famille » (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.9).

Ces quatre métaconcepts permettent de contextualiser le modèle de McGill avec notre question de recherche, de la manière suivante :

Au fil de l'élaboration de cette revue de littérature, il est apparu pertinent de choisir ce modèle conceptuel au vu de la thématique de la question de recherche. En effet, cette théorie met l'accent sur la collaboration avec la personne soignée en incluant de manière indissociable la famille et en s'appuyant sur les ressources et forces de ces derniers pour répondre à leurs besoins. En pédiatrie, plus que dans d'autres domaines, l'infirmière prend en soin un enfant mais aussi ses parents, sa famille, ses proches. L'entourage est une ressource primordiale pour l'enfant malade, ce modèle permet d'offrir une prise en soin adaptée à un enfant atteint d'un cancer en phase terminale. L'approche systémique, ne séparant pas le client de sa famille, correspond au besoin d'un enfant d'être entouré et indissocié de ses proches.

Lorsque la mort de l'enfant est imminente, il est important de maintenir des objectifs, des projets afin qu'il se focalise sur autre chose que sa maladie. Le développement vise à fixer des objectifs pour son futur, avec l'aide de ses ressources internes (Biro et al., 2005 ; Paquette-Desjardins et al., 2015). Le processus d'apprentissage comprend le développement de la famille et ses membres, mais aussi le « coping ».

2.3 Le « Coping »

L'enfant atteint d'un cancer incurable va devoir faire face à un ensemble de symptômes et de traitements auxquels il va devoir faire preuve d'adaptation et ce avec l'aide de sa famille. Pour ce faire, le concept du coping est une stratégie d'adaptation face à une situation de santé. « Il s'agit d'un ensemble d'efforts déployés et tous les moyens utilisés par la personne et sa famille pour faire face aux impacts de la situation de santé » (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.86). Ces stratégies, qui peuvent être conscientes ou inconscientes et sont considérées comme adéquates si elles permettent à l'individu de faire face à la situation dans l'immédiat et non sur le long terme. Les deux stratégies de « coping » mises en place sont la régulation émotionnelle, lorsque la situation est considérée comme incontrôlable ou la résolution de problèmes quand la situation peut être contrôlée. Ces stratégies sont mises en

place par chaque individu, en adoptant divers comportements tels que l'évitement, la vigilance, la prise de distance, la « positive attitude » et la confrontation (Paquette-Desjardins et al., 2015).

L'approche préconisée par McGill, permet à l'infirmière d'être dans un rôle d'intervenant pivot auprès de la personne soignée et de sa famille. Elle met en place un système à trois dimensions incluant de façon indissociable, le patient, sa famille et l'infirmière. En effet, la démarche de soins prend en considération la relation de collaboration dans ses trois dimensions en se basant sur la participation de ces derniers, la négociation, le partage des responsabilités et une distribution équivalente qui n'est pas associée à la hiérarchie du pouvoir. Le but de ce modèle dans les soins infirmiers est de maintenir, renforcer et développer la santé du patient et de son entourage en favorisant le développement de l'apprentissage adapté à leur situation familiale par l'enseignement du soignant.

Choisir d'être infirmière, c'est apprendre « l'art de soigner » mais aussi accepter de ne pas pouvoir guérir tout le monde. Les soignants sont confrontés à des personnes de différents horizons, vivant des parcours de santé-maladie, à différentes périodes de vie (âge) avec un contexte socio-culturel et spirituel multidimensionnel. Etre face à un patient atteint d'une maladie incurable et spécifiquement lorsque cela concerne un enfant, engendre un sentiment d'impuissance pour le soignant. Pour l'infirmière et le reste de l'équipe pluridisciplinaire, il s'agit de répondre au mieux aux besoins exprimés par l'enfant en fin de vie et sa famille. L'infirmière a un rôle de référence dans cet accompagnement afin de garantir un niveau optimal de la QdV de l'enfant et ses proches jusqu'au dernier instant, et même après le décès.

2.4 Question de recherche finale

Environ 20% des enfants décèdent des suites du cancer (OFS, 2017). Il s'agit d'un taux important où les enfants et leurs parents vont traverser des étapes ayant un impact sur leur QdV. De plus, dans un contexte de fin de vie, l'enfant ne se dissocie pas de sa famille. L'équipe interdisciplinaire, doit considérer l'enfant et sa famille comme unitaire et les accompagner ensemble dès le début de la maladie jusqu'après le décès. Les divers et multiples besoins des enfants et des parents demandent une prise en soins adaptée à chacun. La question de recherche qui suit, a été formulée pour la rédaction de cette revue de la littérature :

Accompagnement en fin de vie : comment promouvoir la qualité de vie d'un enfant atteint d'un cancer en phase terminale, par une approche systémique familiale ?

3. MÉTHODE

3.1 Sources d'information et stratégies de recherches documentaires

La recherche scientifique de ce présent travail a été complexe en raison de la population investiguée restreinte. En effet, la littérature concerne principalement les adultes atteints de cancer en phase palliative et terminale, mais peu les enfants. Les articles scientifiques ont été sélectionnés en lien avec ce même thème. Un article scientifique concernant exclusivement les adolescents en phase terminale d'un cancer a été analysé et utilisé dans ce travail, afin d'approfondir la problématique sur cet aspect.

La méthode de recherche utilisée pour ce travail est basée sur la méthode PICO. Les termes MeSH utilisés sont les suivants :

- **En français** : Enfant / Enfance/ Pédiatrie, Cancer, Fin de vie, Soins de fin de vie, Soins palliatifs, Symptômes, spiritualité dans les soins, Communication, Parents / Famille, Soins infirmiers
- **En anglais** : Children/ Childhood / Pediatric, Cancer, Palliative care, End of life, End of life care, Symptoms, Spiritual care, Communication, Parents / Families, Nursing

Les termes MeSH ont été soigneusement traduits par la base de données HeTOP.eu sur la plateforme intranet de la Haute Ecole de Santé de Genève pour les recherches effectuées sur PubMed. En ce qui concerne, les recherches effectuées pour CINAHL, les traductions ont été effectuées directement depuis le lien de leur plateforme, sous la rubrique nommée « CINAHL Headings ».

Tableau 1. PICO

PICO	Concepts clés	Termes MeSH	CINAHL MeSH terms	PUBMED MeSH terms
Population	Enfant de six à douze ans ² , atteints d'un cancer en phase terminale et sa famille	Child, Children, Childhood, Families, Parents Cancer, Tumor, Metastasis, Neoplasm, oncology	Children, Pediatric, Families, Cancer	Children, Pediatric, Families, Parents, Switzerland, oncology, Cancer
Intervention	Promouvoir la qualité de vie par l'accompagnement infirmier. Approche systémique familiale	Nurse's role, Nursing care, Quality of life, End of life care, communication	Nursing care, Quality of life	Communication,
Contexte	Soins terminaux Soins palliatifs Fin de vie	End of life care, Palliative care	Terminal care, Palliative care	Terminal care
Outcomes	Symptômes du cancer en phase palliative ou en fin de vie. Qualité de vie Dimension spirituelle	Symptoms, Pain, Fatigue, Therapy, drugs, palliative phase, terminal care, spiritual care	Symptoms, Pain, Fatigue, Therapy, palliative phase	Spiritual care

Les termes MeSH, mentionnés dans le tableau ont également été recherché sur d'autres plateformes comme Cochrane ou encore Google Scholar, mais les recherches n'ont pas été concluantes.

² Le filtre de l'âge utilisé sur la base de données Pubmed a dû être élargi entre 0 et 18 ans, au vu de la population investiguée restreinte.

3.2 Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté ci-dessous, dans la Figure 7 :

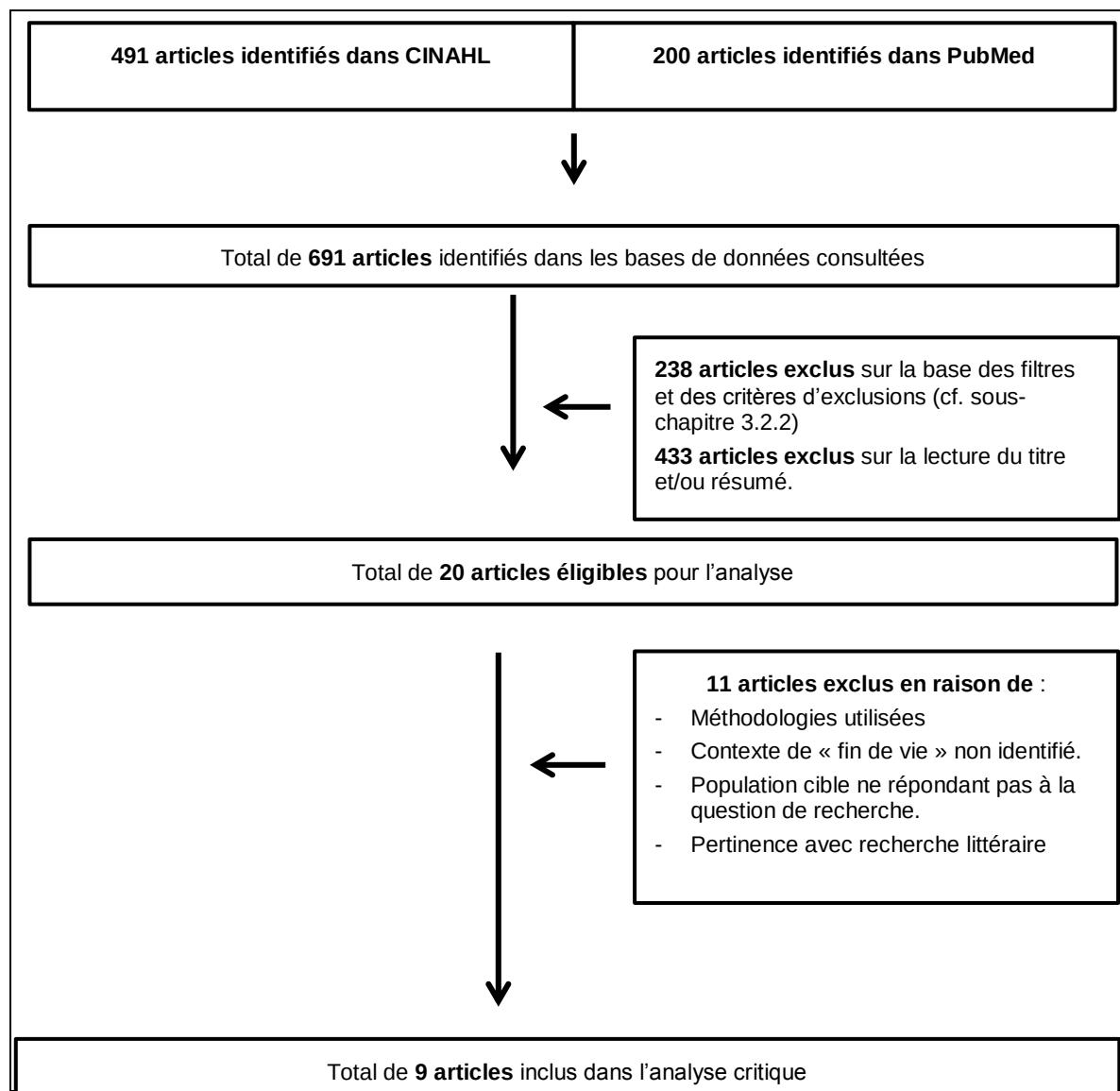


Figure 7. Diagramme de flux (élaboré pour ce travail de Bachelor, 2018).

3.2.1 Equations de recherches

Procédure de recherche dans CINAHL, avec deux stratégies :

- 134 résultats trouvés avec les MeSH terms suivants :
symptoms AND palliative care AND children AND cancer
Filtres ajoutés : publication moins de 12 ans ; âge de la population entre 6-12 ans.
→ 79 articles trouvés, dont un article sélectionné.
- 357 résultats trouvés avec les MeSH terms suivants :
end of life AND cancer AND children
Filtre ajouté : publication moins de dix ans.
→ 268 articles trouvés., dont quatre articles sélectionnés.

Procédure de recherche dans PubMed, avec trois stratégies :

- 22 résultats trouvés avec les MeSH terms suivants :
(((Children) AND end of life) AND cancer) AND spiritual care
Filtres ajoutés : publication moins de dix ans ; âge de la population entre 0-18 ans
→ 11 articles trouvés, dont un article sélectionné.
- 81 résultats trouvés avec les MeSH terms suivants :
(((Children) AND parents) AND qualitative research) AND terminal care
Filtres : publication moins de dix ans ; âge de la population entre 0-18 ans.
→ 49 articles trouvés, dont deux articles sélectionnés.
- 97 résultats trouvés avec les MeSH terms suivants :
(((Pediatric) AND oncology) AND end of life) AND communication
Filtres ajoutés : publication moins de dix ans ; âge de la population entre 0-18 ans
→ 46 articles trouvés, dont un article sélectionné.

3.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Huit de nos articles scientifiques sélectionnés pour ce travail datent de moins de 10 ans. Un article datant de 2007 a été retenu car il réunissait les symptômes les plus rencontrés chez un enfant en phase palliative d'un cancer pédiatrique et l'attention portée à ces derniers par les professionnels de la santé. Les recherches ont eu lieu exclusivement dans des pays développés, en Amérique du nord, en Australie, aux Pays-Bas, en Suisse et en Espagne. Les pays défavorisés et/ou avec une politique des soins trop différente de la Suisse ont également été retirés de nos recherches.

Il y a eu de nombreuses recherches effectuées sur la QdV de l'enfant en phase palliative, mais elles ne répondaient pas suffisamment à la question de recherche finale. En revanche, les neuf articles sélectionnés contiennent la notion de QdV sans qu'elle soit mentionnée dans le titre. Dans ce travail, la tranche d'âge n'est pas déterminée car la majorité des articles sélectionnés, déterminent un âge se situant entre 0 et 18 ans.

4. RESULTATS

4.1 Tableaux comparatifs

Les tableaux suivants relèvent les points forts et importants des études scientifiques sélectionnées et analysées. Des fiches de lectures de ces dernières, plus détaillées, sont accessibles en Annexe 4.

Article n°1 « Symptoms in palliative phase of children with cancer »	
Auteurs, année Lieu	Theunissen, J.M.J., Hoogerbrugge, P.M., van Achterberg, T., Prins, J.B., Vernooij-Dassen, M.J. & van den Ende, C.H.M. (2007). Département d'onco-hématologie pédiatrique du centre médical universitaire de Radboud à Nijmegen aux Pays-Bas (RUNMC=Radboud University Nijmegen Medical Centre).
But de l'étude	Regrouper les symptômes physiques, psychologiques et sociaux les plus rencontrés chez un enfant atteint d'un cancer et ses parents, durant la phase palliative. Puis, déterminer dans quelle mesure, les professionnels de la santé (PdS), arrivent à répondre et à soulager ces différents symptômes.
Population Critères d'inclusion Type d'étude	Les parents (n=59) d'enfants décédés (n=32) des suites d'un cancer entre 1999-2002 au sein du RUNMC et ayant reçu des SP. Les parents devaient être capables de répondre au questionnaire en hollandais ; les enfants décédés ont bénéficié de SP au RUNMC pendant 6 mois minimum ; les enfants sont décédés entre 1-3 ans avant cette recherche. Etude quantitative rétrospective
Intervention Méthode Instrument de mesure	• Une étude pilote avec 10 participants a validé le questionnaire utilisé pour la recherche, issu d'un modèle destiné aux adultes « The problem need palliative care ». • Ce questionnaire structuré est composé de 45 questions fermées qui portent sur les symptômes physiques-psychiques et sociaux en SP des enfants décédés et leurs parents. Il a été envoyé par courrier postal aux participants. En parallèle, d'autres données ont été récoltées dans les dossiers médicaux des enfants cibles, comme : diagnostic, genre, date de naissance, date de l'intégration des SP dans la prise en soins. • L'analyse des données a été regroupée en trois sous-groupe, selon l'âge des enfants : plus jeune que 7 ans, entre 7 et 12 ans, et plus de 12 ans. Ces données ont été analysées et comparées selon ANOVA (analyse de variances).

Résultats principaux	Chez les enfants, 202 symptômes physiques et 103 symptômes psychologiques ont pu être répertoriés par les parents. Le nombre moyen par enfant, de symptômes physiques était de 6,3 et de 3.2 pour les symptômes psychologiques. 5 symptômes physiques fréquents : douleur, manque d'appétit, fatigue, perte de mobilité et vomissements. Dans 82% des cas, les PdS y ont porté une attention. Les 2 principaux symptômes physiques ayant continué à s'intensifier, ce malgré une intervention sont : manque de mobilité et somnolence. 4 symptômes psychologiques : tristesse, la difficulté à parler de leurs ressentis à leurs parents, la peur d'être seul, la perte de perspective et d'indépendance. Dans 43% des cas, les PdS y ont porté une attention. Pour les parents, 175 symptômes psychologiques répertoriés. Le nombre moyen de symptômes psychologiques par couple est de 5,5 (écart type de 1.9). 4 symptômes fréquents : peur de la mort de leur enfant, peur des problèmes physiques rencontrés par l'enfant, tristesse et colère. Dans 56% des cas, les PdS ont porté une attention. Les problèmes financiers et les changements de rôle, ont été mentionnés comme les 2 difficultés les plus rencontrés au sein des familles. Malgré l'attention des soignants, ces deux problématiques n'ont pas pu être diminuées.
Limites	Les participants à l'étude pilote (n=10) sont inconnus. Le délai minimum en SP pour faire partie de la recherche était de 6 mois, ce qui a pu exclure d'autres potentiels participants. L'aspect social est évoqué en début d'article, mais les résultats sont très peu développés pour les enfants et parents.
Commentaires et Recommandations	Cette recherche a permis de mettre en lumière de nombreux symptômes physiques et psychologiques durant la phase palliative de l'enfant ainsi que les répercussions psychologiques sur les parents. D'un point de vue parental, les PdS portaient principalement de l'attention sur le plan physique de l'enfant, plusieurs symptômes psychologiques de l'enfant et des parents n'avaient pas été observés par les soignants. Cette étude pointe le nombre élevé de symptômes psychologiques rencontrés par les enfants et leurs parents, les PdS devraient davantage prendre en considération les problèmes des parents pendant la phase palliative en vue de garantir une meilleure prise en soins et tenter de prévenir un deuil compliqué.

Article n°2 « Palliative care for children and adolescents in Switzerland : a needs analysis across three diagnostics »	
Auteurs, année	Inglin, S., Hornung, R. & Bergsträsser E. (2011).
Lieu	Quatre hôpitaux pédiatriques à Araau, Lucerne, Zurich et St-Gall en Suisse.
But de l'étude	Explorer les perceptions et les besoins des familles ayant un enfant en fin de vie.
Population Critères d'inclusions Type d'étude	Les parents (n=15) d'enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie, ayant reçu des SP dans l'un des 4 établissements susmentionnés au moment de la récolte de données, selon trois groupes de diagnostics : cancer, troubles neurologiques ou autres affections (pathologie cardiaque ou immunodéficience acquise). Si l'enfant était encore en vie, la maladie était en stade avancé et au contraire, si l'enfant était décédé cela ne devait pas excéder deux années précédentes à l'étude ; l'oncologue de chaque enfant devait être informé avant de contacter les familles potentiellement concernées par la recherche ; les parents devaient être germanophones et les enfants devaient être âgés de 1 à 18 ans. Etude qualitative et descriptive.
Intervention Méthode Instrument de mesure	• 15 entretiens menés entre le 1er septembre 2007 et 31 janvier 2008, avec un guide d'entretien, d'une durée moyenne 90 minutes et audio-enregistrés. Lors de 2 entretiens, les pères étaient présents et ont pu interagir occasionnellement. • Analyse des données par les auteurs, selon les thèmes émergents d'après les verbatim des participants. • Echantillonnage de convenance : cancer (n=5) ; troubles neurologiques (n=5) ; autres atteintes (n=5).
Résultats principaux	• Le lieu de l'entretien a été choisi par les parents : à domicile (n=14), à l'hôpital (n=1). • 9/15 enfants recevaient des SP et 6/15 étaient décédés au moment de l'interview. 13/15 avaient au moins un frère ou une sœur et 13/15 ont reçus des SP à domicile. • <u>Besoins similaires exprimés par tous les parents de tous groupes diagnostics</u> : 1. Communication ouverte et honnête de la part des PdS. 2. Renforcement de l'appui des services de soins infirmiers à domicile.

	3. Continuité du suivi, soutien lors du décès / deuil avec un soignant ou une personne d'expérience ayant connu l'enfant lorsqu'il était encore vivant. • Besoin spécifique pour le groupe diagnostic du cancer : un référent pour la coordination des soins au sein de l'équipe interdisciplinaire.
Limites	L'échantillon est réparti en trois groupes diagnostics, la création de ces groupes a peut-être influencé les résultats. Le but de l'étude annonçait l'exploration des besoins de la famille, or les interviews ont été réalisés seulement auprès des mères, ce qui peut induire une « dominance maternelle » dans les résultats. Pas de notion à propos du vécu des frères et sœurs, partie intégrante de la famille.
Commentaires et Recommandations	Trois principaux besoins similaires exprimés par les parents. Cependant, une différence significative a été constatée quant au besoin exprimé d'être accompagné et soutenu psychologiquement dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. Les parents d'enfants atteints de troubles neurologiques ou autres affections ont davantage exprimé ce besoin que les parents d'enfants atteints de cancer. Il semble que les oncologues, proposent rapidement aux parents un soutien supplémentaire de la part d'un psychologue et/ou d'un assistant social. Il est donc important que l'aspect psychologique soit totalement intégré à la prise en soins palliative pédiatrique par les PdS afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et sa famille.

Article n°3 « Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer : an Australian study »	
Auteurs, année	Monterosso, L. & Kristjanson, L.J. (2008).
Lieu	Cinq centres hospitaliers d'oncologie pédiatriques en Australie.
But de l'étude	Explorer la perception parentale des SP pédiatriques prodigués à leurs enfants décédés des suites d'un cancer.
Population	Cette recherche concerne la phase II d'une étude. Les parents (n=24) d'enfants décédés des suites d'un cancer en fin de vie.
Type d'étude	Ces parents ont déjà participé à la phase I et sont originaires de différentes régions : Perth (n=10), Melbourne (n=5), Brisbane (n=5) et Sydney (n=4). Etude qualitative rétrospective.
Intervention	- Des entretiens semi-structurés ont été pratiqués auprès de 24 parents, menés avec un guide d'entretien par deux assistantes en recherche spécialiste dans l'accompagnement des enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie. Cela s'est déroulé en face à face ou par téléphone, avec une durée moyenne de 60 min. et audio-enregistrés. - La méthode de récolte de donnée concernant les verbatim des participants a été effectuée selon QSR N6©. L'analyse par thèmes émergents a guidé l'analyse des résultats de cette étude. Caractéristiques des parents (n=24) par les résultats de la phase I
Méthode	
Instrument de mesure	
Résultats principaux	- Certains parents ont éprouvé le besoin d'inclure leur enfant dans les prises de décisions, par exemple, concernant le choix de la poursuite ou non des traitements thérapeutiques. - Les parents ont exprimé le besoin d'une communication plus ouverte, honnête et authentique avec les PdS au sujet de

	l'échec du traitement curatif. Ils ont aussi besoin de plus d'informations sur l'ensemble d'une approche palliative et ses aspects pratiques. • La majorité des parents ont réalisé que leur enfant allait mourir lorsque l'état physique se péjorait. D'autres ont mis en place une observation accrue des comportements ou changements de leur enfant, leur permettant ainsi de juger du progrès ou du déclin de la situation médicale. Généralement, avant même la discussion avec le médecin, ils avaient déjà réalisé que leur enfant allait mourir. • Les parents sont dépendants de l'équipe médicale, notamment des infirmières, concernant les besoins en soins complexes de leur enfant. Ils sont reconnaissants de cette assistance et des intervenants, comme les oncologues qui permettent à l'enfant d'être soigné à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Il a été constaté que les familles d'enfant atteint d'un cancer n'ont généralement pas accès à l'assistance des maisons de repos (hospices). • A domicile, la famille prend le rôle de protecteur pour l'enfant malade. En élevant l'offre en assistance à domicile, il pourrait avoir un impact sur le bien-être de tous les membres. • Temps de partage à domicile entre l'enfant et sa famille. Les activités où il faut avant tout « faire » ont été remplacées par des activités plus passives comme « être avec », « être aimé », « être silencieux », « être confortable » pour l'enfant mais aussi pour l'ensemble de sa famille. • Impératif pour la triade (parents/enfant/soignants) d'établir une relation thérapeutique honnête et ouverte afin d'améliorer la QdV de l'enfant. • Les parents expriment l'importance que l'enfant puisse mourir à la maison.
Limites	L'étude a été réalisée entre 2003 et 2005, les résultats datent de plus de dix ans. Si la recherche était effectuée aujourd'hui, les résultats seraient peut-être différents.
Commentaires et Recommandations	Cette étude fait un état des lieux sur le manque de compréhension et connaissance du concept de SP pour les parents interviewés mais aussi pour les PdS. Les parents aimeraient que dans un futur, les familles soient totalement incluses dans le processus de soin afin de réduire le sentiment d'impuissance. Il est impératif pour la triade (enfant/parents/soignants) d'établir une relation thérapeutique honnête et ouverte afin d'améliorer la QdV de l'enfant.

Article n°4 « Communication about dying death and bereavement : a systematic review of children's literature. »	
Auteurs, année Lieu	Arruda-Colli, M.N.F., Weaver, M.S. & Wiener, L. (2017). Maryland aux Etats-Unis.
But de l'étude	Sélection de livres pour enfants âgés de six à douze ans, atteints de maladie grave ou qui font face à la mort d'un proche. Ces livres abordent le sujet de mourir, de la mort et du deuil en s'adaptant au développement de l'enfant à différents âges.
Population Critères d'inclusion Type d'étude	210 livres ont été présélectionnés et examinés pour les familles voulant aborder le sujet de la mort ou le deuil de façon ludique avec leur enfant. Critères d'inclusion : édités entre 1995 et 2015 ; avec comme sujet le mort ou la notion de mourir ; avec une population cible âgée de 6 à 12 ans ; livres d'histoires ; si évoque la maladie, contexte de fin de vie ; restriction linguistique : anglais, espagnol et français. Cette étude est une revue systématique.
Intervention Méthode Instrument de mesure	• Les auteurs utilisent des bases de données électroniques et un moteur de recherche, en employant les mots « mort » ou « mourir ». • Un bibliothécaire de référence expert a conçu et mené la stratégie de recherche électronique avec la participation de spécialistes en pédiatrie. • Dans cette revue, chaque livre analysé a fait l'objet d'analyse de contenu par au moins 2 évaluateurs indépendants. Le diagramme de flux strict PRISMA standard a été suivi. Pour identifier les livres éligibles, une recherche systématique a inclus le catalogue en ligne de la Bibliothèque du Congrès, la collection complète de littérature pour enfants, les bases de données de littérature primée, WorldCat et Amazon en juin 2015.
Résultats principaux	• 194/210 livres sont en anglais. Les histoires sont écrites depuis les perspectives d'un tiers (n=103) ou d'un enfant (n=88). Moins de 22% (n=45) de la totalité des livres sont des outils pour aborder le thème de la mort avec un enfant en proposant des activités ou un lexique de termes. Près de 90% des livres ont un animal ou un enfant comme personnage principal. La majorité des livres illustre un personnage de type caucasien (n=122), les autres communautés sont sous-

	représentées comme avec les personnes de couleurs (n=17) ; les hispaniques (n=13) ; les asiatiques (n=6) ; etc. • Généralement, dans les histoires, les personnes mourantes sont les grands-parents (n=78) ou les animaux de compagnie (n=44). La perte d'un ami, d'un parent ou d'un autre proche est moins évoqué. Les livres illustrant l'expérience de la mort d'un enfant sont peu nombreux (n=5). • Le mot « mort » en tant que tel a été utilisé dans 75% des livres tandis que d'autres utilisaient des synonymes comme le « sommeil » ou le « voyage ». • La communication est décrite dans un contexte familial ou une relation amicale. Seuls 2 livres, illustre le conseil d'un professionnel. 93/210 livres abordent les bénéfices d'établir une communication ouverte autour de la mort avec l'enfant. • Des livres (n=122) ont évoqué des éléments spirituels comme « aller au ciel », le paradis, un être divin, les rituels et les pratiques religieuses. • 95% des livres ont introduit la mort comme irréversible. La mort a été illustrée comme une phase naturelle du cycle de la vie dans 11 livres. D'autres livres (n=27) se sont concentrés à décrire la mort comme la conséquence d'une maladie, du vieillissement ou d'un accident grave. 8 livres ont souligné l'importance de rester en lien avec le défunt, maintenir un rapport avec la personne décédée en termes d'amour éternel et de présence spirituelle, par exemple. • La majorité des livres a décrit l'impact émotionnel de la mort sur les enfants (n=130), l'impact sur la dynamique familiale (n=45) et sur les parents (n=29). La tristesse est l'émotion généralement exprimée par l'enfant (n=167), suivie par la colère (n=41) et la peur (n=28). En plus de ces sentiments, 23 livres ont exposé des symptômes somatiques associés à la tristesse comme la perte d'appétit, les nausées, les céphalées, les insomnies, la fatigue et la douleur à la poitrine. • Du côté du coping, le souvenir et le partage, était fréquemment illustré (n=94). D'autres stratégies d'adaptation ont également été évoqué comme, le soutien émotionnel (n=49) et dire au revoir (n=24).
Limites	Malgré l'échantillonnage final élevé de livres retenus pour l'analyse, certains ouvrages ont été exclu car ils ne correspondaient pas aux critères d'inclusion (comme la restriction linguistique) et d'autres ont pu être omis lors la recherche initiale littéraire.

Commentaires et Recommandations	L'article fait prendre conscience qu'il existe plusieurs méthodes pour parler de la mort. Cette étude pointe le manque qu'il existe en termes d'ouvrages, le panel semble pauvre. Cette recherche a permis de mettre en évidence quelques livres appropriés pour être un support lorsqu'il faut parler de la mort avec un enfant. L'un des rôles essentiels des équipes en SP est de promouvoir auprès de la personne malade ainsi que de sa famille, une communication ouverte et honnête. Lorsque la mort doit être évoquée avec un enfant, cette étude démontre que le livre semble être un bon outil d'échanges. Les résultats mettent en évidence qu'un partenariat entre bibliothécaire, soignants et/ou parents, serait bénéfique pour aborder le sujet de la mort avec un enfant. Le développement de cette approche avec les livres pourrait faciliter et aider les familles nécessiteuses.
---	---

Article n°5 « Differences in end-of life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team »	
Auteurs, année Lieu	Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S. & Wolfe, J. (2015). Au sein de l'hôpital des enfants, « Hospital for sick children », dans la division onco-hématologique à Toronto au Canada.
But de l'étude	Déterminer s'il existe une association entre l'implication des spécialistes en SP et une meilleure communication en fin de vie pour les enfants atteints de cancer avancé et leurs familles.
Population Critères d'inclusion Type d'étude	Les parents (n=75) d'enfants décédés des suites d'un cancer et ayant été suivis au sein de l'Hôpital menant cette recherche. Les parents devaient résider en Amérique du Nord et capable d'avoir une conversation en anglais ; la mort de l'enfant devait remonter à 6 mois minimum avant le 1er contact avec l'oncologue et ne devait pas être survenu dans les 4 semaines précédentes l'annonce du diagnostic. Etude quantitative et transversale.
Intervention Méthode Instrument de mesure	• L'outil utilisé dans cet article est un questionnaire structuré adressé aux parents ayant perdu un enfant des suites d'un cancer entre 2005 et 2011. Ce questionnaire est composé à 30% d'un questionnaire pré-validé par des pairs dans un groupe de parents endeuillés. Il s'agit de questions fermées par items soit avec catégories soit avec échelle de réponses. • Ce sont les oncologues des enfants, qui, dans un premier temps, ont contacté les familles potentielles pour leur proposer de participer à l'étude. Sur les 140 parents éligibles, 75 ont donné leur accord pour participer à l'étude. • L'analyse des données a été effectuée avec le logiciel de statistiques SAS. Les données manquantes pour chaque item n'ont pas excédé 5%.
Résultats principaux	• Ce sont principalement les mères qui ont répondu à cette étude. L'âge moyen des enfants était de 6 ans et la durée moyenne de la maladie de 1.7 ans. Les diagnostics principaux sont les tumeurs solides (40%), les tumeurs du système nerveux central (34.7%) et les leucémies et lymphomes (25.3%). • Les parents qui étaient en contact avec une équipe de SP, ont pu bénéficier d'une communication optimale, et ce sur les thèmes : de la mort, de la façon d'aborder le sujet avec leur

	enfant, de la manière à préparer l'enfant aux aspects médicaux et du soutien de la fratrie. • Les parents dont les enfants bénéficiaient d'un suivi par une équipe spécialisée en SP, étaient plus à même de recevoir cinq composantes de la communication dans un contexte de fin de vie. Il s'agit des discussions de la mort avec les parents ($p < 0.01$), des discussions de la mort avec l'enfant ($p < 0.01$), des conseils sur la façon appropriée d'aborder la mort avec son enfant ($p < 0.01$), anticiper les éléments et aspects médicaux liée à la mort future de leur enfant ($p < 0.02$) et soutien des frères et sœurs ($p = 0.02$) • Il a été démontré qu'une approche interdisciplinaire dans la prise en charge de l'enfant améliore les résultats en termes de communication.
Limites	Le taux de réponse à cette étude était de 54%. 8 familles ont été exclues de l'étude suite à une décision des oncologues. Cependant, les raisons de cette exclusion ne sont pas mentionnées par les auteurs. La méthode utilisée pour remplir le questionnaire n'a pas clairement été définie par les auteurs.
Commentaires et Recommandations	Les enfants qui présentent un cancer avancé et qui sont suivis sur un plan de soin oncologique pédiatrique standard, sont moins susceptibles de recevoir une communication spécifique à une période de fin de vie, comparativement à ceux suivis par une équipe spécialisée en SP. Par conséquent, il est nécessaire que cet élément (la communication) soit pris en considération de manière systématique par les soignants.

Article n°6 « End of life experiences in adolescents dying with cancer »	
Auteurs, année	Bell, C.J., Skiles, J., Pradhan, K. & Champion, V.L. (2009).
Lieu	Université d'Indiana Indianapolis aux Etats-unis
But de l'étude	Explorer l'expérience d'adolescents en fin de vie atteints d'un cancer en examinant trois dimensions : le lieu du décès, les médicaments utilisés en fin de vie et les discussions avant la mort.
Population Type d'étude	Les dossiers médicaux (n=103) d'adolescents âgés de 10 à 21 ans, atteints d'un cancer, qui ont été suivis dans un centre de soins spécialisés du centre-ouest de l'état de l'Indiana, aux Etats-Unis entre 1982 et 2004 et qui sont décédés entre 2000 et 2005. Etude quantitative et rétrospective.
Intervention Méthode Instrument de mesure	• « Les données quantitatives ont été rassemblées manuellement et entrées dans un tableau de Microsoft Excel » (trad.libre, p.828). Les auteurs ont ensuite utilisé la méthode par thèmes émergents en formulant 5 catégories pour exploiter les résultats de la recherche. • La collecte de données a été effectuée sur la base de 103 dossiers médicaux de la population cible. • L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel. • Les données ont été regroupées en cinq catégories : 1. la démographie, 2. La trajectoire du cancer, 3. interventions pour contrôler les symptômes, 4. éléments signifiants sur l'évolution du cancer et 5. Le moment du décès. Ces catégories ont été complétées par des variables indépendantes.
Résultats principaux	• La majorité des adolescents sont décédés à l'hôpital (n=58), dont près de la moitié (n=24) en soins intensifs. Seuls 16 adolescents sont décédés à leur domicile ; quant aux autres adolescents, le lieu est inconnu (n=29). • La cause de la mort est en majorité due à la progression de la maladie cancéreuse (77%) et pour 20%, elle serait liée aux traitements médicamenteux et dans 3% des cas, la cause de la mort est inconnue. • Les 3 médicaments les plus utilisés : antalgiques (86.6 %), antiémétiques (46.3%) et anxiolytiques (38.8%). Les

	techniques de gestion des symptômes diffèrent d'un groupe diagnostic à l'autre : les adolescents avec une leucémie ou lymphome utilisent plus d'oxygène ($p=0.054$) que les autres et ceux avec un cancer touchant le système nerveux ou tumeur cérébrale utilisent plus de corticoïdes ou antiépileptiques ($p<0.001$). • La majorité des adolescents ayant reçu des mesures de traitements dites agressives pour le maintien de la vie sont diagnostiqués avec une leucémie ou lymphome (70%). Ils sont aussi plus susceptibles de décéder en soins intensifs ($p=0.028$). • La chronologie de la discussion initiale de fin de vie est variable d'un groupe de diagnostic à l'autre : les adolescents avec leucémie ou lymphome étaient plus susceptibles d'avoir une conversation initiale sur la fin de vie dans les 7 jours précédents la mort ($p=0.002$), ce qui signifie qu'ils avaient moins de temps de préparation que d'autres. Dans 68% cas, tous diagnostics confondus, cette discussion a été initiée avec le premier oncologue qu'a connu l'adolescent. • Concernant les différences selon le niveau développement des adolescents, il semblerait que ceux âgés entre 18 et 21 ans, ont utilisé plus de traitement contre l'anxiété en fin de vie ($p=0.037$). • Une communication cohérente a été répertoriée dans 98% des dossiers médicaux, entre la famille, le médecin de famille et l'oncologue. Cela démontre une continuité dans le suivi médical et l'implication d'autres intervenants dans les soins de fin de vie (interdisciplinarité).
Limites	Etude réalisée dans un seul centre de soin. La collecte de données s'est faite depuis des dossiers médicaux et non auprès des adolescents. Seules les informations disponibles ont été saisies. Pas de notion de terme de consentement. Les résultats concernant les discussions de fin de vie, ne tiennent compte que de celles entretenues avec les médecins et celles consignées dans le dossier.
Commentaires et Recommandations	Cette étude peut être utilisée à des fins informatives pour de futures recherches concernant la fin de vie chez des adolescents atteint d'un cancer incurable. Cette recherche permet aussi de guider les PdS à communiquer mieux et considérer les occasions précoces pour les discussions de fin de vie.

Article n°7 « Fatigue in children with cancer at the end of life »	
Auteurs, année	Ulrich, C.K., Dussel, V., Hilden, J.M., Sheaffer, J.W., Moore, C.L., Berde, C.B. & Wolfe, J. (2010).
Lieu	Boston et Minneapolis, aux Etats-Unis.
But de l'étude	« Décrire l'expérience du symptôme de la fatigue, ses traitements et facteurs associés, auprès d'enfants atteints d'un cancer incurable en stade avancé » (trad.libre, p.483).
Population Critères d'inclusion Type d'étude	Les parents (n=141) d'enfants décédés des suites d'un cancer. Leur enfant a été soigné dans au DFCI/CHB ou CHC (hôpitaux) ; les parents parlent anglais et résident en Amérique du Nord ; l'oncologue de l'enfant a permis aux parents de participer. Il s'agit d'une étude descriptive et transversale.
Intervention Méthode Instrument de mesure	- La collecte de données est un questionnaire semi-structuré, avec questions fermées regroupant 390 items, envoyé par courrier postal. « Les interviews ont été menés entre 1997 et 2001, et au moins 1 an après le décès de l'enfant. Seul un des deux parent a été interviewé. Les questions concernant les enfants incluaient le type de symptômes durant le dernier mois de vie, le degré d'intensité du symptôme, le traitement et son efficacité. L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel des deux hôpitaux » (trad.libre, p.485). - L'analyse des données a été effectuée avec le logiciel de statistiques SAS. Les données manquantes ont été exclues de l'analyse.
Résultats principaux	- Les entretiens ont été menés, 3.2 ans en moyenne, après le décès de l'enfant. - La majorité des enfants (96%) ont été fatigués durant le dernier mois de leur vie, dont près de la moitié (49%) en ont souffert intensément. Les traitements et les taux de documentation en lien avec la fatigue, sont relativement bas dans les rapports des dossiers médicaux, comparativement aux résultats obtenus. - Les enfants (36%) ayant reçu des traitements contre le cancer durant leur dernier mois de vie, semblent avoir souffert plus fréquemment et intensément de la fatigue. Ce symptôme est lié à la QdV selon les résultats, lorsque

	l'enfant présentait une fatigue intense, il était moins heureux. • Les principaux symptômes physiques associés à la fatigue sont : la dyspnée, la douleur, l'anorexie, les nausées et vomissements. Concernant des symptômes psychologiques, il s'agit généralement de la tristesse (n=76), la peur (n=65) et l'anxiété/nervosité (n=33). • Les enfants qui ont présenté une fatigue intense durant leur dernier mois de vie ont eu 6.2 symptômes en moyenne, comparativement à ceux qui en ont moins souffert (5.3 symptômes, $p=0.002$). Les enfants présentant des problématiques de dyspnée ou d'effets secondaires quant aux traitements antalgiques ou sédatifs (opioïdes, benzodiazépine), sont susceptibles d'éprouver plus de fatigue ($p=0.009$). • Le facteur du contexte de la prise en soins, la formation et l'expérience des PdS semblent avoir un impact sur la gestion de la fatigue. Les enfants ayant souffert intensément de ce symptôme ont été pris en soins par des oncologues moins expérimentés (moyenne de 7.7 années) comparativement à ceux qui en ont moins souffert et qui ont été suivis par des oncologues ayant une expérience moyenne de 9.9 années ($p=0.023$).
Limites	Les interviews ont été menés entre 1997 et 2001 (il y a 20 ans env.). Les enfants sont décédés entre 1-8 ans avant l'interview. Les auteurs n'ont pas notifié de limites dans leur recherche.
Commentaires et Recommandations	La fatigue semble être un élément commun dans le vécu des enfants en fin de vie atteints d'un cancer et la palliation est difficilement obtenue. Pour la prise en soins de ce symptôme, il est important de tenir compte de sa multi-dimensionnalité. La nutrition semble jouer un rôle sur la fatigue et cela devrait être d'avantage investigué dans le futur. Peu de documentation et de recherches ont été effectuées sur ce sujet, pourtant plusieurs études relèvent que ce symptôme a une prévalence élevée chez cette population cible. L'intégration et l'amélioration de la gestion de ce symptôme permettrait de promouvoir le bien-être et la QdV ces enfants malades.

Article n°8 « Spiritual care of the child with cancer at the end of life : a concept analysis »	
Auteure, année Lieu	Petersen, C.L. (2014). Wisconsin aux Etats-Unis.
But de l'étude	Apporter des connaissances sur le concept de la spiritualité et augmenter la capacité des infirmières à l'intégrer dans la prise en soin d'un enfant atteint d'un cancer en fin de vie.
Population Critères d'inclusion Type d'étude	Concept du soin spirituel auprès d'enfants atteints d'un cancer en fin de vie. Pas de date de début, mais une date de fin limitée à fin 2012 ; textes exclusivement en anglais ; textes validés par les pairs. Il s'agit d'une revue de littérature.
Intervention Méthode Instrument de mesure	• Les données ont été récoltés sur 3 bases de données : CINAHL, PubMed et ATLA. • L'échantillonnage final est composé de 51 articles de journaux des disciplines suivantes : de soins infirmiers (n=28) ; de médecine (n=18) ; et de théologie (n=5). • L'analyse de données a été effectuée selon la méthode de l'analyse conceptuelle de Rodger's.
Résultats principaux	• L'infirmière doit pouvoir évaluer les besoins spirituels de l'enfant. Cet outil reste à développer. • Aider l'enfant à exprimer son ressenti semble primordial et requiert des compétences spécifiques (par exemple compétences en communication de l'infirmière). • L'intégration d'activités comme la musicothérapie, la prière, la narration et les thérapies artistiques semblent être des interventions efficaces. • Si l'enfant exprime le souhait de consolider ses relations avec proches ou Dieu, il est du rôle de l'infirmière de l'encourager et le valoriser dans ce processus. L'objectif final étant que l'enfant reçoive soutien, réconfort et amour. • La création de souvenirs permet à l'enfant de conserver sa mémoire et les soins spirituels tente d'aider l'enfant à trouver un sens à ce qu'il vit. L'infirmière aura un rôle de soutien dans ce processus. • La notion d'espoir aide l'enfant à atteindre des buts réalisables et à continuer de construire des projets de vie, en fonction de l'évolution de la maladie. • Lorsque l'enfant connaît ses croyances et spiritualité, son parcours et antécédents lui permettent de mieux concevoir

	les soins spirituels dont il a besoin. Cet élément permet une évaluation et intégration plus rapide des besoins spirituels dans la prise en soins.
Limites	L'étude n'évoque pas de méthode pour connaître le niveau développemental de l'enfant, ce qui serait nécessaire afin que des interventions soient adaptées et répondent de manière pertinente aux besoins spirituels de l'enfant. Il n'est pas mentionné la manière dont l'enfant considère l'aspect spirituel selon sa croyance et sa religion ?
Commentaires et Recommandations	D'autres concepts comme la détresse spirituelle et le questionnement au sujet de Dieu, devraient faire l'objet de futures recherches afin de faciliter la prise en soins des infirmiers. Un outil pour évaluer la spiritualité des enfants semble être pertinent à développer. Le manque de formation joue également un rôle dans l'incapacité des infirmières à fournir des soins spirituels aux enfants. Les futures recherches devraient aborder les effets des formations et enseignements auprès des PdS.

Article n°9 « Suffering indicators in terminally ill children from parental »	
Auteurs, année Lieu	Montoya-Juárez, R., García-Caro, M.P., Schmidt-Rio-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sorroche-Navarro, C., Sánchez-García, R. & Cruz-Quintana, F. (2013). Grenade en Espagne, dans deux hôpitaux universitaires pédiatriques : « Virgen de las Nieves » et « San Cecilia ».
But de l'étude	« Déterminer les éléments que les parents identifient comme source de souffrance chez leur enfant hospitalisé. Établir des indicateurs d'observations pour la détection et l'interprétation des souffrances chez les enfants, nécessaires à l'évaluation et l'intervention personnalisée des professionnels » (trad.libre, p.721).
Population Critères d'inclusion Type d'étude	Les parents (n=13) d'enfants atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et en phase terminale. Être parent ou représentant légal de l'enfant qui a moins de 16 ans ; avoir un enfant hospitalisé au moment de l'étude ; accepter et signer un formulaire de consentement. Etude qualitative et descriptive.
Intervention Méthode Instrument de mesure	La collecte de données a été réalisée à partir d'entretiens semi-structurés et sélectionnée par échantillonnage de convenance des parents d'enfant hospitalisé afin de saisir le point de vue des parents sur la souffrance de leur enfant. Les parents ont été sélectionnés parmi les unités pédiatriques des deux hôpitaux. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits. L'analyse de données a été effectuée selon la méthode de Neumann (2006).
Résultats principaux	• 10 mères et 3 pères ont été interviewés. Durant cette étude, tous les enfants étaient encore vivants. L'enfant le plus jeune avait un an et le plus âgé 14 ans, l'âge médian était de 5.23 ans. • La souffrance est un terme large qui inclut plusieurs aspects physiques ou psychiques, d'après les parents, en fonction de l'expérience de chacun, comme : la douleur, l'isolement social, l'apathie, la tristesse, la colère, la peur, l'incertitude, l'angoisse, le stress et l'anxiété. Une autre souffrance exprimée est celle de fêter des événements importants (anniversaire, Noël...) à l'hôpital et non à domicile. • Les parents se sentent principalement démunis face à la souffrance de leur enfant. Les enfants expriment leur

	souffrance de plusieurs manières, par exemple en rejetant leurs parents ou alors en intériorisant, ce qui rend l'approche plus complexe. • La principale cause de souffrance chez les enfants, rapportée par plusieurs parents, est l'anticipation à la douleur, plus que la douleur elle-même. • Selon les parents, l'isolement est également une cause de la souffrance augmentée chez leurs enfants quand ils sont hospitalisés. Ceci est lié au changement d'environnement qui n'est pas le leur habituellement, le fait qu'ils ne peuvent plus aller à l'école ou partager d'activités en extrahospitalier.
Limites	Les critères d'inclusion ont mené à l'établissement d'un échantillonnage de convenance, excluant d'autres potentiels participants à cette étude. L'article présente peu de résultats chiffrés, le nombre de réponses par parent reste inconnu.
Commentaires et Recommandations	Il semble important de définir les situations cliniques dans lesquelles apparaissent la notion de souffrance. Les chercheurs estiment qu'il n'est pas nécessaire d'évaluer cette dernière par connotation de manière systématique.

4.2 Confrontation des résultats

Dans ce chapitre, il s'agit d'exposer les principaux résultats obtenus dans les neuf études retenues. Après une analyse critique menée de manière synthétique, les résultats pertinents seront présentés en explorant différentes thématiques identifiées : les caractéristiques des décès, les symptômes physiques et psychologiques, la médication utilisée, les indicateurs de souffrance, la communication, la prise de décision et la spiritualité.

4.2.1 Caractéristiques des décès

Les auteurs de la recherche de Bell et al. (2009) ont exploré différentes caractéristiques quant aux décès des adolescents étudiés. Les résultats ont montré que la majorité d'entre eux sont décédés à l'hôpital (n=58), dont près de la moitié (n=24) en soins intensifs, seuls seize adolescents sont décédés à leur domicile et pour les autres, le lieu du décès est inconnu.

A l'inverse, les résultats de l'étude d'Inglin et al. (2011) ont relevé que les parents préfèrent que leurs enfants décèdent à la maison. D'ailleurs, les recherches de Theunissen et al. (2007) ainsi que celle d'Ulrich et al. (2010), ont démontré que les enfants étaient en majorité décédés à domicile.

4.2.2 Symptômes physiques et psychologiques

L'étude de Theunissen et al. (2007) explore l'ensemble des symptômes physiques et psychologiques d'un enfant atteint d'un cancer en fin de vie, ainsi que les symptômes psychologiques des parents, d'après la perception parentale. Le nombre moyen par enfant, de symptômes physiques était de 6,3 (écart type de 2.7). Les cinq symptômes physiques les plus rencontrés chez les enfants étaient : la douleur, l'anorexie, la fatigue, la perte progressive des fonctions motrices et les vomissements.

D'ailleurs, les résultats de l'étude d'Ulrich et al. (2010), relèvent également que la majorité des enfants (96%) ont été fatigués durant le dernier mois de leur vie, dont près de la moitié (49%) en ont souffert intensément. Cette étude démontre que les principaux symptômes physiques associés à la fatigue sont : la dyspnée, la douleur, la cachexie, les nausées et vomissements.

Les enfants qui ont présenté une fatigue intense durant leur dernier mois de vie ont eu 6.2 symptômes en moyenne, comparativement à ceux qui en ont moins souffert (5.3 symptômes, $p=0.002$). De plus, les parents ont estimé que ce symptôme est directement lié à la QdV, car selon eux, les enfants ayant souffert intensément de la fatigue avaient tendance à être moins heureux ($p=0.007$) et à moins s'amuser ($p=0.006$) que lorsqu'ils n'étaient pas fatigués.

Les résultats de l'étude de Theunissen et al. (2007) montrent que les principaux symptômes psychologiques rencontrés chez les enfants étaient : la tristesse, la difficulté de parler de leurs ressentis à leurs parents, la peur d'être seul, la perte de perspective et d'indépendance. Dans 43% des cas, les professionnels de la santé ont porté attention aux problèmes psychologiques des enfants. Suite à l'intervention de professionnels de la santé, il a été indiqué que les problèmes ont été complètement résolus dans 9% des cas ; partiellement résolus dans 25% des cas ; n'ont pas changé en intensité dans 50% des cas et ont été intensifiés dans 7% des cas. Les cinq symptômes les plus répertoriés pour les parents sont : la peur de la mort de leur enfant, la peur des problèmes physiques que l'enfant peut rencontrer, la tristesse et la colère. Le nombre moyen de symptômes psychologiques par couple de parents est de 5,5 (écart type de 1.9). Dans 56% des cas, les professionnels de la santé ont porté attention aux problèmes psychologiques des parents. Suite à l'intervention de professionnels de la santé, il a été indiqué que les problèmes ont été complètement résolus dans 2% des cas ; partiellement résolus dans 23% des cas ; n'ont pas changé en intensité dans 65% des cas ; ont été intensifiés dans 6% des cas.

De plus, l'étude d'Ulrich et al. (2010) met en évidence que le facteur du contexte de la prise en soins, la formation et l'expérience des professionnels de la santé semblent avoir un impact sur la gestion de la fatigue. En effet, dans cette étude, les enfants ayant souffert intensément de ce symptôme ont été pris en soins par des oncologues moins expérimentés (moyenne de 7.7 années) comparativement à ceux qui en ont moins souffert et qui ont été suivis par des oncologues ayant une expérience moyenne de 9.9 années ($p=0.023$). Les symptômes psychologiques concernant ces derniers étaient d'ailleurs, la tristesse ($n=76$), la peur ($n=65$) et l'anxiété/nervosité ($n=33$). De plus, cette étude relève que les enfants (36%) ayant reçu des traitements contre le cancer durant leur dernier mois de vie, semblent avoir souffert fréquemment et intensément de la fatigue. Ceux présentant des problématiques de dyspnée ou d'effets

secondaires quant aux traitements antalgiques, sont susceptibles d'éprouver plus de fatigue ($p=0.009$).

4.2.3 Médication utilisée en fin de vie

Quant à l'étude de Bell et al. (2009), elle explore la médication utilisée en fin de vie pour la gestion des symptômes liés au cancer. Cet article a pour population cible des adolescents âgés de 10 à 21 ans. La cause de la mort est en majorité due à la progression de la maladie cancéreuse (77%), pour 20% des adolescents, elle serait liée aux traitements médicamenteux comme une septicémie, une toxicité ou des complications post-greffes. La majorité des adolescents (70%) ayant reçu des mesures de traitements dites agressives pour le maintien de la vie sont diagnostiqués avec une leucémie ou un lymphome et ils sont aussi plus susceptibles de décéder en soins intensifs ($p=0.028$). Les trois médicaments les plus utilisés dans la gestion des symptômes en fin de vie étaient : les antalgiques (86.6%), les antiémétiques (46.3%) et les anxiolytiques (38.8%). Les adolescents avec une leucémie ou lymphome utilisent plus d'oxygène ($p=0.054$) et ceux avec un cancer touchant le système nerveux ou tumeur cérébrale utilisent plus de corticoïdes ou antiépileptiques ($p<0.001$). De plus, 25 % des adolescents âgés de 10 à 13 ans, 42% de ceux âgés de 14 à 17 ans et 67% des 18-21 ans ont utilisé des anxiolytiques.

4.2.4 Concept de souffrance

L'étude de Montoya-Juárez et al. (2013) explore les indicateurs de la souffrance chez les enfant atteints d'une maladie grave et potentiellement mortelle, d'après le point de vue parental. Le concept de la souffrance est défini selon l'expérience de chacun, les causes peuvent être liées à différents aspects physiques, psychiques, et sociaux, comme : la douleur, l'isolement social, l'apathie, la tristesse, la colère, la peur, l'incertitude, l'angoisse, le stress et l'anxiété. D'ailleurs, les parents estiment que l'isolement est également une cause de souffrance augmentée chez leur enfant lorsqu'il est hospitalisé. Ceci est lié au changement de leur environnement, par exemple ne plus aller à l'école ou partager des activités avec ses camarades.

4.2.5 Communication

L'étude d'Arruda-Colli et al. (2017), relève que l'honnêteté et la compassion sont deux aspects importants lorsque le sujet de la mort est abordé. D'ailleurs, les auteurs de cette même étude ont sélectionné des ouvrages (n=210) appropriés à un public de 6 à 12 ans, puis les ont analysés, pour permettre aux familles d'introduire le sujet de la mort à leur enfant. Les résultats démontrent que les contes peuvent être utilisés et permettent de diminuer le sentiment de la peur et le silence des enfants en lien avec la mort. En revanche, peu de livres (n=5) évoquant un enfant mourant. Le mot « mort » en tant que tel a été utilisé dans 75% des livres tandis que d'autres utilisaient des synonymes comme le sommeil et le voyage.

L'étude de Kassam et al. (2015), démontre que l'intervention d'une équipe spécialisée en SP offre une communication adaptée aux enfants en fin de vie et à leurs parents. Il s'agit d'une communication au sujet la mort avec les parents ($p<0.01$), de la mort avec l'enfant ($p<0.01$), des conseils sur la façon appropriée d'aborder la mort avec son enfant ($p<0.01$), d'anticiper les éléments et aspects médicaux liée à la mort future de leur enfant ($p<0.02$) et du soutien des frères et sœurs ($p=0.02$). Cette étude a aussi démontré qu'une approche interdisciplinaire dans la prise en charge de l'enfant améliore les résultats en termes de communication.

Concernant la communication à propos de la mort future, l'étude de Bell et al. (2009), a mis en évidence, que la chronologie de la discussion initiale de fin de vie est variable d'un type de cancer à l'autre. Les adolescents avec leucémie ou lymphome étaient plus susceptibles d'avoir une conversation initiale sur la fin de vie dans les 7 jours précédant la mort ($p=0.002$). Ceux atteints d'une tumeur solide, dans les 89 jours et ceux atteints d'un cancer cérébral, 37 jours précédents la mort. Les auteurs ont relevé un élément pouvant expliquer cette différence, comme la répercussion physique (apparence) de la maladie qui est davantage visible chez les adolescents atteints d'un cancer cérébral et d'une tumeur solide. Dans 68% des cas, cette discussion a été initiée avec le premier oncologue qu'a connu l'adolescent. Même si cet élément n'est pas significatif ($p=0.071$), il est constaté que lorsque la conversation a été initiée par le premier oncologue, le décès a lieu généralement à domicile. Des échanges entre la famille, le médecin de famille et l'oncologue sont documentées dans 98% des dossiers

médicaux. Pour les auteurs, cela démontre une continuité dans le suivi médical et l'implication d'autres intervenants dans les soins de fin de vie. L'étude de Monterosso et Kristjanson (2008) ainsi que l'étude d'Inglin et al. (2011) ont montré que les parents auraient eu besoin d'une communication plus ouverte et honnête de la part des professionnels soignants.

L'étude d'Inglin et al. (2011) a exploré les perceptions et les besoins de quinze parents d'enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie en fonction de trois-groupes diagnostics répartis comme suit : cancer (n=5) ; atteintes neurologiques (n=5) ; autres atteintes (n=5). Les auteurs ont constaté que trois besoins ont été reportés par l'ensemble des parents :

- Communication ouverte et honnête de la part des professionnels de la santé.
- Renforcement de l'appui des services de soins infirmiers à domicile.
- Continuité du suivi, soutien lors du décès / deuil avec un soignant ou une personne d'expérience ayant connu l'enfant lorsqu'il était encore vivant.

4.2.6 Prise de décision

Quant à l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008), il est mentionné que les enfants et leurs parents ont eu plusieurs besoins, notamment leur désir d'inclure leur enfant dans la prise de décision thérapeutique et des soins. Ils mentionnent également l'importance des infirmières et des oncologues dans les soins complexes, notamment à domicile. Ils rajoutent qu'il est important pour l'enfant et sa famille qu'il puisse mourir à son domicile et qu'il puisse être le plus confortable possible durant les derniers instants de vie.

4.2.7 Spiritualité

L'étude de Petersen (2014) explore la spiritualité au moyen de six concepts : « L'évaluation des besoins spirituels, aider l'enfant à exprimer ses sentiments, guider l'enfant à renforcer ses relations, aider l'enfant à créer des souvenirs, aider l'enfant à trouver du sens, aider l'enfant à trouver de l'espoir » (traduction libre, p.1248). Les antécédents et les conséquences liés à cette thématique sont également exploités. « Les antécédents comprennent : les questions existentielles qu'un enfant peut se poser et la détresse respiratoire » et « les conséquences comprennent : une mort paisible,

une croissance spirituelle, une relation de confiance et des soins de fin de vie améliorés » (trad.libre, p.1243).

D'ailleurs, ces éléments permettent d'identifier les besoins spirituels de l'enfant afin de les intégrer plus rapidement dans la prise en soin. Afin d'éclairer ce propos, Petersen (2014) soulève que si l'enfant exprime le souhait de consolider ses relations avec ses proches ou Dieu, il est du rôle de l'infirmière de l'encourager et de le valoriser dans ce processus. La notion d'espoir aide également l'enfant à atteindre des buts réalisables et à continuer de construire des projets de vie, en fonction de l'évolution de la maladie. De plus, l'intégration d'activités comme la musicothérapie, la prière, la narration et les thérapies artistiques peuvent être des interventions efficaces.

4.3 Tableau de synthèse des thématiques

Le tableau synoptique, présenté ci-dessous, résume tous les thèmes abordés dans les articles sélectionnés, selon notre analyse critique.

Tableau synoptique		N°1	N°2	N°3	N°4	N°5	N°6	N°7	N°8	N°9
Le vécu des enfants en fin de vie et de leurs parents	Perception parentale	✓	✓	✓		✓		✓		✓
	Vécu adolescents						✓			
	Stratégies de coping		✓	✓	✓					
Qualité de vie	Symptômes	✓	✓	✓		✓	✓	✓		✓
	Gestion des symptômes	✓					✓	✓		
Besoins psychologiques	Spiritualité					✓			✓	
	Communication		✓	✓	✓	✓	✓		✓	

5. DISCUSSION

Après la lecture et l'analyse critique des études retenues, nous avons identifié des convergences ou divergences entre les résultats obtenus. Dans ce chapitre, il s'agit de confronter les résultats issus de la littérature et de les mettre en lien avec le modèle de soins de McGill afin de tenter de répondre à la question de recherche. Le tableau synoptique, présenté à la page précédente, a permis de mettre en avant plusieurs thèmes issus des études analysées. Il a été utilisé comme trame pour l'élaboration de la discussion. Les articles sélectionnés abordent les concepts-clés souhaités mais les études sont relativement anciennes, ce qui a parfois apporté des différences avec d'autres études plus récentes. Ainsi, l'utilisation de sources supplémentaires a été nécessaire pour compléter et apporter d'autres éléments pertinents à notre réflexion. Toutefois, il serait présomptueux d'attester que tous les moyens permettant l'accompagnement et la promotion de la QdV d'un enfant en fin de vie aient été explorés dans leur ensemble. En effet, il est essentiel de souligner que six de nos articles reposent uniquement sur la perception parentale et non sur celle de l'enfant malade. Par ailleurs, d'autres thématiques en lien avec la QdV n'ont pas été sélectionnés pour ce travail.

5.1 Le vécu des enfants en fin de vie et leurs parents

La notion de subjectivité est issue du vécu et de l'expérience de chaque individu. D'ailleurs, ce travail appuie l'importance d'une prise en soins individualisée tant pour l'enfant que pour ses parents. Pour ce faire, les infirmières doivent prendre en compte l'ensemble des besoins spécifiques de la personne/famille, qu'ils soient d'ordre bio-psycho-social, culturels ou spirituels. Le modèle de McGill permet de guider la pratique des professionnels de la santé en pédiatrie au travers d'une approche systémique familiale. Sept des neuf articles retenus, ont mené une étude sur le vécu d'enfants en fin de vie, d'après une perception parentale, en explorant des dimensions différentes selon les objectifs fixés pour leur recherche.

Les auteurs, Theunissen et al. (2007), Kassam et al. (2015) et Ulrich et al. (2010), ont tous mené des études quantitatives sur différents thèmes mais ont ciblé une population

similaire : les parents d'enfants décédés des suites d'un cancer, selon leurs propres critères d'inclusion et d'exclusion. L'étude Monterosso et Kristjanson (2008) a choisi d'explorer la même population susmentionnée, cependant avec un devis de recherche qualitatif.

Theunissen et al. (2007) ont recensé l'ensemble des symptômes présentés par les enfants âgés de 6 à 16 ans, mais aussi ceux des parents, suivis en SP durant la période de fin de vie. L'étude de Kassam et al. (2015) a quant à elle cherché à déterminer s'il existe une association entre l'implication de spécialistes en SP et une meilleure communication en fin de vie auprès d'enfants, âgés en moyenne de 6 ans, et auprès de leurs familles. Alors que l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008), est la phase II d'une recherche qui vise à explorer la perception des parents sur les SP prodigués à leurs enfants, âgés de 2 à 17 ans au moment du décès.

En ce qui concerne les deux études d'Inglin et al. (2011) et de Montoya-Juárez et al. (2013), elles ont été pilotées auprès de parents d'enfants atteints d'une maladie en phase terminale limitant leur espérance de vie, au moment de la récolte de données. L'étude d'Inglin et al. (2011) s'intéresse aux besoins et aux perceptions des familles ayant un enfant en fin de vie et a choisi un échantillonnage de convenance selon trois groupes diagnostics pour les quinze enfants âgés de 1 à 18 ans : cancer (n=5), atteintes neurologiques (n=5) et autres affections (n=5). Tandis que l'étude de Montoya-Juárez et al. (2013) a porté son intérêt de recherche sur les éléments identifiés par les parents comme source de souffrance chez leur enfant en fin de vie, sans diagnostic prédéfini pour des enfants âgés de 0 à 16 ans. Par ailleurs, dans l'étude d'Inglin et al. (2011), six des quinze enfants étaient déjà décédés au moment de l'intervention des chercheurs, alors que dans l'étude de Montoya-Juárez et al. (2013), tous les enfants étaient encore en vie.

Nous pensons qu'il aurait été intéressant que les enfants puissent participer aux entretiens et exprimer leur ressenti et vécu. Les résultats entre les parents et les enfants auraient pu ainsi être confrontés. Cependant, pour avoir des résultats comparables, il aurait fallu définir un échantillonnage de convenance pour une même tranche d'âge d'enfants à interviewer. Quant aux auteurs de Bell et al. (2009), ils ont mené une étude quantitative et rétrospective sur le vécu d'adolescents âgés de 10 à 21 ans décédés des suites d'un cancer entre 2000 et 2005. Les données pour cette

recherche ont été exclusivement récoltées à partir de dossiers médicaux, impliquant l'absence de perceptions.

Dans les articles sélectionnés pour ce travail, les « porte-paroles » sur le vécu et l'expérience d'enfants en fin de vie sont exclusivement les parents. Il est donc pertinent de se demander si les parents peuvent répondre à la place de leurs enfants et si ses réponses peuvent être considérées comme valides. Le modèle de soins de McGill appuie sa pratique sur une approche systémique familiale et considère la personne comme indissociable à sa famille. D'ailleurs, selon Allen (1983) citée par, Pépin, Kérouac et Ducharme (2010), « la personne est conceptualisée sous forme de famille ». En effet, dans un contexte de fin de vie, les parents semblent avoir une proximité unique avec leur enfant atteint d'une maladie grave, et de ce fait, ils sont en mesure d'exprimer avec précision le parcours et le vécu de celui-ci. Du reste, Kassam et al. (2015) affirme ce propos et ajoute qu'un parent vivant un tel drame, se rappelle précisément de tous les détails de la prise en soins et ce même plusieurs années après le décès. Cependant, nous avons constaté que les perceptions du reste de la fratrie n'apparaissent pas dans les études sélectionnées. Nous émettons deux hypothèses à ce propos : la volonté des auteurs était de se concentrer uniquement sur une perception parentale ou il était compliqué d'interviewer les frères et sœurs d'un point de vue éthique.

Le modèle de McGill, met aussi en avant le processus de coping et de développement au travers de l'apprentissage que nous pouvons apparenter à l'expérience vécue des enfants en fin de vie et de leurs parents. Dans l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008), des stratégies de coping ont été relevées par les auteurs comme le fait que certains parents décrivent avoir eu un état de choc face à l'annonce du diagnostic de leur enfant en essayant de trouver une explication à l'inexplicable. L'étude d'Inglin et al. (2011) relève que pour ne pas perdre pied, les parents ont rapporté avoir tenté de répondre au maximum aux besoins de leurs enfants. D'autres parents ont décrit s'être adaptés avec la philosophie du « jour après jour », avec un sentiment d'incertitude et d'appréhension. Dans l'étude d'Arruda-Colli et al. (2017), un nombre important de livres a recensé trois stratégies de coping communes utilisées généralement lors de la perte d'un enfant : le souvenir et le partage, le soutien émotionnel externe et le fait de pouvoir dire au revoir à sa manière à l'être aimé.

5.2 Le concept de la qualité de vie

Pour rappel, la QdV se traduit par un bien-être physique, émotionnel et social, ressenti par la personne, qui évolue en fonction de l'âge de la personne, de son vécu mais surtout de son expérience actuelle (Cella, 2007). Il paraît important de préciser que toutes les recherches ont été menées dans l'optique d'améliorer la QdV.

Les auteurs de Theunissen et al. (2007), Inglin et al. (2011), Monterosso et Kristjanson (2008), Kassam et al. (2015), Bell et al. (2009), et Ulrich et al. (2010), ont tous mentionné que malgré un contexte de fin de vie, les besoins évoluent de manière continue et les perceptions sont différentes pour chacun. De plus, une autre étude, celle de Docherty, Thaxton, Allison, Barfield et Tamburro (2012) a mentionné que « les besoins en SP des enfants atteints d'un cancer potentiellement mortel et de leurs familles comprennent des éléments physiques, émotionnels, sociaux et spirituels ainsi qu'une amélioration de la QdV de l'enfant et du soutien à la famille » (traduction libre, p.81). Les symptômes peuvent avoir un impact important sur la vie quotidienne d'un enfant gravement malade et de sa famille. Dans un contexte de fin de vie, où il s'agit d'accompagner et de promouvoir la QdV d'un enfant atteint d'un cancer, il est important d'intégrer ses proches pour identifier et gérer les symptômes de manière optimale.

Les enfants sélectionnés dans l'étude de Theunissen et al. (2007) et celle d'Ulrich et al. (2010) ont été significativement touchés par la fatigue, qui est définie comme étant un symptôme prédominant en phase terminale. De plus, les auteurs de l'étude d'Ulrich et al. (2010) ont constaté qu'il y avait une différence notable entre les éléments obtenus par les parents et ceux inscrits dans les écrits médicaux. En effet, il y avait peu de documentation concernant la fatigue dans les dossiers médicaux, pourtant les parents ont reporté ce symptôme comme prévalent durant le dernier mois de vie des enfants. Cependant, il est pertinent de relever que les chercheurs ont utilisé des interviews dirigées essentiellement sur les problématiques liées à ce symptôme. Selon nous, cette différence peut s'expliquer par le fait que les parents sont présents de manière continue dans le quotidien de leur enfant, et qu'ils sont par conséquent plus susceptibles d'observer l'impact de la fatigue sur la QdV.

Il est important de noter que les résultats exposés par les auteurs d'Ulrich et al. (2010), ont démontré que la dyspnée et les effets secondaires des traitements thérapeutiques comme l'utilisation d'opioïdes ou de benzodiazépines, seraient des facteurs associés susceptibles d'augmenter la fatigue. Selon leurs résultats et ceux de l'étude de Docherty et al. (2012), les auteurs indiquent que l'anxiété est un symptôme prédominant en lien avec la fatigue. Dans l'étude d'Ulrich et al. (2010), ils ont considéré que l'âge et le niveau de développement de l'enfant a influencé l'utilisation d'anxiolytiques. Les chercheurs de l'étude Bell et al. (2009) ont eu le même raisonnement et ont notifié que leur population cible, qui était des adolescents, avait conscience que la mort était irréversible, en raison de leurs âges qui se situaient entre 10 à 21 ans. D'ailleurs, dans ces deux études (Ulrich et al., 2010 ; Bell et al., 2009), les adolescents âgés de plus de 12 ans, ont eu tendance à prendre plus d'anxiolytiques que les plus jeunes. Nous émettons l'hypothèse que ce taux important d'anxiété peut être en lien avec la période de l'adolescence où habituellement, les projets de vie se planifient et se construisent progressivement.

Selon l'OMS (2018e) :

L'adolescence est une période de préparation à l'âge adulte au cours de laquelle ont lieu des étapes clés du développement. C'est également un moment où les risques sont importants et au cours duquel le contexte social peut exercer une influence déterminante.

Ainsi, contrairement aux enfants, les adolescents se trouvent dans une période de vulnérabilité et le sont davantage lorsqu'il s'agit d'un contexte de fin de vie. C'est pourquoi, à notre sens, la prise d'anxiolytiques est en nette augmentation.

Les résultats de Theunissen et al. (2007) ont mis en évidence que les professionnels de la santé ont davantage pris en compte les symptômes physiques que ceux psychologiques des enfants. Nous constatons que les symptômes psychologiques chez les enfants, sont plus difficilement perçus et donc moins soulagés par les soignants. En effet, comme le soulignent ces auteurs, les enfants arrivent plus facilement à exprimer leur inconfort face à la douleur par exemple, plutôt qu'à verbaliser la tristesse intérieure qu'ils pourraient ressentir. Les parents de ces enfants ont également souffert de symptômes psychologiques et malgré l'intervention d'un

professionnel de la santé, leurs symptômes n'étaient pas toujours soulagés. D'après le modèle de McGill, les symptômes des parents sont aussi à prendre en considération tout comme ceux des enfants. En effet, chaque personne ressentira des symptômes différents mais auront un impact pour l'autre, car l'enfant et son parent s'influencent constamment (Paquette-Desjardins, 2015). Cependant, il est important de notifier que cet article est ancien, il date de plus de dix ans, c'est pourquoi nous émettons l'hypothèse que ces résultats ne reflètent pas forcément l'évolution des SP de ces dernières années par rapport à aujourd'hui.

D'ailleurs, l'étude plus récente d'Inglin et al. (2011) a également révélé une différence significative quant aux besoins en accompagnement psychologique des trois groupes diagnostics (le cancer, troubles neurologiques et autres affections). Les parents d'enfants atteints d'un cancer, ont estimé avoir bénéficié d'un soutien psychologique mieux adapté que les deux autres groupes. En effet, selon les parents interrogés, dès l'annonce du diagnostic, les oncologues adressent habituellement l'enfant et les parents auprès d'autres professionnels comme un psychologue et un assistant social. Dans ce même contexte, les deux autres groupes ont reporté avoir ressenti un sentiment de solitude, ainsi qu'un soutien psychologique insuffisant face à l'annonce de la maladie de leur enfant. Nous émettons l'hypothèse que ce manque de soutien peut avoir un lien avec les résultats obtenus dans l'étude de Kassam et al. (2015). En effet, les auteurs de cette recherche ont évoqué qu'un enfant et sa famille, pris en soin par une équipe spécialisée en SP, seront plus à même de recevoir une communication adéquate spécifique à la fin de vie comparativement à ceux ayant été suivis par une équipe de soins standard.

Nous pensons qu'il est essentiel de prêter attention aux problématiques physiques et psychologiques qui sont ressentis par les enfants en fin de vie ainsi que leurs parents. Les émotions et les sentiments se combinent et s'assemblent, ce qui peut amplifier et complexifier la prise en soin. De plus, les symptômes physiques et psychologiques ont un lien étroit, ils ont une influence l'un sur l'autre. Selon le modèle de McGill, l'accompagnement en vue de diminuer les symptômes, s'appuie avant tout sur une collaboration d'égal à égal entre l'enfant, ses parents et les infirmières et met en avant que la situation est susceptible de changer à tout moment (Paquette-Desjardins, 2015). Dans un premier temps, l'infirmière travaille à partir des priorités exprimées par l'enfant et sa famille, afin de trouver un plan de soins en commun (Paquette-

Desjardins, 2015). Puis, « elle partage sa compréhension face à la situation, offre son point de vue, ses connaissances et ses préoccupations, afin que la personne et sa famille puissent prendre une décision éclairée » (Paquette-Desjardins, 2015 p.40).

Tous les résultats précédemment exposés, démontrent que les symptômes physiques, psychologiques et les problématiques sociales d'un enfant en fin de vie impactent sur sa QdV mais aussi sur celle de sa famille, d'autant plus s'ils ne sont pas palliés. En effet, malgré l'ensemble des traitements thérapeutiques qui existent pour diminuer les symptômes énoncés, l'impact des effets secondaires sur le quotidien de l'enfant est à évaluer par l'équipe soignante en collaboration avec l'enfant/famille et en fonction du bénéfice/risque.

Selon Heath, Oh, Clarke et Wolfe (2012), il existe aussi d'autres moyens visant à améliorer la QdV d'un enfant atteint d'un cancer en phase terminale, comme le recours à la médecine alternative comme la naturopathie, la kinésithérapie, l'homéopathie, ou l'utilisation de vitamines, etc. Ainsi, les résultats principaux de cette étude ont rapporté que l'enfant avait été « plus détendu, moins douloureux et ressentait plus d'énergie grâce aux approches non thérapeutiques ; quant à son moral, il a pu ressentir un état d'esprit plus positif, s'accompagnant d'espoir et de force spirituelle » (Health et al., 2012, trad.libre, p.1219-1220). Dans l'ensemble des études sélectionnées, nous remarquons que les auteurs n'ont pas évoqué l'utilisation d'autres moyens non médicamenteux pour la gestion des symptômes. Cela peut s'expliquer par le fait que les études investiguées s'intéressent uniquement à la spécificité des traitements utilisés lors des symptômes énoncés. Au vu des impacts positifs reportés par Health et al. (2012), il nous paraît pertinent d'utiliser ses approches non médicamenteuses en complément d'autres médicaments à visée thérapeutique dans la prise en soin d'un enfant gravement malade.

5.3 Besoins psychologiques

La notion de soins spirituels tient également une place importante dans la prise en soin d'un enfant en fin de vie, car elle permet de garantir une prise en soin holistique. En effet, selon Jobin (2011), la spiritualité et la santé sont étroitement liées : la maladie grave comme le cancer remet en question le projet de vie des personnes souffrantes

et de ce fait les amène à revisiter leurs croyances, le sens de leur vie, leurs valeurs et attentes. Ainsi, comme l'indique, l'étude de Gaillard Desmedt et Shaha (2013), les dimensions spirituelles et religieuses de l'expérience vécue par les patients attirent l'attention des différents professionnels qui les accompagnent.

D'après la revue systématique effectuée au cours de l'étude de Petersen (2014), la spiritualité est un atout et peut aider l'enfant à se sentir plus apaisé. En revanche, l'étude Docherty et al. (2012) montre qu'en phase palliative, certains enfants peuvent avoir des croyances, telles que « Dieu me guérira » ou « Dieu me punit ». De plus, cette même étude a mis en avant l'importance que le soignant prenne le temps de communiquer, d'écouter l'enfant et de l'adresser à des personnes dont c'est la vocation comme un aumônier par exemple. Nous pensons que cette vision dichotomique à propos de Dieu soit « bon », soit « mal », requiert un dialogue avec la famille de l'enfant et de faire appel à un professionnel religieux comme par exemple un aumônier si besoin est. Il nous semble que les enfants sont plus susceptibles de se livrer à un conseiller en spiritualité. D'ailleurs, l'étude de Petersen (2014) relève qu'il existe des lacunes dans la formation des soignants concernant l'approche spirituelle, alors que le bénéfice est pertinent car selon cette étude, cela permettrait d'apporter à la relation thérapeutique, un lien supplémentaire de confiance entre l'enfant et l'infirmière.

De plus, cette même étude (Petersen, 2014), affirme que le soin spirituel requiert des compétences spécifiques en communication. Il s'agit de créer une relation de confiance entre l'infirmière et l'enfant/famille afin de leur permettre de se sentir soutenus et d'exprimer leurs ressentis et leurs inquiétudes. Nous estimons que la communication fait partie intégrante des compétences infirmières et est au centre de toute prise en soins. D'ailleurs, selon Humbert (2004), le soin implique une notion d'apprentissage et de collaboration à effectuer de manière plus importante par le soignant lorsque le patient est en fin de vie. La collaboration entre les soignants et l'enfant/famille, permet d'identifier ces besoins psychologiques et spirituels.

Plusieurs études retenues pour ce travail de Bachelor, démontrent que la communication est un concept clé en SP. Comme le spécifient les auteurs de l'étude de Kassam et al. (2015), les soignants ayant reçu une formation en SP sont plus à

même d'effectuer une communication adaptée de fin de vie à l'enfant et sa famille. Les auteurs relèvent que grâce à cette spécificité, les parents ont pu recevoir des éléments pertinents et favorables au bon déroulement de la prise en soin, dont le soutien à la fratrie, avec une amélioration de la QdV. L'infirmière reçoit des informations de plusieurs sources pour connaître davantage la situation : les écrits médicaux, une observation clinique (communication non verbale) et surtout celles provenant de l'enfant et de sa famille, qui sont à prendre en considération de la même manière (Paquette-Desjardins, 2015 p80).

L'étude de McConnell et Porter (2017), démontre que ces situations de fin de vie sont perçues par les infirmières comme des plus difficiles pour les familles. Les soignants interrogés ont relevé l'importance d'une « communication ouverte entre collègues soignantes, est une source de soutien » (p.3). D'ailleurs, l'étude d'Arruda-Colli et al. (2017) a démontré les bénéfices d'une communication ouverte au travers de sa sélection d'ouvrages, où près de la moitié des livres, ont abordé la mort avec un enfant. Selon ces auteurs, l'un des rôles essentiels des équipes en SP est de promouvoir une communication ouverte et honnête auprès de l'enfant ainsi que de sa famille. Deux autres recherches, Inglin et al. (2011) et Monterosso et Kristjanson (2008), appuient ce propos et ont aussi préconisé une communication ouverte et honnête de la part des professionnels de la santé auprès des familles concernées. Dans l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008), les parents ont indiqué ne pas avoir obtenu les informations nécessaires et avoir vécu de manière trop brutale la transition des soins curatifs aux SP de leurs enfants. Nous pensons que l'ancienneté de cet article comparativement à l'autre, pourrait expliquer ce résultat.

La communication dans un contexte de fin de vie, entre l'enfant/famille et les soignants permet de recevoir les avis de toutes les personnes concernées par la situation et de trouver une entente commune. Dans l'étude de Monterosso et Kristjanson (2008), pour plusieurs parents il est important que leurs enfants hospitalisés puissent être inclus dans les prises de décisions. Comme le démontre l'article d'Hinds et al. (2012), les auteurs estiment également qu'il est nécessaire que l'enfant soit totalement inclus dans la prise en soin, de manière à ce qu'il puisse éprouver un sentiment de contrôle et d'autonomie. Ces résultats reflètent aussi ceux obtenus dans l'étude d'Inglin et al. (2011) qui a relevé que pour voir le sentiment de

gérer la situation, les parents ont rapporté avoir tenté de répondre au maximum aux besoins de leurs enfants qu'ils soient hospitalisés ou pris en soins à domicile. Par ailleurs, la recherche d'Eskola et al. (2017), a relevé que le rôle actif des parents à domicile envers leurs enfants en fin de vie, semble accentuer la probabilité qu'ils prennent eux-mêmes les décisions pour leurs enfants. Il semble important de préciser qu'en Suisse, les enfants mineurs capables de discernement, ont des droits légaux dans leur prise en soins. D'ailleurs, Perrier (2009), président du conseil d'éthique clinique des HUG, le stipule dans un document officiel, nommé « protocole de prise en charge des enfants en fin de vie ». Ses propos en lien avec le Code Civil Suisse, sont en Annexe 2.

6. CONCLUSION

Neuf articles de recherches ont été sélectionnés pour l'élaboration de cette revue de littérature. La mise en commun des études retenues donne des éléments de réponses à notre question de recherche : « Accompagnement en fin de vie : comment promouvoir la qualité de vie d'un enfant atteint d'un cancer en phase terminale et de ses parents, avec une approche systémique familiale ? ».

Comme notifié auparavant dans la discussion, l'intégralité des éléments permettant une prise en soin optimale auprès de l'enfant/famille, n'ont pas pu être évoqués dans leur ensemble. Néanmoins, plusieurs pistes de réflexion découlant des articles analysés, semblent nécessaires pour que le soignant garantisse une prise en soin individualisée et adaptée. Il semble que des compétences en communication, un soutien psychologique, une gestion des symptômes, une approche spirituelle, une collaboration avec une notion d'interdisciplinarité, améliorent significativement la QdV d'un enfant gravement malade et de sa famille.

6.1 Les apports du travail

Cette revue de littérature met principalement en évidence le vécu et l'expérience d'enfants en fin de vie d'un point de vue parental. D'une part, cette recherche a permis d'identifier les symptômes physiques et psychologiques les plus rencontrés ainsi que les principaux besoins en termes de soutien et d'accompagnement d'enfants atteints d'un cancer en fin de vie et de leurs parents. D'autre part, les recherches effectuées ont permis de mettre en lumière des concepts clés liés aux SP, comme la notion de QdV, la communication, la spiritualité et la collaboration interdisciplinaire. L'ensemble de ces éléments permet de fournir des recommandations pour la pratique professionnelle et pour les futures recherches.

6.2 Les limites du travail

Comme dans tous travaux de Bachelor, il existe des limites à l'élaboration d'une revue de littérature. Bien que l'ensemble de la rédaction soit basée sur des sources fiables, la réponse à la question de recherche a été limitée à l'analyse critique de neuf articles. Il y a peu de littérature sur le thème de la QdV dans un contexte de fin de vie en pédiatrie, ce qui a rendu la recherche plus complexe. Les études sélectionnées, à l'exception de deux, ont été menées après le décès, ce qui explique que les résultats obtenus proviennent de la perception des parents du vécu de leurs enfants en fin de vie. De plus, de nombreux articles utilisés sont issus d'études qualitatives, à l'exception de trois qui sont : une revue de la littérature et deux études quantitatives. La langue contenue dans les articles était uniquement en anglais, ce qui a pu entraîner d'éventuelles interprétations erronées de notre part. Pour finir, dans l'ensemble de nos articles, les auteurs évoquent principalement le rôle des professionnels dans un sens large et non spécifiquement celui de l'infirmière.

6.3 Recommandations

Au terme de ce travail et des articles sélectionnées, il est possible de formuler quelques pistes de recommandations visant la promotion de la QdV auprès d'enfants atteints d'un cancer en phase terminale et de sa famille. Ces recommandations non-exhaustives, ont été regroupées en deux catégories : celles pour la pratique et celles pour la recherche.

6.3.1 Recommandations pour la pratique

- Il semble important que les professionnels de la santé aient des compétences en communication de manière à s'exprimer systématiquement de manière ouverte et honnête auprès de l'enfant et de ses parents. Pour les soignants, il n'est pas évident d'appliquer ces notions dans la pratique, qui plus est, encore davantage lorsqu'il s'agit d'accompagner un enfant en fin de vie. L'étude de Docherty et al. (2012) illustre au moyen d'un tableau plusieurs principes de communication utilisés auprès d'enfants gravement malades et de leurs familles. Cette ressource peut être utilisée par les professionnels de la santé afin de communiquer de

manière adéquate et quand ils sont confrontés à des difficultés dans leur prise en soins. Ce tableau est disponible en Annexe 3.

- Une autre ressource, citée par l'une des études relève que le livre est un outil ludique, qui peut être utilisé par les parents mais également par les soignants lorsqu'il s'agit de communiquer sur la mort avec un enfant. Il existe principalement des livres évoquant la perte d'un animal de compagnie ou celle d'un des grands-parents. Bien que cela reste peu développé, il nous semble important que ce concept soit davantage sondé, car il permet une démarche différente de celle utilisée habituellement. Ainsi, une collaboration entre les soignants, les parents et les bibliothèques semble être recommandée.
- La mise à disposition d'une échelle, comme par exemple l'échelle AUQUEI, qui permet de mesurer la QdV auprès d'un enfant âgé entre 4 et 12 ans, selon différents items. Cette échelle est disponible en Annexe 1. Elle ne garantit pas l'amélioration de la QdV mais permet au soignant d'avoir un aperçu et d'adapter sa prise en soin à l'enfant et de cibler les problématiques rencontrées impactant son quotidien. Une évaluation régulière permet de mener des interventions qui seront évaluées, puis réajustées si besoin est, et ce de manière individualisée.

6.3.2 Recommandations pour la recherche

- Il serait intéressant que de futures recherches soient menées directement auprès d'enfants gravement malades et en fin de vie afin de recueillir leurs propres perceptions. Cela permettrait de mettre en évidence d'éventuelles différences ou similitudes avec les résultats obtenus de leurs parents. Dans ce même contexte, et selon le modèle de McGill, il aurait été intéressant de connaître le ressenti des frères et sœurs. Il serait intéressant de mener des recherches futures à ce sujet auprès de cette population cible afin de les intégrer totalement dans la prise en soins. Par ailleurs, de cette manière, les soignants pourraient également avoir une vision plus précise de ce que vit l'enfant en tant que personne à part entière et de sa fratrie. Nous émettons l'hypothèse que l'absence d'études à ce sujet, s'explique par la dimension éthique autour de la mort d'un enfant. En effet, les enfants sont mineurs et sous la responsabilité légale de leurs parents jusqu'à 18 ans, un accord doit préalablement être consenti. Nous pensons également qu'il est complexe,

pour les auteurs, d'interroger un enfant sur sa future mort ou celle de son frère ou de sa sœur.

- D'un point de vue éthique, il serait pertinent de s'interroger sur les traitements thérapeutiques liés à la fin de vie et de ces conséquences. En effet, lorsque la maladie de l'enfant évolue défavorablement, nous pouvons nous interroger sur l'acharnement thérapeutique et la limite de celui-ci.

Rapport-Gratuit.com

7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American Society of Clinical Oncology. (2010). *ASCO 2010 Report : lung cancer*.
Accès <https://www.jwatch.org/oh201007130000005/2010/07/13/asco-2010-report-lung-cancer>

Arruda-Colli, M.N.F, Weaver, M.S. & Wiener, L. (2017). Communication about dying, death, and bereavement : a systematic review of children's literature. *Journal of Palliative Medicine*, 20(5), 548-559. doi: 10.1089/jpm.2016.0494

Aubry, R. & Daydé, M.-C. (2013). *Soins palliatifs, éthique et fin de vie* (3^e éd). Rueil – Malmaison : Lamarre

Bell, C.J., Skiles, J., Pradhan, K. & Champion, V.L. (2010). End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. *Support Care Cancer*, 18(7), 827-835. doi: 10.1007/s00520-009-0716-1

Bergstässer, E. (2004). *Soins palliatifs en pédiatrie*, 15(5). Accès <http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrix/vol15/n5/pdf/56-58.pdf>

Biro, P., Dervaux, M.-P. & Pergon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers* 1(80), 28-38. doi:10.3917/rsi.080.0028

Chazelle, Y. (2013). L'enfant face à la maladie grave et à la mort. *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 3(114), 5-10. Accès <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-3-page-5.htm>

Cofemer. (2018). *Qualité de vie - Echelle AUQUEI*.
Accès http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/EchellePed1_10.pdf

Dazord, A. (1997). Evaluation des soins : prise en compte de la qualité de vie des patients et d'éléments relationnels. *Recherche en soins infirmiers*, (50), 119-130. Accès <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/50/119.pdf>

De Broca, A. (2005). *Enfants en soins palliatifs, des leçons de vie*. France, Paris : L'Harmattan

Derôme, M. (2004). *Accompagner l'enfant hospitalisé, handicapé, gravement malade ou en fin de vie*. Bruxelles : De Boeck.

Docherty, S.L., Thaxton, C. Allison, C., Barfield, R.C. & Tamburro, R.F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical Medicine Insights : Pediatrics*, 25(6), 75-88. doi:10.4137/CMPed.S8208

Duhamel, F. (2007). *La famille et la santé : une approche systémique en soins infirmiers*. Boucherville : Gaétan Morin Editeur.

Eskola, K., Bergsträsser, E., Zimmermann, K. & Cignacco, E. (2017). Maintaining family life balance while facing a child's imminent death – a mixed methods of study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), 2462-2472. doi:10.1111/jan13304

Fahrni-Nater, P. & Fanconi, S. (2009). *Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de vaud*. *INFOKara*, 24, 73-85. Accès <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2009-2-page-73.htm>

Fahrni-Nater, P., Ganière, J., Albrecht Frick, I. & Nydegger, M. (2012). *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* (14). Accès <http://www.svmed.ch/publications/guide-des-soins-palliatifs/>

Falher, J.-Y. (2013). Parler de la mort avec l'enfant : pourquoi ? Quand ? Comment ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3(114), 55-59. Accès <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-3-page-55.htm>

Fondation contre le cancer. (2018). *Guérison du cancer*. Accès <https://www.cancer.be/le-cancer/de-la-r-mission-la-gu-rison/gu-rison-du-cancer>

Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet Conseil.

Gaillard Desmedt, S. & Shaha, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 4(115), 19-35. doi: 10.3917/rsi.115.0019

Health, J.A., Oh, L.J., Clarke, N.E & Wolfe, J. (2012). Complementary and alternative medicine use in children cancer at end of life. *Journal of palliative medicine*, 15(11), 1218-1221. Accès <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0461>

Hinds, P.S., Menard, J.C & Jacobs, S.S. (2012). The child's voice in pediatric palliative and end-of-life care. *Progress in palliative care*, 20(6), 337-342. doi: 10.1179/1743291X12Y.0000000035

Hirsch, E. (2012). *Fins de vis, éthique et société*. Toulouse : Erès.

Hôpitaux universitaires de Genève (2016a). *Charte de l'enfant hospitalisé*. Accès <https://www.hug-ge.ch/enfant-adolescent/charte-enfant-hospitalise>

Hôpitaux universitaires de Genève. (2016b). *Guide pour les familles. Unité d'oncohématologie pédiatrique*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/guide_onco_pediatrie.pdf

Hôpitaux universitaires de Genève. (2018a). *Programme d'onco-hématologie pédiatrique*. Accès <https://www.hug-ge.ch/centre-cancers/programme-onco-hematologie-pediatrique>

Hôpitaux universitaires de Genève. (2009). *Protocole de prise en charge des enfants en fin de vie*. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/enfants_en_fin_vie.pdf

Humbert, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Hôpital Sainte-Justine, Québec : Collection Intervenir

Inglin, S., Hornung, R. & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland : a needs analysis across three diagnostic. *European Journal of Pediatrics*, 170(8), 1031-1038. doi:10.1007/s00431-011-1398-5

Institut National du Cancer France (2017). *Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents*. Accès <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>

Jobin, G. (2011). La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? *Revue d'éthique et de théologie morale*, HS(266), 131-149. doi: 10.3917/retm.266.0131.

Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S. & Wolfe, J. (2015). Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood & Cancer*, 62(8), 1409-1413. doi: 10.1002/pbc.25530

Le Petit Larousse médical. (2006). Accès <http://www.larousse.fr/archives/medical>

Le Petit Larousse. (2009). Paris : Larousse.

Le Petit Robert. (2004). Paris : Le Robert.

Levillain-Danjou, A. (2013). L'enfant et la mort, un tabou pour l'adulte. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3(114), 13-27. Accès <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-3-page-13.htm>

Ligue suisse contre le cancer. (2018). *Le cancer chez l'enfant*. Accès https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-chez-lenfant/?gclid=CjwKEAjr_rIBRDJzg-ZLC_2HgSJADoL57H1Et3Qm9phIPR7GKxzau_2sQXEzuiB0p1EsljprOZ8BoCjPzw_wcB

McConnell, T & Porter, S.. (2017). The experience of providing end of life care at children's hospice : a qualitative study. *BMC palliative care*, 16(15), 1-6. doi: 10.1186/s12904-017-0189-9

Medisite (2018). *Cancer : qu'est-ce que la rémission*. Accès <http://www.medisite.fr/cancer-les-traitements-et-levolution-cancer-quest-ce-que-la-remission.4887253.38946.html>

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(1), 59-69. doi:10.1177/0269216307084608

Montoya-Juárez, R., García-Caro, M.P., Schmidt-Rio-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sorroche-Navarro, C., Sánchez-García, R. & Cruz-Quintana F. (2013). Suffering indicators in terminally children from the parental perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 720-725. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.004

Mullen, J., Reynolds, M. & Larson, J. (2015). Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse* 35(6), 46-56. Accès <http://ccn.aacnjournals.org/content/35/6/46.full.pdf+html>

Observatoire suisse de la santé. (2015). *La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques*. Rapport national sur la santé 2015. Accès https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/uploads/rapport_annuel_2015.pdf

Office fédéral de la statistique. (2014). *La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2012*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/349676/master>

Office fédéral de la statistique. (2017b). *Cancer chez l'enfant*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>

Office fédéral de la statistique. (2017a). *Décès en Suisse*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html>

Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer* (2^e éd.). Bruxelles : de Boeck

Organisation Mondiale de la Santé. (2018c). *Cancer - Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

Organisation Mondiale de la Santé (2018a). *Cancer - Principaux faits*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>

Organisation Mondiale de la Santé (2018e). *Développement des adolescents*. Accès http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

Organisation Mondiale de la Santé (2018b). *Maladies non transmissibles*. Accès http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/

Organisation Mondiale de la Santé. (2018d). *Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pépin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal : Chenelière education

Petersen, C.L. (2014). Spiritual care of the child with cancer at end of life : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1243-1253. doi: 10.1111/jan.12257

- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T.J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The new England journal of medicine*, 363(8), 733-742. Accès <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1000678>
- Theunissen, J.M.J., Hoogerbrugge, P.M., van Achterberg, T., Prins, J.B., Vernooij-Dassen, M.J.F.J & van den Ende, C.H.M. (2007). Symptoms in palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood & Cancer*, 49(2), 160-165. doi:10.1002/pbc.21042
- Ulrich, C.K., Dussel, V., Hilden, J.M., Sheaffer, J.W., Moore, C. L., Berde, C.B. & Wolfe, J. (2010). Fatigue in children with cancer at end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(4), 483-494. doi:10.1016/j.painsymman.2010.02.020
- Verret, B. (2012). Intérêts d'une intervention précoce des soins palliatifs dans le cancer bronchique non à petite cellule métastatique. *Douleurs Evaluation – Diagnostic – Traitement*, 13(2), 106-107. doi:10.1016/j.douler.2012.02.008
- Zerwekh, J.V. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs - Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : de Boeck.
- Zimmermann J.-L., (2010). *La pyramide de Maslow*. Accès https://www.flickr.com/photos/jeanlouis_zimmermann/4281523581
- Zucker, J.-M. (2009). L'inquiétude en fin de vie chez les enfants et ses parents. *Revue Laennec*, 2(57), 43-54. doi:10.3917/lae.092.0043

8. ANNEXES

8.1 Annexe 1 : Echelle de qualité de vie AUQUEI

2.7.2 *Auto Questionnaire de Qualité de vie Enfant Imagé (AUQUEI)*

Il s'agit d'un questionnaire qui fait suite dans un ordre chronologique au précédent, s'adressant aux enfants de 4 à 12 ans. Il recueille le point de vue de l'enfant à propos de divers domaines de la vie courante et aussi lors de conditions particulières (hospitalisation). Ce questionnaire est imagé, il propose un item par page (parmi les 26 items), chaque page contient un dessin se rapportant à la question, les paliers de réponse sont au nombre de 4, et sont représentés par des visages (figure 2 : question type). L'enfant devra, pour chaque item, cocher le visage correspondant le mieux à son ressenti. L'examen débutera toujours par la présentation à l'enfant de la question initiale (figure 1), question ouverte qui permet à l'enfant d'apprécier et de se familiariser avec la méthode d'examen. L'enfant, ainsi, devra être à l'aise avec la progression des différents paliers, ceci représentant pour les auteurs : « un véritable travail d'intériorisation de l'échelle par l'enfant ». Cette échelle est validée, elle a fait partie de différentes études en particulier chez l'enfant transplanté rénal.

QUESTION INITIALE (figure 1)

• Quelque fois tu n'es pas content du tout	• Quelque fois tu n'es pas content	• Quelque fois tu es content	• Quelque fois tu es très content
			
Dis pourquoi :	Dis pourquoi :	Dis pourquoi :	Dis pourquoi :
_____	_____	_____	_____

QUESTION TYPE (figure 2)

• À table avec ta famille, dis comment tu es ?

			
☐	☐	☐	☐

Items :

1. à table: À table avec ta famille.
2. le soir: Le soir quand tu vas te coucher.
3. frères et sœurs: Quand tu joues avec tes frères et sœurs.
4. la nuit: La nuit quand tu dors.
5. classe: En classe.
6. photo: Quand tu te vois en photo.
7. récréation: À la récréation.
8. consultation: Quand tu viens voir le docteur en consultation.
9. sport: Quand tu fais du sport.
10. papa: Quand tu penses à ton papa.
11. anniversaire: Le jour de ton anniversaire.
12. devoirs: Quand tu fais tes devoirs à la maison.
13. maman: Quand tu penses à ta maman.
14. hôpital: Quand tu restes à l'hôpital.
15. joue seul: Quand tu joues seul.
16. parents parlent: Quand ta maman ou ton papa parlent de toi.
17. dors ailleurs: Quand tu dors ailleurs que chez toi.
18. sais faire: Quand on te demande de montrer ce que tu sais faire.
19. copains parlent: Quand tes copains parlent de toi.
20. médicaments: Quand tu prends tes médicaments.
21. vacances: Pendant les vacances.
22. grand: Quand tu penses à l'âge où tu seras grand.
23. loin: Quand tu es loin de ta famille.
24. notes: Quand tu reçois tes notes à l'école.
25. grands-parents: Quand tu es avec tes grands-parents.
26. télévision: Quand tu regardes la télévision.

Références :

Manificat S., Dazord A.

Évaluation de la qualité de vie de l'enfant : validation d'un questionnaire, premiers résultats.

Neuropsychiatr. Enfance Adolesc. 1997, 45 (3) : 106-114.

Manificat S., Dazord A., Cochat P., Nicolas J.

Évaluation de la qualité de vie en Pédiatrie : Comment collecter le point de vue de l'enfant ?

Arch. Pediatr. 1997, 4 (12) : 1238-1246.

(Cofemer, 2018)

8.2 Annexe 2 : Propos du professeur Arnaud Perrier (HUG, 2009)

D'après le professeur Arnaud Perrier, président du conseil d'éthique clinique des HUG, (2009) :

Le Code civil suisse stipule, à son article 19 alinéa 2, que les mineurs capables de discernement n'ont pas besoin du consentement de leur représentant légal pour exercer « des droits strictement personnels ». Fait notamment partie de ces droits strictement personnels le droit de disposer librement de son corps, qui comprend le droit de consentir ou de refuser un acte médical. La capacité de discernement chez un mineur ne dépend pas, en droit suisse, d'un âge limite, mais de la personnalité du jeune patient au regard du projet thérapeutique proposé par les professionnels de la santé (HUG, 2009, p.3)

8.3 Annexe 3 : Guideline pour communication

« Principles of communication with a seriously ill child and the child's family »

Table 1. Principles of communication with a seriously ill child and the child's family.

7-step communication tool ⁴¹	Guidelines for communication of the diagnosis ⁴²	Six E's of communication ⁴³	SEGUE ⁴⁴	PACE ⁴⁵	SPIKES ⁴⁶
1. Prepare for the discussion	1. Establish a protocol for communication	1. Establish an agreement about communication	1. Set the stage	1. Plan the setting	1. Setting up the interview
2. Establish what the patient/family already knows	2. Communication at diagnosis and later follow up	2. Engage the child at an opportune time	2. Elicit the information	2. Assess the knowledge and needs of the recipient	2. Assessing the Patient's Perceptions
3. Determine how the information is to be handled	3. Communicate in a comfortable and private space	3. Explore what the child already knows	3. Give information	3. Choose appropriate strategies	3. Obtaining the patient's Invitation
4. Deliver the information	4. Communicate with both parents and others if desired	4. Explain information according to the child's developmental status and needs	4. Understand the recipient's perspective	4. Evaluate their understanding	4. Giving Knowledge/information to the patient
5. Respond to emotions	5. Hold a separate session with the child	5. Empathize with the child's emotions	5. End the encounter		5. Addressing the patient's Emotions with Empathy
6. Establish goals for treatment and care priorities	6. Solicit questions from the child and parents	6. Encourage the child that you will be there when needed			6. Strategy and Summary
7. Establish a plan	7. Communicate in a way sensitive to cultural differences 8. Share information about the diagnosis and plan for cure 9. Share information on lifestyle and psychological issues 10. Encourage the entire family to talk together				

Figure. Tirée de : l'étude Docherty et al. (2012), p. 80

8.4 Annexe 4 : Les fiches de lecture des articles retenus

Fiche de lecture n°1

Theunissen, J.M.J., Hoogerbrugge, P.M., van Achterberg, T., Prins, J.B., Vernooij-Dassen, M.J.F.J & van den Ende, C.H.M. (2007). **Symptoms in palliative phase of children with cancer**. Pediatric Blood & Cancer, 49(2), 160-165. doi:10.1002/pbc.21042

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

J.M.J. Theunissen a un master en science infirmière.

P.M Hoogerbrugge possède un doctorat en médecine.

T. Van Achterberg, J.B. Prins, M.J.F.J. Vernooij-Dassen et C.H.M. van den Ende ont un doctorat en philosophie.

1.1.2 Le nom et le type de revue :

L'article est issu du journal Pediatric Blood & Cancer. « PBC publie des manuscrits décrivant des études fondamentales et cliniques sur les troubles hématologiques et les maladies malignes de l'enfance, y compris le diagnostic, le traitement, l'épidémiologie, l'étiologie, la biologie et la génétique moléculaire clinique de ces maladies affectant les enfants, adolescents et jeunes adultes. » ([Page Web]. Accès : <https://siop-online.org/journal/> , consulté le 20 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

L'étude s'est déroulée au sein du département d'oncologie-hématologie pédiatrique du centre médical universitaire de Radboud à Nijmegen au Pays-Bas (RUNMC).

1.1.4 Les objectifs pratiques :

L'objectif de cette étude est de regrouper les symptômes les plus rencontrés en soins palliatifs afin de voir dans quelle mesure les professionnels de la santé parviennent à y répondre et s'ils ont pu être atténués, afin de trouver d'autres alternatives que les traitements inefficaces ou peu efficaces.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

« L'inventaire complet des symptômes physiques, psychologiques et sociaux, rencontrés chez un enfant atteint de cancer en phase palliative d'après l'observation des parents. » De plus, les symptômes psychologiques et sociaux des parents sont aussi considérés dans cette étude (trad.libre, p.160).

1.2.2 Question de recherche :

Quels symptômes sont décelés chez un enfant atteint d'un cancer en phase palliative et chez ses parents, d'un point de vue parental, et ces symptômes ont-ils pu être pris en soins par les soignants ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

L'article ne présente pas de cadre théorique.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Le principal concept utilisé dans cet article, est celui des symptômes en phase palliative les plus rencontrés par les enfants et par les parents. Il y a également la notion de la prise en soins de ces symptômes par les professionnels de la santé.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

Les chercheurs se sont basés sur un questionnaire préexistant « The problem need palliative care » destiné aux adultes, qu'ils ont adapté pour les enfants. Une étude pilote (N=10) a validé le questionnaire utilisé pour la recherche. Il s'agit d'un questionnaire structuré, composé de 45 questions fermées. Les questions portaient sur les symptômes physiques, psychologiques et sociaux en soins palliatifs pédiatriques des enfants décédés entre un et trois ans précédentes l'étude, ainsi que l'aspect psychologique et social pour les parents. Les parents ont reçu ce questionnaire par courrier postal, ainsi qu'un formulaire de consentement, indiquant le but de l'étude.

1.3.2 Population de l'étude :

Les parents (N=59) de 32 enfants ayant reçu des soins palliatifs pour un cancer en stade avancé.

Critères d'inclusion : les parents sont capables de remplir un questionnaire en néerlandais ; l'enfant décédé doit avoir été suivi pendant 6 mois min. au RUNMC et avoir reçu des soins palliatifs ; la mort de l'enfant doit avoir eu lieu entre 1 et 3 ans avant l'étude.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude quantitative rétrospective. L'analyse des données a été regroupée en trois sous-groupes, selon l'âge des enfants : plus jeune que 7 ans, entre 7 et 12 ans, et plus de 12 ans. Ces données ont été analysées et comparées selon ANOVA (analyse de variances).

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- Un total de 202 symptômes physiques et 103 symptômes psychologiques d'enfants atteints d'un cancer en phase palliative, ont pu être répertoriés par les parents. Le nombre moyen par enfant, de symptômes physiques était de 6,3 (écart type de 2.7) et de 3.2 (écart type de 2.2) pour les symptômes psychologiques.
- Les cinq symptômes physiques les plus rencontrés chez les enfants étaient : la douleur, le manque d'appétit, la fatigue, la perte de mobilité et les vomissements. Dans 82% des cas, les professionnels de la santé ont porté attention aux problèmes physiques des enfants. Suite à l'intervention de professionnels de la santé, il a été indiqué que les

problèmes ont été complètement résolus dans 18% des cas ; partiellement résolus dans 26% des cas ; n'ont pas changé en intensité dans 38% des cas ; ont été intensifiés dans 14% des cas.

- Les deux principaux symptômes physiques ayant continué à s'intensifier, ce malgré une attention portée de la part des soignants, sont : le manque de mobilité et la somnolence.
- Les principaux symptômes psychologiques rencontrés chez les enfants étaient : la tristesse, la difficulté de parler de leurs ressentis à leurs parents, la peur d'être seul, la perte de perspective et d'indépendance. Dans 43% des cas, les professionnels de la santé ont porté attention aux problèmes psychologiques des enfants. Suite à l'intervention de professionnels de la santé, il a été indiqué que les problèmes ont été complètement résolus dans 9% des cas ; partiellement résolus dans 25% des cas ; n'ont pas changé en intensité dans 50% des cas ; ont été intensifiés dans 7% des cas.
- Les parents ont répertorié un total de 175 symptômes psychologiques les concernant. Le nombre moyen de symptômes psychologiques par couple est de 5,5 (écart type de 1.9). Les cinq symptômes les plus répertoriés pour les parents sont : la peur de la mort de leur enfant, la peur des problèmes physiques rencontrés par l'enfant, la tristesse et la colère. Dans 56% des cas, les professionnels de la santé ont porté attention aux problèmes psychologiques des parents. Suite à l'intervention de professionnels de la santé, il a été indiqué que les problèmes ont été complètement résolus dans 2% des cas ; partiellement résolus dans 23% des cas ; n'ont pas changé en intensité dans 65% des cas ; ont été intensifiés dans 6% des cas.
- Les problèmes financiers et les changements de rôle, ont été mentionnés comme les deux difficultés les plus rencontrés au sein des familles. Malgré, l'attention des soignants, ces deux problématiques n'ont pas pu être diminuées. » (trad. libre, p.162, 163, 164)

1.4.2 Conclusions générales :

La pénibilité des symptômes d'enfants en phase palliative d'un cancer est élevée. Les professionnels de la santé interviennent pour la majorité des problèmes physiques de l'enfants, mais la résolution ne semble pas toujours possible.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude prend en considération l'expérience et le vécu de l'enfant mais aussi de ses parents, à travers leurs symptômes psychologiques.

1.5 Ethique

Un formulaire de consentement a été envoyé pour participer à l'étude.

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

L'article explore les symptômes rencontrés chez un enfant en soins palliatifs pédiatriques d'après leurs parents. Il démontre les parents peuvent se sentir démunis face à la non-résolution de certains symptômes.

2.2 Les limites

Le délai minimum en soins palliatifs pour faire partie de l'étude était de 6 mois, ce qui a pu exclure d'autres potentiels participants. L'aspect social est évoqué en début d'article, mais les résultats sont très peu développés pour les enfants et les parents. L'étude pilote permettant la réalisation du questionnaire utilisé, n'a pas été clairement définie, les participants sont inconnus.

2.3 Pistes de réflexion

Cette recherche a permis de mettre en lumière de nombreux symptômes physiques et psychologiques durant la phase palliative de l'enfant ainsi que les répercussions psychologiques sur les parents. D'un point de vue parental, les professionnels de la santé portaient principalement de l'attention sur le plan physique de l'enfant, plusieurs symptômes psychologiques de l'enfant et des parents n'avaient pas été observés par les soignants. Cette étude pointe le nombre élevé de symptômes psychologiques rencontrés par les enfants et leurs parents, les professionnels de la santé devraient se concentrer également sur les problèmes des parents pendant la phase palliative. « La prise en charge optimale des parents en tant que principal dispensateur de soins à domicile, pendant la phase palliative, peut contribuer directement à de meilleurs soins palliatifs pour l'enfant atteint de cancer et peut prévenir le deuil compliqué des parents » (trad.libre, p.164).

Fiche de lecture n°2

Inglin, S., Hornung, R. & Bergstraesser, E. (2011). **Palliative care for children and adolescents in Switzerland : a needs analysis across three diagnostic**. European Journal of Pediatrics, 170(8), 1031-1038. doi:10.1007/s00431-011-1398-5

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

S. Inglin et R. Hornung sont professeurs en médecine au département de psychologie, social et psychologie de la santé, à l'université de Zürich en Suisse.

Eva Bergstrasser est doctoresse en soins palliatifs pédiatrique et oncologie à l'hôpital universitaire des enfants à Zürich.

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Le journal European Journal of Pediatrics a changé plusieurs fois de nom, depuis sa création en 1910. Ce journal contient 14'779 articles, dont 312 en libre accès, et il a été reconnu internationalement et a apporté un développement important en pédiatrie.

([Page Web]. Accès : <https://link.springer.com/journal/431> , consulté le 20 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

L'étude a eu lieu avec la participation de quatre hôpitaux pédiatriques à Aarau, St-Gallen, Lucerne et Zurich.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

« Explorer les perceptions et les besoins des familles qui s'occupent d'enfants atteints d'une maladie limitant sa vie, en dissociant les pathologies en trois groupes de diagnostic : cancer, troubles neurologiques et autres affections » (trad.libre, p.1031).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Evaluer les besoins de soutien en matière de soins, de communication avec les professionnels de santé et d'accompagnement après la perte de l'enfant d'après les perspectives des parents d'enfants ayant reçu des soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital.

1.2.2 Question de recherche :

Quelles sont les besoins des familles suisses d'un enfant atteint d'une maladie en phase palliative, à domicile ou à l'hôpital.

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Il n'est pas mentionné dans cet article.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

- L'interaction entre équipe soignante et parents (communication, prise de décision, coordination, soins à domicile).
- Soutien pour la famille (perceptions du soutien au moment du diagnostic, le soutien psycho-social des professionnels).
- L'accompagnement des familles endeuillées.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

15 entretiens menés entre le 1^{er} septembre 2007 et 31 janvier 2008, avec un guide d'entretien, d'une durée moyenne 90 minutes et audio-enregistrés. Lors de 2 entretiens, les pères étaient présents et ont pu interagir occasionnellement.

1.3.2 Population de l'étude :

Les parents (N=15) d'enfants ayant une maladie limitant leur espérance de vie, ayant reçu des soins palliatifs dans l'un des quatre hôpitaux de suisse allemande (cf. lieu étude). D'autres critères d'inclusion pour effectuer cet échantillonnage de convenance :

- « L'enfant a souffert d'une maladie limitant sa vie et a reçu des soins palliatifs au moment de la récolte de données.
- La maladie était à un stade avancé et augmentait le besoin en soins.
- Si l'enfant était décédé, la mort devait avoir eu lieu pendant les deux années précédentes (max.) à l'étude.
- Les parents devaient être germanophones.
- Les enfants devaient être âgés entre 1 et 18 ans.
- Les auteurs ont choisi de distinguer les besoins selon trois groupes diagnostics : cancer (N=5) ;/ troubles neurologiques (N=5) ; autres atteintes (N=5) » (trad. libre, p.1032).

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude qualitative et descriptive.

Analyse des données par les auteurs, selon les thèmes émergents d'après les verbatim des participants.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- 15 interviews réalisés et le lieu a été choisi par les mères : à domicile (N=14), à l'hôpital (N=1). Ce sont exclusivement les mères qui ont été interviewées. Cependant 2/15 pères étaient présents au domicile pour s'occuper de l'enfant malade au moment de la rencontre, ils ont donc pu interagir à l'entrevue.
- 9/15 enfants recevaient des soins palliatifs et 6/15 étaient décédés au moment de l'interview. 13/15 avaient au moins un frère ou une sœur. 13/15 ont reçu des soins palliatifs à domicile.
- Besoins similaires des trois groupes diagnostics :
 1. Communication ouverte et honnête de la part des professionnels de la santé.
 2. Renforcement de l'appui des services de soins infirmiers à domicile.
 3. Continuité du suivi, soutien lors du décès / deuil avec un soignant ou une personne d'expérience ayant connu l'enfant lorsqu'il était encore vivant.

- Besoin spécifique pour le groupe diagnostic du cancer : un référent pour la coordination des soins au sein de l'équipe interdisciplinaire.

1.4.2 Conclusions générales :

L'article soulève des différences entre les groupes diagnostics quant au soutien professionnel reçu dès le début de la maladie. En effet, concernant le soutien psychologique et social, les autres groupes diagnostics (différents du cancer), ressentent le besoin d'être suivis et de recevoir des conseils des professionnels tout au long de la prise en soin de la maladie de leurs enfants. Du côté des oncologues, ils entreprennent souvent assez rapidement des rendez-vous avec ces professionnels de la santé, par conséquent la perception des parents n'est pas la même. D'un point de vue parental, tous les groupes diagnostics se sont sentis soutenus après le décès de leurs enfants, de la part de tous les professionnels de la santé.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Certains enfants (n=9) n'étaient pas décédés au moment de l'interview.

1.5 Ethique

Tous les parents ont donné leur accord pour participer à cette étude, un formulaire de consentement a été signé par chacun. Les auteurs déclarent et assurent qu'il n'y a pas de conflit d'intérêts pour cette étude.

2. DEMARCHE IINTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

Cet article nous permet d'avoir un aperçu des soins palliatifs pédiatriques en Suisse alémanique. Tous parents confondus, ont exprimé l'importance d'avoir une communication ouverte et honnête de la part des professionnels de la santé et ont apprécié les soins à domicile prodigués par l'association Kinder-Spitem.

2.2 Les limites

L'échantillon est réparti en trois groupes diagnostics, la création de ces groupes a peut-être influencé les résultats. Le but de l'étude annonçait l'exploration des besoins de la famille, or les interviews ont été réalisées seulement auprès des mères, ce qui peut induire une « dominance maternelle » dans les résultats.

2.3 Pistes de réflexion

Cette étude révèle qu'il existe trois principaux besoins similaires exprimés par les parents, tous groupes diagnostics confondus : communication ouverte et honnête, renforcement des soins palliatifs pédiatriques suisses à domicile, continuité dans le suivi après le décès.

Une différence significative a été constatée quant au besoin exprimé d'être accompagné et soutenu psychologiquement et ce dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. En effet, les parents d'enfants atteints de troubles neurologiques ou autres affections ont davantage exprimé ce besoin que les parents d'enfants atteints de cancer. Il semble que les oncologues, dans leur prise en soins, proposent rapidement aux parents un soutien supplémentaire de la part d'un psychologue et/ou d'un assistant social. Il est donc important que l'aspect psychologique soit totalement intégré à la prise en soins palliative pédiatrique par les professionnels de la santé afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et sa famille.

Fiche de lecture n°3

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(1), 59-69. doi:10.1177/0269216307084608

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 L'identité des auteurs :

L.Monterosso est professeure en soins infirmiers et sciences de la santé. Elle travaille au centre de la recherche du cancer et des soins palliatifs, à l'université de Curtin, à Bentley, dans l'ouest de l'Australie.

L.J Kristjanson est professeure en recherches et développement à l'université des technologies de Curtin à Bentley, dans l'ouest de l'Australie. Elle a une carrière dans la recherche des soins palliatifs.

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Il s'agit d'une revue nommée « médecine palliative » hautement évaluée par des pairs, qui se consacre à l'amélioration des connaissances et de la pratique clinique dans le domaine des soins palliatifs pour les patients atteints d'une maladie très avancée. Il reflète l'approche multidisciplinaire qui caractérise les soins palliatifs efficaces (trad.libre, [Page Web]. Accès : <http://journals.sagepub.com/home/pmj> , consulté le 20 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

La recherche a été effectuée au sein de cinq centres hospitaliers d'oncologie pédiatriques en Australie.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

Il s'agit de la phase II d'une étude, les chercheurs ont recueilli les propos de parents d'enfants décédés du cancer à propos de leur expérience des soins palliatifs, le soutien qu'ils ont reçu et les besoins exprimés lors de cette phase palliative.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Explorer la perception parentale des soins palliatifs pédiatriques prodigués à leurs enfants décédés des suites d'un cancer.

1.2.2 Question de recherche :

Comment les parents d'enfants atteints d'un cancer, ont vécu la trajectoire du parcours de santé-maladie de leurs enfants au travers de la phase palliative jusqu'à la phase terminale ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Aucun cadre théorique n'est décrit dans cet article.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

- « La compréhension des parents des soins palliatifs et des soins de soutien.
- La prise de conscience des parents que leur enfant ne répond plus aux traitements.
- Les collaborateurs impliqués dans une prise en soins palliative.
- Les aspects utiles à une prise en soins palliative.
- Les éléments les plus importants durant les derniers mois de la vie de l'enfant »
(trad.libre,p.60).

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

Des entretiens semi-structurés ont été pratiqués auprès de 24 parents, menés avec un guide d'entretien par deux assistantes en recherches spécialistes dans l'accompagnement des enfants atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie. Cela s'est déroulé en face à face ou par téléphone, avec une durée moyenne de 60 min. et audio-enregistrés.

1.3.2 Population de l'étude :

Lors de la phase I plusieurs données des parents et de l'enfant ont été récoltés auprès de 74 familles. Cette étude, qui est la phase II concerne 24 parents ayant déjà participé à la phase I. Ces participants sont originaires de différentes régions : Perth (n=10), Melbourne (n=5), Brisbane (n=5) et Sydney (n=4). Les parents interviewés étaient à 67% des mères.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude qualitative rétrospective.

La méthode de récolte de données concernant les verbatim des participants a été effectuée selon QSR N6©. L'analyse par thèmes émergents a guidé l'analyse des résultats de cette étude.

1.4 Présentation des résultats

Phase I : Eléments pré-connus des parents (N=24) et des enfants

- Les âges des enfants, au moment du décès, varient entre 2 et 17 ans.
- L'âge moyen des parents, lors de la récolte de données, était de 43.5 ans (écart type 7.14).
- La majorité des enfants (42%) ont souffert d'une tumeur cérébrale.
- L'âge médian de l'enfant à l'annonce du diagnostic est de 6.9 ans (écart type 4.3).
- La durée moyenne du traitement est de 2.7 ans (écart type 2.59).
- 83% des parents ont signalé avoir souffert d'anxiété modérée à sévère.
- 63% des parents ont signalé souffrir de dépression modérée à sévère.
- Les résultats de la phase I et d'autres recherches ont démontré que le concept de soins palliatif, est généralement méconnu des parents et des soignants.

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Les principaux résultats phase II (cette recherche) ont mis en évidence deux dimensions-clés, divisées celle de la compréhension des parents du concept de soins palliatifs et soins de soutien ainsi que la réalisation que leur enfant ne répond plus au traitement curatif et celle des aspects pratiques de la prise en soins palliative et les priorités pour les soins en fin de vie.

- Des parents ont décrit avoir adopté un état de choc et incrédule face à l'annonce du diagnostic de leur enfant, leur première réaction a été d'essayer de trouver une explication à l'inexplicable.
- D'autres parents ont décrit s'être adapté avec la philosophie du « jour après jour », en éprouvant différentes émotions pour assimiler l'idée que leur enfant avait un cancer. Plusieurs de ces parents ont éprouvé un sentiment d'incertitude et d'appréhension en vivant la maladie de leur enfant au quotidien.
- Certains parents ont éprouvé le besoin d'inclure leurs enfants dans les prises de décisions. Les parents ont par exemple reporté des expériences concernant le choix qu'a pu exprimer leur enfant quant à la poursuite ou non des traitements thérapeutiques. Plusieurs de ces mêmes parents étaient incapables de reconnaître ou discuter de l'état terminal en présence de leur enfant.
- Les parents ont exprimé le besoin d'une communication plus ouverte, honnête et authentique avec les professionnels de la santé au sujet de l'échec du traitement thérapeutique à visée curative. Ils ont aussi besoin de plus d'informations sur l'ensemble d'une approche palliative et ses aspects pratiques.
- La majorité des parents ont exprimé avoir réalisé que leur enfant allait mourir, lorsque l'état physique se péjorait. D'autres ont mis en place une observation accrue des comportements ou changements de leur enfant, leur permettant ainsi de juger du progrès ou du déclin de la situation médicale. Généralement, avant même la discussion avec le médecin, les parents avaient déjà réalisé que leur enfant allait mourir.
- Les parents sont dépendants de l'équipe médicale, surtout des infirmières, concernant les besoins en soins complexes de leur enfant. Ils sont reconnaissants de cette assistance et des intervenants, comme les oncologues qui permettent à l'enfant d'être soigné à domicile plutôt qu'à l'hôpital.
- Il a été constaté que les familles d'enfants atteints d'un cancer n'ont généralement pas accès à l'assistance des maisons de repos (hospices).
- A domicile, la famille prend le rôle de protecteur pour l'enfant malade. En élevant l'offre en assistance à domicile, il pourrait avoir un impact sur le bien-être de tous les membres.
- Temps de partage à domicile entre l'enfant et sa famille.
- Les activités où il faut avant tout « faire » ont été remplacées par des activités plus passives comme « être avec », « être aimé », « être silencieux », « être confortable » pour l'enfant mais aussi pour l'ensemble de sa famille.
- Impératif pour la triade (parents/enfant/soignants) d'établir une relation thérapeutique honnête et ouverte afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant.
- Les parents expriment l'importance que l'enfant puisse mourir à la maison.

1.4.2 Conclusions générales :

Il est nécessaire pour les professionnels de la santé d'acquérir des connaissances sur le concept des soins palliatifs et des soins de soutien afin de garantir une prise en soins optimale. Par ailleurs, si les soignants sont formés, les parents pourront à leur tour mieux intégrer ce concept et mieux accepter la situation de santé-maladie de leur enfant en fin de vie.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude représente la phase II et est la continuité de la phase I. L'étude s'appuie sur les perceptions de parents d'enfants décédés des suites d'un cancer.

1.5 Ethique

« Une approbation éthique a été obtenue des comités de révision d'éthique humains institutionnels d'Edith Cowan l'Université et les cinq hôpitaux de participation » (trad.libre, p.60).

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

Cette recherche a permis de confirmer que les parents dont les enfants sont décédés des suites d'un cancer ont vécu une période chronique d'incertitude et d'appréhension. Différentes stratégies d'adaptation ont été mises en place par les parents, comme le « jour après jour ». Les parents ont reporté avoir perçu la transition des soins curatifs aux soins palliatifs de manière trop brutale. Ils ont l'impression que l'entrée en phase palliative de leur enfant sous-entend une interruption du processus du suivi médical. Les soins palliatifs ont été interprétés comme la phase finale de la vie de leurs enfants comme un concept indépendant et non pas progressif.

2.2 Les limites

L'étude a été réalisée entre 2003 et 2005, les résultats datent de plus de dix ans. Si la recherche était effectuée aujourd'hui, les résultats seraient peut-être différents.

2.3 Pistes de réflexion

Cette étude fait un état des lieux sur le manque de compréhension et connaissance du concept de soins palliatifs pour les parents interviewés mais aussi pour les professionnels de la santé. Les parents aimeraient que dans un futur, les familles soient totalement incluses dans le processus de soin afin de réduire le sentiment d'impuissance.

Fiche de lecture n°4

Arruda-Colli, M.N.F., Weaver, M.S. & Wiener, L. (2017). **Communication about dying, death, and bereavement: a systematic review of children's literature**. Journal of Palliative Medicine, 20(5), 548-559. doi: 10.1089/jpm.2016.0494

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

Marina Noronha Ferraz de Arruda-Colli a obtenu un Master spécialisé en psychologie en 2013 à l'université de São Paulo avec une spécialité en oncologie pédiatrique. Elle étudie actuellement pour obtenir un doctorat en philosophie en 2019). ([Page Web]. Accès : <https://www.linkedin.com/in/marina-noronha-ferraz-de-arruda-colli-3913516b/> , consulté le 20 mai 2018). **Meaghann Shaw Weaver** a un titre de médecin spécialisée en oncologie pédiatrique et également un master en santé publique aux Etats-Unis à Washington DC. ([Page Web]. Accès : <https://siop-online.org/member/weaver-meaghann-dr/> , consulté le 20 mai 2018). **Lori Wiener** a obtenu son doctorat en philosophie et se spécialise par la suite dans la branche d'oncologie pédiatrique. ([Page Web]. Accès : <https://ccr.cancer.gov/Pediatric-Oncology-Branch/lori-wiener>, consulté le 20 mai 2018).

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Il s'agit d'une revue nommée Journal of Palliative Medicine. Ce journal interdisciplinaire s'intéresse aux aspects cliniques, éducatifs, légaux et éthiques en soins palliatifs pour les patients en fin de vie ou avec des douleurs aiguës, en se focalisant sur l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes. ([Page Web]. Accès : <https://www.liebertpub.com/loi/jpm> , consulté le 20 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

Etant donné qu'il s'agit d'une revue systématique sur la communication autour de la mort avec des enfants, au travers d'ouvrages et de livres, il n'y a pas de lieu déterminé. Cependant les deux auteurs résident dans le Maryland aux Etats-Unis. La recherche a vraisemblablement été effectuée depuis la même région géographique.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

« Cette étude examine le contenu de la littérature pour enfants sur le thème de la mort et la notion de mourir. Cet article identifie les livres pouvant être partagés avec les enfants en fin de vie et leurs familles » (trad.libre, p.548).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'objet de la recherche porte sur la sélection de livres pour enfants âgés de six à douze ans, atteints de maladie grave ou qui font face à la mort d'un proche. Ces livres abordent le sujet de mourir, de la mort et du deuil en s'adaptant au développement de l'enfant à différents âges.

1.2.2 Question de recherche :

Quels types de livres permettraient aux enfants et à leurs familles, d'aborder le sujet de la mort ou le deuil plus aisément ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Il n'y a pas de cadre théorique dans cette revue.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Les principaux concepts de cette étude sur les livres pour enfants, sont : la communication sur la mort, la conception de la mort, l'impact de la mort et les stratégies de coping ou d'adaptation.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

Les auteurs utilisent des bases de données électroniques et un moteur de recherche, en employant les mots « mort » ou « mourir ». Un bibliothécaire de référence expert a conçu et mené la stratégie de recherche électronique avec la participation de spécialistes en pédiatrie (oncologue, psychologue, travailleur social, spécialiste de la vie des enfants).

1.3.2 Population de l'étude :

210 livres ont été sélectionnés et examinés pour les familles voulant aborder la mort ou le deuil de façon ludique avec leur enfant.

Critères d'inclusion : édités entre 1995 et 2015 ; avec comme sujet la mort ou la notion de mourir ; avec une population cible âgée de 6 à 12 ans ; livres d'histoires ; si évoque la maladie, contexte de fin de vie ; restriction linguistique : anglais, espagnol et français.

1.3.3 Type d'analyse :

Cette étude est une revue systématique. Dans cette revue systématique, chaque livre analysé a fait l'objet d'analyse de contenu par au moins deux évaluateurs indépendants. Le diagramme de flux strict PRISMA standard a été suivi. Pour identifier les livres éligibles, une recherche systématique a inclus le catalogue en ligne de la Bibliothèque du Congrès, la collection complète de littérature pour enfants, les bases de données de littérature primée, WorldCat et Amazon en juin 2015.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- La majorité des livres sont en anglais (N=194). Les histoires sont écrites depuis les perspectives d'un tiers (N=103) ou d'un enfant (N=88). Moins de 22% (N=45) de la totalité des livres sont des outils pour aborder le thème de la mort avec un enfant en proposant des activités ou un lexique de termes.
- Près de 90% des livres ont un animal ou un enfant comme personnage principal. La majorité des livres illustre un personnage de type caucasien (N=122), les autres communautés sont sous-représentées comme avec les personnes de couleurs (N=17) ; les hispaniques (N=13) ; les asiatiques (N=6) ; etc.
- Généralement, dans les histoires, les personnes mourantes sont les grands-parents (N=78) ou les animaux de compagnie (N=44). La perte d'un ami, d'un parent ou d'un autre

proche est moins évoqué dans la littérature sélectionnée. Les livres illustrant l'expérience de la mort d'un enfant sont peu nombreux (N=5).

- Le mot « mort » en tant que tel a été utilisé dans 75% des livres tandis que d'autres utilisaient des synonymes comme le « sommeil » ou le « voyage ». Les symboliques ont été utilisées dans la majorité des livres (N=145, 69%).
- La communication est décrite dans un contexte familial ou une relation amicale. Dans seulement deux livres, il est décrit avec un conseil professionnel. Dans près de la moitié des livres (N=93), sont abordés les bénéfices d'établir une communication ouverte autour de la mort avec l'enfant. Des stratégies de communication ont été évoquées dans 11 livres et dans 12 livres la mort a été présentée comme un cycle de vie.
- Une grande partie des livres (N=122) a inclut un ou plusieurs éléments spirituels comme « aller au ciel », le paradis, un être divin, la croyance qu'après la mort il n'y aura plus de maladie ou d'handicap, d'autres Dieux ont aussi été cités (Dieu, seigneur, Jésus, Allah...), les rituels et les pratiques religieuses.
- 95% des livres ont introduit la mort comme irréversible. La mort a été illustrée comme une phase naturelle du cycle de la vie en se focalisant sur la notion d'universalité dans 11 livres. D'autres livres (N=27) se sont concentrés à décrire la mort comme la conséquence d'une maladie, du vieillissement ou d'un accident grave. Des livres (N=8) ont utilisé d'autres stratégies, comme le fait de souligner l'importance de rester en lien avec le défunt, maintenir un rapport avec la personne décédée en termes d'amour éternel et de présence spirituelle, par exemple.
- La majorité des livres a décrit l'impact émotionnel de la mort sur les enfants (N=130), l'impact sur la dynamique familiale (N=45) et sur les parents (N=29). La tristesse est l'émotion généralement exprimée par l'enfant (N=167), suivie par la colère (N=41) et la peur (N=28). En plus de ces sentiments, 23 livres ont exposé des symptômes somatiques associés à la tristesse comme la perte d'appétit, les nausées, les céphalées, les insomnies, la fatigue et la douleur à la poitrine.
- Du côté du coping, le souvenir et le partage, était fréquemment illustré (N=94). D'autres stratégies d'adaptation ont également été évoqué comme, le soutien émotionnel (N=49) et dire au revoir (N=24).

1.4.2 Conclusions générales :

Les conclusions de l'étude sont favorables et encouragent à un partenariat entre bibliothécaires et soignants en vue de développer des outils et ressources pour la communication autour de la mort avec les enfants. Des résumés sont disponibles et fournis pour aider les enfants et/ou famille à choisir un livre pour aborder le sujet de la mort.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

L'étude ne se base pas sur des personnes mais sur des livres.

1.5 Ethique

L'étude ne porte pas sur des humains, mais sur les livres les aidant à communiquer autour de la mort avec un enfant. L'aspect éthique n'est pas clairement défini cependant les auteurs affirment qu'il n'existe pas d'intérêt financier à l'élaboration de cette étude.

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

L'article fait prendre conscience qu'il existe plusieurs méthodes pour parler de la mort. Cette étude pointe le manque qui existe en termes d'ouvrages, le panel semble pauvre. Cette recherche a permis de mettre en évidence quelques livres appropriés pour être un support lorsqu'il faut parler de la mort avec un enfant.

2.2 Les limites

Malgré l'échantillonnage final élevé de livres retenus (N=210), certains ouvrages ont été exclus car ils ne correspondaient pas aux critères d'inclusion (comme la restriction linguistique) et d'autres ont pu être omis lors la recherche initiale littéraire.

2.3 Pistes de réflexion

L'un des rôles essentiels des équipes en soins palliatifs est de promouvoir auprès de la personne malade ainsi que de sa famille, une communication ouverte et honnête. Lorsque la mort doit être évoquée avec un enfant, cette étude démontre que le livre semble être un bon outil d'échanges. Les résultats mettent en évidence qu'un partenariat entre bibliothécaire, soignants et/ou parents, serait bénéfique pour aborder le sujet de la mort avec un enfant. Le développement de cette approche avec les livres pourrait faciliter et aider les familles nécessiteuses.

Fiche de lecture n°5

Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S. & Wolfe, J. (2015). **Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team.** *Pediatric Blood & Cancer*, 62(8), 1409-1413. doi: 10.1002/pbc.25530

3. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

Alisha Kassam est médecin en oncologie pédiatrique au centre régional de santé de Outhlake, à Newmarket (Ontario). Elle a également un master en santé publique. ([Page Web]. Accès : <https://ismailmail.wordpress.com/2013/06/11/pediatric-oncologists-dr-arif-manji-and-dr-alisha-kassam-join-southlake-regional-health-centre-newmarket-ontario/> , consulté le 20 mai 2018). Joanne Wolfe obtient son diplôme de médecine en 1990 à l'université d'Harvard. Elle est médecin cheffe à l'institut du cancer Dana-Farber. De plus, elle est la directrice des soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital de Boston. ([Page Web]. Accès : <http://www.dana-farber.org/find-a-doctor/joanne-wolfe/> , consulté le 20 mai 2018). Sarah Alexander est médecin onco-hématologue à l'hôpital des enfants malades (SickKids) depuis 2007. Elle effectue également de la recherche clinique sur la prise en soin des enfants atteints de leucémies et de lymphomes. ([Page Web]. Accès : <http://www.sickkids.ca/AboutSickKids/Directory/People/A/Sarah-Alexander-staff-profile.html> , consulté le 20 mai 2018). Julia Skiadaresis, travaille à la faculté du travail social à l'université de Toronto, au Canada. ([Page Web]. Accès : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pbc.24872> , consulté le 20 mai 2018).

1.1.2 Le nom et le type de revue :

L'article est issu du journal « *Pediatr blood cancer* ». « PBC publie des manuscrits décrivant des études fondamentales et cliniques sur les troubles sanguins et les maladies malignes de l'enfance, y compris le diagnostic, le traitement, l'épidémiologie, l'étiologie, la biologie et la génétique moléculaire et clinique de ces maladies affectant les enfants, adolescents et jeunes adultes. » (tard.libre, [Page Web]. Accès : <https://siop-online.org/journal/> , consulté le 20 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

L'étude a été réalisée à l'Hôpital des enfants au sein la division onco-hématologique à Toronto au Canada.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

Optimiser la communication en fin de vie entre les soignants et les enfants en fin de vie d'un cancer. Les auteurs voulaient déterminer s'il existait une association entre l'implication des spécialistes en soins palliatifs et une meilleure communication en fin de vie pour les enfants atteints de cancer avancé et leurs familles.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

La communication optimale en soins palliatifs entre les soignants et les enfants, ainsi que leurs familles.

1.2.2 Question de recherche :

La communication joue-t-elle un rôle clé dans l'accompagnement d'enfant atteint d'un cancer incurable et potentiellement mortel en soins palliatifs ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Il n'y a pas de cadre théorie défini dans cet article.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Certains facteurs (liés au type de cancer) diminuent les chances pour l'enfant d'être pris en soins par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

La communication en soins palliatifs entre les spécialistes en soins palliatifs, l'enfants et sa famille.

1.3. Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

L'outil utilisé dans cet article est un questionnaire structuré adressé aux parents ayant perdu un enfant des suites d'un cancer entre 2005 et 2011. Ce questionnaire est composé à 30% d'un questionnaire pré-validé par des pairs dans un groupe de parents endeuillés. Il s'agit de questions fermées par items soit avec catégories soit avec échelle de réponses. Ce sont les oncologues des enfants, qui, dans un premier temps, ont contacté les familles potentielles pour leur proposer de participer à l'étude. Sur les 140 parents éligibles, 75 ont donné leur accord pour participer à l'étude.

1.3.2 Population de l'étude :

Les parents (N=75) d'enfants décédés des suites d'un cancer et ayant été suivis par l'Hôpital menant cette recherche. Les critères d'inclusion suivants ont permis d'établir un échantillonnage : les parents devaient résider en Amérique du Nord et capable d'avoir une conversation en anglais ; la mort de l'enfant devait remonter à 6 mois minimum avant le 1^{er} contact avec l'oncologue et ne devait pas être survenue dans les 4 semaines précédant l'annonce du diagnostic.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude quantitative et transversale.

L'analyse des données a été effectuée avec le logiciel de statistiques SAS. Les données manquantes pour chaque item n'ont pas excédé 5%.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- Ce sont principalement les mères qui ont répondu à cette étude. L'âge moyen des enfants était de 6 ans et la durée moyenne de la maladie de 1.7 ans. Les diagnostics principaux sont les tumeurs solides (40%), les tumeurs du système nerveux central (34.7%) et les leucémies et lymphomes (25.3%).
- Les parents qui étaient en contact avec une équipe de soins palliatifs, ont pu bénéficier d'une communication optimale, et ce sur les thèmes : de la mort, de la façon d'aborder le

sujet avec leur enfant, de la manière à préparer l'enfant aux aspects médicaux et du soutien de la fratrie.

- Les parents dont les enfants bénéficiaient d'un suivi par une équipe spécialisée en soins palliatifs, étaient plus à même de recevoir cinq composantes de la communication dans un contexte de fin de vie. Il s'agit des discussions de la mort avec les parents ($p<0.01$), des discussions de la mort avec l'enfant ($p<0.01$), des conseils sur la façon appropriée d'aborder la mort avec son enfant ($p<0.01$), anticiper les éléments et aspects médicaux liée à la mort future de leur enfant ($p<0.02$) et soutien des frères et sœurs ($P=0.02$)
- Il a été démontré qu'une approche interdisciplinaire dans la prise en charge de l'enfant améliore les résultats en termes de communication.

1.4.2 Conclusions générales :

Une équipe de soins palliatifs est recommandée si les parents et leurs enfants souhaitent recevoir une communication adéquate et ainsi améliorer la qualité de vie. Dans cette étude, il est démontré qu'une communication optimale reste nécessaire pour le suivi thérapeutique de tout enfant en fin de vie et avec ses parents.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude s'intéresse à un aspect en particulier : la communication en soins palliatifs pédiatriques.

1.5 Ethique

Aucun accord ou document de consentement de la part des parents (population) n'est évoqué dans l'article. Il n'est pas mentionné qu'il n'y a pas de conflit d'intérêt entre les auteurs et au sujet de l'étude.

4. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

L'article montre qu'une équipe spécialisée en soins palliatifs est déterminante en termes de communication lorsque l'enfant est en fin de vie. En revanche, il est constaté que les thématiques comme ; l'aspect social, l'approche spirituelle, le soutien sont appliqués de manière identique par l'équipe de soignants en oncologie et l'équipe en soins palliatifs.

2.2 Les limites

Les études ont été réalisées des mois ou même des années après le décès, ce qui pourrait favoriser des oublis mais « des recherches antérieures menés auprès de parents endeuillés ont montré que la perte d'un enfant est un événement si important que les détails entourant les soins en fin de vie sont facilement rappelés » (trad.libre p.1412). Le taux de réponse à cette étude était de 54%. 8 familles ont été exclues de l'étude suite à une décision des oncologues. Cependant, les raisons de cette exclusion ne sont pas mentionnées par les auteurs.

2.3 Pistes de réflexion

Les enfants qui présentent un cancer avancé et qui sont suivis sur un plan de soin oncologique pédiatrique standard, sont moins susceptibles de recevoir une communication spécifique à une période de fin de vie, comparativement à ceux suivis par une équipe spécialisée en soins palliatifs. Par conséquent, il est nécessaire que cet élément (la communication) soit pris en considération de manière systématique par les soignants.

Fiche de lecture n°6

Bell, C.J., Skiles, J., Pradhan, K. & Champion, V.L. (2009). **Enf-of-life experiences in adolescents dying with cancer**. Support Care Cancer, 18(7), 827-835. doi: 10.1007/s00520-009-0716-1

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

Cet article a été écrit par quatre auteurs, tous ayant fait des études dans l'état de l'Indiana, au centre-est des Etats-Unis.

Cynthia J. Bell a obtenu son diplôme d'infirmière à l'université d'Indiana. Elle possède un doctorat en science de la santé et a effectué une spécialité en soins pédiatrique. Après avoir décroché une bourse, elle a effectué des recherches comportementales en oncologie chez des adolescents et jeunes adultes. ([Page Web]. Accès : <https://nursing.wayne.edu/profile/fn7352> , consulté le 11 mai 2018).

Jodi Skiles a obtenu son diplôme de médecin dans l'Indiana en 2005. Elle travaille dans deux hôpitaux pour le département d'onco-hématologie en pédiatrie. ([Page Web]. Accès : <https://doctor.webmd.com/doctor/jodi-skiles-md-80bc39f7-fe16-406d-b2b2-a8b13fb64e8d-overview> , consulté le 11 mai 2018).

Kamnesh Pradhan a effectué ses études de médecine dans l'Indiana. Après être diplômé, il s'est spécialisé comme onco-hématologue en pédiatrie et exerce depuis plus de vingt ans au sein de plusieurs hôpitaux du même état. ([Page Web]. Accès : <https://health.usnews.com/doctors/kamnesh-pradhan-753652> , consulté le 11 mai 2018).

Victoria L. Champion est une infirmière renommée tant au niveau de la recherche en oncologie que de l'enseignement. Elle s'est intéressée à la qualité de vie de patientes atteintes du cancer du sein mais également les interventions liées à la communication entre le patient-soignant. ([Page Web]. Accès : <http://inscopearchive.iu.edu/editors-picks/kudos/2013-08-08-kudos-victoria-champion-inscope.shtml> , consulté le 11 mai 2018).

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Le Support care cancer (SCC) est une revue qui existe depuis 2003, publiée chaque mois par Springer. Il aborde le sujet du cancer, les aspects liés aux soins et aux soutiens de personnes atteintes d'un cancer ainsi qu'aux proches aidants ([Page Web]. Accès : <http://www.mascc.org/journal> , consulté le 11 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

L'étude a été effectuée dans un centre de soin au centre ouest de l'état de l'Indiana aux Etats-Unis.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

« Explorer les expériences vécues par des adolescents atteints d'un cancer en fin de vie, à travers le début, le milieu et la fin de la période de l'adolescence, en examinant trois dimensions : la place de la mort, les médicaments utilisés en fin de vie et les discussions importantes avant le décès » (trad.libre, p.827)

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'objet de cette recherche est de décrire les expériences vécues par des adolescents, âgés entre 10 et 21 ans, atteints d'un cancer et en fin de vie.

1.2.2 Questions de recherche :

Les auteurs souhaitent répondre à trois questions :

- « 1. Quel est le contexte de la mort de l'adolescent atteint d'un cancer, en s'appuyant sur la gestion des symptômes, le lieu du décès et le temps de préparation au décès ?
2. Existe-il des différences, selon le type de cancer et le niveau de développement de l'adolescent quant à la gestion des symptômes, le lieu du décès, la cause de la mort et les discussions de fin de vie ?
3. Le lieu du décès, semble-t-il influencé par la discussion de fin de vie initiée par le professionnel de la santé ? » (trad.libre, p.828).

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Il n'y a pas de cadre théorique évoqué dans cette étude.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions :

Les principaux concepts utilisés sont les expériences vécues, la qualité de vie en lien avec la gestion des symptômes, les médications utilisées en fin de vie et les discussions de fin de vie entre l'adolescent et les professionnels de la santé.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

Les données sont rétrospectives et quantitatives, elles ont été analysées à partir de 103 dossiers médicaux d'adolescents atteints d'un cancer en fin de vie, décédés entre 2000 et 2005.

1.3.2 Population de l'étude :

Dossiers médicaux d'adolescents (n=103), âgés entre 10 et 21 ans, atteints d'un cancer et décédés des suites de cette maladie entre 2000 et 2005.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude quantitative et rétrospective.

« Les données quantitatives ont été rassemblées manuellement et entrées dans un tableau de Microsoft Excel » (trad.libre, p.828). Les auteurs ont ensuite utilisé la méthode par thèmes émergents en formulant 5 catégories pour exploiter les résultats de la recherche.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- La majorité des adolescents sont décédés à l'hôpital (n=58), dont près de la moitié (n=24) en soins intensifs. Seuls 16 adolescents sont décédés à leur domicile ; quant aux autres adolescents, le lieu est inconnu (n=29). Il n'y a pas de différences significatives pour le lieu du décès selon les groupes diagnostic.

- La cause de la mort est en majorité due à la progression de la maladie cancéreuse (77%) et pour 20% des adolescents, elle serait liée aux traitements médicamenteux comme une septicémie, une toxicité ou des complications post-greffes. Dans 3% des cas, la cause de la mort est inconnue.
- L'étude a recensé que les trois médicaments les plus utilisés dans la gestion des symptômes étaient : les antalgiques (86.6 %), les antiémétiques (46.3%) et les anxiolytiques (38.8%). Les techniques de gestions des symptômes différents d'un groupe diagnostic à l'autre : les adolescents avec une leucémie ou lymphome utilisent plus d'oxygène ($p=0.054$) que les autres et ceux avec un cancer touchant le système nerveux ou tumeur cérébrale utilisent plus de corticoïdes ou antiépileptiques ($p<0.001$).
- La majorité des adolescents ayant reçu des mesures de traitements dites agressives pour le maintien de la vie sont diagnostiqués avec une leucémie ou lymphome (70%). Ils sont aussi plus susceptibles de décéder en soins intensifs ($p=0.028$).
- La chronologie de la discussion initiale de fin de vie est variable d'un groupe de diagnostic à l'autre : les adolescents avec leucémie ou lymphome étaient plus susceptibles d'avoir une conversation initiale sur la fin de vie dans les 7 jours précédant la mort ($p=0.002$), ce qui signifie qu'ils avaient moins de temps de préparation que d'autres. Dans 68% cas, tous diagnostics confondus, cette discussion a été initiée avec le premier oncologue qu'a connu l'adolescent.
- Concernant les différences selon le niveau de développement des adolescents, il semblerait que ceux âgés entre 18 et 21 ans, ont utilisé plus de traitement contre l'anxiété en fin de vie ($p=0.037$).
- Même si cet élément n'est pas significatif ($p=0.071$), il est constaté que lorsque la conversation a été initiée par le premier oncologue, le décès a lieu généralement à domicile.
- Une communication cohérente a été répertoriée dans 98% des dossiers médicaux, entre la famille, le médecin de famille et l'oncologue. Cela démontre une continuité dans le suivi médical et l'implication d'autres intervenants dans les soins de fin de vie (interdisciplinarité).

1.4.2 Conclusions générales :

La connaissance de la manière et du lieu où l'adolescent atteint d'un cancer décède est un élément important à caractériser pour guider les moyens de soutien physique et psychique qui pourraient être développés pour l'intégrer à la prise en soin. Les besoins sont uniques à chaque prise en soin, les adolescents progressent et se développent par étape, la pensée cognitive³ et le modèle de communication peuvent varier pour l'adolescent mais aussi avec son environnement. La relation avec les parents, famille, soignants peut évoluer et varier. D'autres études devraient s'intéresser au soutien apporté aux adolescents quant à la gestion des émotions et ainsi connaître comment ils souhaiteraient être soutenus psychologiquement.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Les données n'ont pas été récoltées auprès des adolescents directement, mais auprès de plusieurs sources (dossier médical informatisé et documentation de fin de vie).

³ La pensée cognitive est liée au processus d'acquisition de connaissances ([Page Web]. Accès : <https://www.etudier.com/dissertations/D%C3%A9veloppement-Cognitif-De-l%27Adolescent/283301.html> , consulté le 22 juin 2018).

1.5 Ethique

Le critère du consentement ne figure pas dans cette étude, ainsi le lecteur peut s'interroger si les parents et les adolescents ont autorisé la récolte de ces données à partir du dossier médical.

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

Cet article permet de mieux percevoir les expériences vécues, au travers de cent-trois dossiers médicaux d'adolescents atteints d'un cancer en fin de vie. Il donne des éléments sur le contexte de leurs décès, les causes, la gestion de leurs symptômes physiques et psychologiques, la place de la mort et les discussions de fin de vie avec les professionnels de la santé. Il est intéressant de notifier que l'adolescent souhaite participer activement aux prises de décisions quant à sa prise en soin.

2.2 Limites

Les auteurs ont apporté des éléments concernant les limites comme : la réalisation de cette recherche à partir de dossiers médicaux et non directement auprès des adolescents (population cible), le choix d'utiliser les dossiers médicaux d'un seul centre de soin et les résultats ne tiennent pas compte des discussions entretenues entre les infirmiers et les adolescents, mais uniquement celles des médecins et celles qui y sont consignées.

2.3 Pistes de réflexion

Cette étude peut être utilisée à des fins informatives pour de futures recherches concernant la fin de vie chez des adolescents atteint d'un cancer incurable. Cette recherche permet aussi de guider les professionnels de la santé à communiquer mieux et considérer les occasions précoces pour les discussions de fin de vie.

Fiche de lecture n° 7

Ulrich, C.K., Dussel, V., Hilden, J.M., Sheaffer, J.W., Moore, C. L., Berde, C.B. & Wolfe, J. (2010). **Fatigue in children with cancer at end of life**. Journal of Pain and Symptom Management, 40(4), 483-494. doi: 10.1016/j.painsymman.2010.02.020

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

Christina K. Ulrich a obtenu son diplôme en 2001 à l'université d'Harvard et s'est spécialisée en onco-hématologie pédiatrique ainsi qu'en recherche. Elle s'est intéressée à la gestion des symptômes des enfants atteints d'un cancer et principalement à la fatigue. ([Page Web]. Accès : <http://www.dana-farber.org/find-a-doctor/christina-k-ullrich/> , consulté le 11 mai 2018). Veronica Dussel est médecin et travaille dans le service d'onco-hématologie pédiatrique d'un hôpital à Boston. ([Page Web]. Accès : <https://www.doximity.com/pub/veronica-dussel-md>, consulté le 11 mai 2018).

Joanne M. Hilden est médecin cheffe, responsable du service d'onco-hématologie pédiatrique, spécialiste en soins palliatifs, au sein de l'hôpital du Colorado. ([Page Web]. Accès : <http://www.usnewshot.com/speakers/joanne-hilden-m-d/> , consulté le 11 mai 2018).

Jan W Sheaffer et Caron L. Moore, sont toutes les deux affiliés au département d'onco-hématologie pédiatrique dans les hôpitaux et cliniques pour enfants du Minnesota aux Etats-Unis. ([Page Web]. Accès : [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00464-1/abstract?code=jps-site](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(10)00464-1/abstract?code=jps-site) , consulté le 20 mai 2018).

Charles B. Berde a été diplômé en 1980 à l'université de médecine de Stanford et a effectué une spécialité comme anesthésiste dans la gestion de la douleur chez les enfants. ([Page Web]. Accès : <https://www.sharecare.com/doctor/dr-charles-b-berde> , consulté le 11 mai 2018).

Joanne Wolfe a obtenu son diplôme de médecine en 1990 à l'université d'Harvard. Elle est médecin cheffe à l'institut du cancer Dana-Farber et directrice des soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital de Boston. ([Page Web]. Accès : <http://www.dana-farber.org/find-a-doctor/joanne-wolfe/> , consulté le 11 mai 2018).

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Le nom de la revue est « Journal of Pain and Symptom Management ». Il s'agit d'un journal américain, existant depuis plus de 20 ans et qui publie des informations et des recherches sur les soins palliatifs et sur la gestion de la douleur. ([Page Web]. Accès : <https://www.jpsmjournal.com> , consulté le 11 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

L'étude a été réalisée dans deux hôpitaux pédiatriques américains : un institut oncologique, nommé « Dana-Farber » qui est affilié à un hôpital pédiatrique (DFCI/CHB⁴) et dans les hôpitaux pédiatriques de St Paul et Minneapolis (CHC⁵).

⁴ DFCI/CHB = the Dana-Farber Cancer Institute/Children's Hospital Boston.

⁵ CHC = the Children's Hospitals and Clinics, St Paul and Minneapolis.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

« Décrire l'expérience du symptôme de la fatigue, ses traitements et facteurs associés, auprès d'enfants atteints d'un cancer incurable en stade avancé » (trad.libre, p.483).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

La fatigue est un symptôme avec une haute prévalence chez les enfants atteints de cancer en fin de vie, et pourtant il existe peu de documentation à ce sujet.

1.2.2 Question de recherche :

La question de recherche n'a pas clairement été définie, mais peut être déduite comme suit : quelle est l'expérience liée à la fatigue, d'un enfant atteint d'un cancer incurable avancé ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Dans cette recherche, il n'y a pas de cadre théorique évoqué.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Les principaux symptômes physiques, psychologiques et facteurs associés à la fatigue chez un enfant atteint d'un cancer incurable en phase terminale.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

Les entretiens ont été menés au moyen d'un questionnaire semi-structuré regroupant 390 items, entre 1997 et 2001, au moins une année après le décès de l'enfant.

1.3.2 Population de l'étude :

Les parents (n=141) d'enfants décédés des suites d'un cancer, avec les critères d'inclusions suivants : 1) Leur enfant a été soigné dans au DFCI/CHB ou CHC. 2) Les parents parlent anglais et résident en Amérique du Nord. 3) L'oncologue de l'enfant a permis aux parents de participer.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude quantitative et transversale.

« Les analyses ont été conduites en utilisant le paquet statistique SAS (SAS Institute, Inc., Cary, NC). Les données manquantes ont été exclues de l'analyse » (trad.libre, p.485).

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- Les entretiens ont été menés, 3.2 ans en moyenne, après le décès de l'enfant.
- La majorité des enfants (96%) ont été fatigués durant le dernier mois de leur vie, dont près de la moitié (49%) en ont souffert intensément. Les traitements et les taux de documentation en lien avec la fatigue, sont relativement bas dans les rapports des dossiers médicaux, comparativement aux résultats obtenus.

- Les enfants (36%) ayant reçu des traitements contre le cancer durant leur dernier mois de vie, semblent avoir souffert plus fréquemment et intensément de la fatigue. Ce symptôme est lié à la qualité de vie, selon les résultats, lorsque l'enfant présentait une fatigue intense, il était moins heureux.
- Cette étude démontre que les principaux symptômes physiques associés à la fatigue sont : la dyspnée, la douleur, l'anorexie, les nausées et vomissements. Concernant des symptômes psychologiques, il s'agit généralement de la tristesse (n=76), la peur (n=65) et l'anxiété/nervosité (n=33).
- Les enfants qui ont présenté une fatigue intense durant leur dernier mois de vie ont eu 6.2 symptômes en moyenne, comparativement à ceux qui en ont moins souffert (5.3 symptômes, $p=0.002$). Les enfants présentant des problématiques de dyspnée ou d'effets secondaires quant aux traitements antalgiques ou sédatifs (opioïdes, benzodiazépine), sont susceptibles d'éprouver plus de fatigue ($p=0.009$).
- Le facteur du contexte de la prise en soins, la formation et l'expérience des professionnels de la santé semblent avoir un impact sur la gestion de la fatigue. Les enfants ayant souffert intensément de ce symptôme ont été pris en soins par des oncologues moins expérimentés (moyenne de 7.7 années) comparativement à ceux qui en ont moins souffert et qui ont été suivis par des oncologues ayant une expérience moyenne de 9.9 années ($p=0.023$).

1.4.2 Conclusions générales :

La fatigue semble être un élément commun dans le vécu des enfants en fin de vie, atteints d'un cancer incurable. La palliation totale de ce symptôme est rarement obtenue. Une attention accrue de la part des soignants, du symptôme de la fatigue auprès d'enfants atteints d'un cancer incurable en stade avancé, semble pertinente. Il faut tenir compte de la complexité, la multi-dimensionnalité et les facteurs associés à la fatigue. D'importants efforts sont à effectuer en termes de gestion et d'amélioration des symptômes en lien avec la fatigue afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant en fin de vie.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

La fatigue et les symptômes/facteurs associés sont exposés dans leur ensemble, d'après la perspective parentale du vécu d'enfant atteints de cancer en phase terminale.

1.5 Ethique

Les auteurs ont notifié avoir demandé le consentement oral de chaque parent avant la participation aux entretiens.

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

Cet article permet de découvrir les symptômes et traitements associés à la fatigue de l'enfant atteint d'un cancer en fin de vie. Il donne des ressources pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie en portant une attention particulière au symptôme multidimensionnel, qui est la fatigue.

2.2 Les limites

Les interviews ont été menées, entre 1997 et 2001, entre une et huit années après le décès de l'enfant. La perspective parentale n'est peut-être pas objective quant à la chronologie des événements, des éléments importants peuvent être omis par oubli. Les auteurs n'ont pas notifié de limites à leur travail de recherche.

2.3 Pistes de réflexion

Au moment de la discussion, les chercheurs mentionnent le manque de documentation et de recherche sur le sujet de la fatigue chez un enfant atteint de cancer en fin de vie. Pourtant de nombreuses études relèvent que ce symptôme a une prévalence élevée chez cette population cible. L'attention portée aux facteurs associés de la fatigue et à la fatigue elle-même devrait être améliorée afin de promouvoir la qualité de vie chez l'enfant atteint d'un cancer incurable, et ce jusqu'au décès. Pour finir, la nutrition semble jouer un rôle sur la fatigue et cela devrait être davantage investiguée dans le futur.

Fiche de lecture n°8

Petersen, C.L. (2013). **Spiritual care of the child with cancer at end of life : a concept analysis**. Journal of Advanced Nursing, 70(6), 1243-1253. doi: 10.1111/jan.12257

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité de l'auteure :

Cet article a été écrit par une seule auteure. Il s'agit de Cheryl L. Petersen, qui a obtenu son diplôme d'infirmière à l'université Marquette, aux Etats-Unis. Après avoir été infirmière, puis infirmière cheffe, elle compte à ce jour une expérience de 23 ans en pédiatrie. Elle s'est ensuite dirigée en recherche et plus spécifiquement concernant les soins spirituels d'enfants atteints de cancer en fin de vie. Elle a reçu plusieurs prix nationaux, en raison de son implication envers les autres et de son leadership infirmier. ([Page Web]. Accès : <https://www.carthage.edu/live/profiles/1728-cheryl-petersen> , consulté le 18 mai 2018).

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Le nom de la revue est JAN (Journal of Advanced Nursing). Cette revue regroupe des informations concernant l'avancée des connaissances en soins infirmiers et sur la pratique. Avec plus de trois millions de téléchargements par année, il s'agit de la revue infirmière la plus lue au monde ([Page Web]. Accès : <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/13652648> , consulté le 18 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

Le lieu de l'étude n'est pas défini, il s'agit d'une collecte d'après trois bases de données : PubMed, CINAHL, ATLA.

1.1.4 Les objectifs pratiques :

Les objectifs sont d'apporter des connaissances sur le concept de la spiritualité chez l'enfant et d'augmenter la capacité des infirmières à intégrer ce concept dans la prise en soin d'un enfant atteint de cancer en fin de vie.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Définir des interventions infirmières en lien avec la spiritualité auprès d'enfants atteints de cancer en fin de vie.

1.2.2 Question de recherche :

La question de recherche n'est pas clairement définie au début de cet article, cependant elle peut être déduite comme suit : Comment les infirmières peuvent-elle intégrer dans leurs prises en soins, la spiritualité, auprès d'enfants atteints de cancer en fin de vie ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

La recherche s'appuie sur la théorie de Rodger's dans le cadre d'une analyse conceptuelle, ainsi que celle de Watson, la théorie du Caring Humain.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions :

L'auteure a choisi d'aborder différents aspects liés à la spiritualité :

« 1. L'évaluation des besoins spirituels. 2. Aider l'enfant à exprimer ses sentiments. 3. Guider l'enfant à renforcer ses relations. 4. Aider l'enfant à créer des souvenirs. 5. Aider l'enfant à trouver du sens. 6. Aider l'enfant à trouver de l'espoir. » (trad. libre, p.1248)

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

Les données ont été récoltées auprès de trois bases de données : CINHAL, PubMed et ATLA.

1.3.2 Population de l'étude :

L'étude s'intéresse au concept de la spiritualité des enfants en fin de vie atteints d'un cancer, sans donner de variables, mais avec les critères d'inclusion suivants : pas de date de début, mais une date de fin limitée à fin 2012 ; textes exclusivement en anglais ; textes validés par les pairs.

L'échantillonnage final est composé de 51 articles de journaux des disciplines suivantes : de soins infirmiers (n=28) ; de médecine (n=18) ; et de théologie (n=5).

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une revue de la littérature selon la méthode de l'analyse conceptuelle de Rodger's.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- L'infirmière doit pouvoir évaluer les besoins spirituels de l'enfant. Cet outil reste à développer.
- Aider l'enfant à exprimer son ressenti semble primordial et requiert des compétences spécifiques (par exemple compétences en communication de l'infirmière).
- L'intégration d'activités comme la musicothérapie, la prière, la narration et les thérapies artistiques semblent être des interventions efficaces.
- Si l'enfant exprime le souhait de consolider ses relations avec proches ou Dieu, il est du rôle de l'infirmière de l'encourager et le valoriser dans ce processus. L'objectif final étant que l'enfant reçoive soutien, réconfort et amour.
- La création de souvenirs permet à l'enfant de conserver sa mémoire et les soins spirituels tente d'aider l'enfant à trouver un sens à ce qu'il vit. L'infirmière aura un rôle de soutien dans ce processus.
- La notion d'espoir aide l'enfant à atteindre des buts réalisables et à continuer de construire des projets de vie, en fonction de l'évolution de la maladie.
- Lorsque l'enfant connaît ses croyances et spiritualité, son parcours et antécédents lui permettent de mieux concevoir les soins spirituels dont il a besoin. Cet élément permet une évaluation et intégration plus rapide des besoins spirituels dans la prise en soins.

1.4.2 Conclusions générales :

Des compétences infirmières sur la spiritualité devraient être investiguées dans de futures études. D'autres concepts comme la détresse spirituelle, le questionnement envers Dieu, la mort devraient faire l'objet de futures recherches afin de faciliter la prise en soins des infirmiers. Un outil pour évaluer la spiritualité des enfants semble être pertinent à développer.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude s'intéresse à l'accompagnement infirmier quant aux soins spirituels pouvant être exprimés par des enfants atteints d'un cancer en fin de vie sur plusieurs points-clés. Il s'agit d'un « état des lieux » de la littérature et recherches à propos du concept de la spiritualité en soins pédiatriques.

1.5 Ethique

Aucune donnée quant à l'aspect éthique de l'article, cependant l'auteure affirme n'avoir aucun conflit d'intérêt pour l'élaboration de cette recherche et mentionne ses sources.

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

Cet article donne plusieurs interventions infirmières sur le thème de la spiritualité auprès d'un enfant atteint de cancer en fin de vie. Il propose également des thèmes à explorer dans de futures recherches afin d'aider au mieux l'infirmière à intégrer ce concept dans sa prise en soin pédiatrique.

2.2 Les limites

L'étude ne donne pas de moyens qui permettent de connaître le niveau de développement de l'enfant. Cela est pourtant nécessaire afin que les infirmières puissent adapter leurs interventions et répondre au mieux aux besoins des enfants.

2.3 Pistes de réflexion

Malgré que le soin spirituel auprès d'enfants atteints de cancer en fin de vie soit reconnu comme nécessaire, il reste encore à améliorer l'intégration de ce processus dans les soins infirmiers. Des infirmières relèvent qu'il est difficile de prodiguer des soins spirituels lorsqu'elles n'identifient pas ces besoins et n'ont pas les connaissances requises, cela est vécu comme un échec de leur devoir. Le manque de formation joue également un rôle dans l'incapacité des infirmières à fournir des soins spirituels aux enfants. Les futures recherches devraient aborder les effets des formations et enseignements auprès des professionnels de la santé au regard des soins spirituels prodigués en oncologie pédiatrique.

Fiche de lecture n°9

Montoya-Juárez, R., García-Caro, M.P., Schmidt-Rio-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sorroche-Navarro, C., Sánchez-García, R. & Cruz-Quintana F. (2013). **Suffering indicators in terminally children from the parental perspective**. European Journal of Oncology Nursing, 17(6), 720-725. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.004

1. DEMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs :

R.Montoya-Juarez est professeur en sciences infirmières à l'université de Grenade en Espagne. ([Page Web].

Accès : <https://scholar.google.com/citations?user=nrdWsUoAAAAJ&hl=es> , consulté le 18 mai 2018). M.P Garcia-Caro est professeur, assistant au département des soins infirmiers à l'université de Grenade en Espagne. ([Page Web]. Accès :

https://www.researchgate.net/profile/M_Paz_Garcia-Caro , consulté le 18 mai 2018). J.Schmidt-Rio-Valle est professeur en sciences infirmières à l'université de Grenade en Espagne. ([Page Web]. Accès :

<https://scholar.google.es/citations?user=YJnsauoAAAAJ&hl=es> , consulté le 18 mai 2018).

C.Campos-Calderon travaille au département des sciences infirmières à l'université de Grenade en Espagne. ([Page Web]. Accès : https://www.researchgate.net/profile/Concepcion_Campos-Calderon , consulté le 18 mai 2018).

C.Sorroche-Navarro a obtenu un Bachelor en soins infirmiers. Il est affilié au service de pédiatrie à l'Hôpital mère-enfant dans la ville de Grenade en Espagne. ([Page Web]. Accès : http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n6/en_03.pdf , consulté le 18 mai 2018). R.Sanchez-Garcia est conférencier en sciences des mathématiques à l'université de Southampton en Angleterre. ([Page Web]. Accès :

<https://www.southampton.ac.uk/maths/about/staff/rsg1y09.page> , consulté le 18 mai 2018).

F.Cruz-Quintana travaille au département de Personnalité, d'Évaluation et Traitement Psychologique à l'université de Grenade en Espagne. ([Page Web]. Accès : https://www.researchgate.net/profile/Francisco_Cruz-Quintana , consulté le 18 mai 2018).

1.1.2 Le nom et le type de revue :

Le nom de la revue est European Journal of Oncology Nursing (EJON). Il s'agit d'un journal infirmier international spécifique à l'oncologie, qui publie des recherches en lien avec les soins prodigués aux patients et à la formation des compétences infirmières. Son objectif est de promouvoir la santé, la recherche et l'éducation. ([Page Web]. Accès : <https://www.ejoncologynursing.com/?code=yejon-site> , consulté le 18 mai 2018).

1.1.3 Le lieu de l'étude :

L'étude a lieu dans deux hôpitaux se trouvant dans la ville de Grenade, en Espagne dont l'hôpital universitaire « Virgen de las Nieves » et celui de « San Cecilio ».

1.1.4 Les objectifs pratiques :

« Décrire le point de vue des parents concernant la souffrance éprouvée par leurs enfants au

moyen d'indicateurs et de l'élaboration de moyens visant à détecter la souffrance des enfants, afin que les soignants puissent effectuer des interventions adaptées » (trad.libre, p.721).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'objet de cette recherche consiste à définir le concept de la souffrance d'un enfant atteint d'une maladie limitant son espérance de vie en phase terminale, d'un point de vue parental.

1.2.2 Question de recherche :

La question de recherche n'a pas été déterminée clairement mais peut être déduite comme suit : Comment les parents perçoivent la souffrance de leurs enfants atteints de maladies limitant leurs espérances de vie et en phase terminale ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche :

Les auteurs ne mentionnent pas de cadre théorique dans l'élaboration de cette recherche.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

« Le concept utilisé est celui de la souffrance, associé à ses causes et ses conséquences d'un enfant en fin de vie atteint d'une maladie à un stade terminal » (trad. Libre p.722-723).

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil de récolte de données :

La récolte de donnée s'est faite au moyen d'entretiens « semi-structurés » puis cela a été enregistré et retranscrit. Les entretiens ont duré entre 15 à 20 minutes.

1.3.2 Population de l'étude :

Les parents (n=13) d'enfants atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie et en phase terminale. De plus, les parents devaient répondre aux critères d'inclusions suivants : être parent ou représentant légal de l'enfant qui a moins de 16 ans ; avoir un enfant hospitalisé au moment de l'étude ; accepter et signer un formulaire de consentement.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude de type qualitative et descriptive. L'analyse de données a été effectuée selon la méthode de Neumann (2006).

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- Au total 10 mères et 3 pères ont été interviewés. Durant cette étude, tous les enfants étaient encore vivants. L'enfant le plus jeune avait un an et le plus âgé 14 ans, l'âge médian était de 5.23 ans.
- La souffrance est un terme large qui inclut plusieurs aspects physiques ou psychiques, d'après les parents, en fonction de l'expérience de chacun, comme : la douleur, l'isolement social, l'apathie, la tristesse, la colère, la peur, l'incertitude, l'angoisse, le stress et l'anxiété. Une autre souffrance exprimée est celle de fêter des événements importants (anniversaire, Noël...) à l'hôpital et non à domicile.
- Les parents se sentent principalement démunis face à la souffrance de leur enfant. Les enfants expriment leur souffrance de plusieurs manières, par exemple en rejetant leurs parents ou alors en intériorisant, ce qui rend l'approche plus complexe.

- La principale cause de souffrance chez les enfants, rapportée par plusieurs parents, est l'anticipation à la douleur, plus que la douleur elle-même.
- Selon les parents, l'isolement est également une cause de la souffrance augmentée chez leurs enfants quand ils sont hospitalisés. Ceci est lié au changement d'environnement qui n'est pas le leur habituellement, le fait qu'ils ne peuvent plus aller à l'école ou partager d'activités en extrahospitalier.
- Selon Kars et al. (2008) cité par Montoya-Juárez et al. (2013), « les parents doivent être les personnes fortes sur qui les enfants peuvent s'appuyer : ils ne peuvent pas montrer leurs (émotions comme) la tristesse, la crainte ou l'insécurité devant eux. De cette façon, le soutien parental apporté aux enfants est conditionné par la capacité des parents à faire face à la situation.
- Il serait pertinent de prendre en considération la vulnérabilité émotionnelle des parents pour une évaluation optimale de la souffrance chez les enfants atteints d'une maladie grave.

1.4.2 Conclusions générales :

Le soutien que peuvent apporter les parents des enfants dépend de leur capacité à « faire face » à la situation. La souffrance et la façon dont elle est perçue, dépend de la personnalité et du milieu socio-culturel de l'enfant et sa famille. Il serait pertinent que les infirmières intègrent dans leur prise en soins des interventions liées à la gestion des émotions, comme avec la relaxation, la visualisation, la distraction et participation active, entre autres.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de l'étude :

L'originalité de cette étude est qu'elle s'adresse à des parents dont les enfants sont encore en vie.

1.6 Ethique

Seuls les parents ayant donné leur consentement, ont participé à l'étude. Les auteurs affirment n'avoir aucun conflit d'intérêt au cours de l'élaboration de cette recherche.

2. DEMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 Apports de l'article

Cet article relève différents éléments quant à la souffrance qu'éprouve un enfant atteint d'une maladie en phase terminale. Il permet de décrire un ensemble de facteurs et de causes liés à ce concept selon le point de vue parental. Ces données permettent aux soignants d'adapter des interventions pertinentes en fonction de ce que l'enfant et ses parents éprouvent. De plus, l'étude met en évidence une notion de subjectivité qui est liée au concept de la souffrance, propre à chacun. Les auteurs estiment avoir récolté des résultats pertinents dû à l'expérience vécue en direct des parents car les enfants sont encore en vie au moment de l'étude.

2.2 Les limites

Les critères d'inclusion ont mené à l'établissement d'un échantillonnage de convenance, excluant d'autres potentiels participants à cette étude. L'article présente peu de résultats chiffrés, le nombre de réponses par parent reste inconnu.

2.3 Pistes de réflexion

Dans le futur, il semble important de définir les situations cliniques dans lesquelles apparaissent la notion de souffrances. Les chercheurs estiment qu'il n'est pas nécessaire d'évaluer cette dernière par connotations de manière systématique. Le concept de la souffrance est subjectif et propre à chaque individu.