

***Accompagnement des parents lors du
processus décisionnel de retrait
thérapeutique chez leur enfant***

Travail de Bachelor

Mélanie SILVA ALEXANDRE (n°18544544)

Isaline ZELLWEGER (n°18544288)

Directeur : Sylvain BOLORÉ – Maître d’enseignement, inf., MScEd,
PhD(c) - HEdS

Membre du jury externe : Flavio MANNA – Infirmier spécialisé en soins intensifs
pédiatriques et néonatalogie – HUG

Genève, juillet 2021

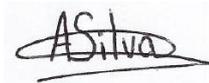
DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 20 juillet 2021

Mélanie SILVA ALEXANDRE



Isaline ZELLWEGER



REMERCIEMENTS

Nous souhaiterions remercier toutes les personnes qui nous ont accompagnées au cours de l'élaboration de ce travail.

Merci à notre directeur de travail de Bachelor, Monsieur Sylvain Boloré, pour nous avoir guidées et soutenues durant la réalisation de cette revue de littérature. Ses conseils, ses critiques constructives et la qualité de son analyse ont contribué au bon déroulement du travail.

Merci à Flavio MANNA, membre du jury, infirmier spécialisé aux soins intensifs de pédiatrie et néonatalogie, pour l'intérêt qu'il a porté à notre travail.

Merci à Madame Sabrina Fedele pour son encadrement et ses conseils donnés lors des séminaires de Recherche.

Pour finir, nous tenons également à remercier nos familles et nos amis pour leurs encouragements et leurs corrections.

RÉSUMÉ

Problématique : La majorité des décès en unités de soins intensifs pédiatriques a lieu suite à une décision de retrait thérapeutique. Il est recommandé que les parents soient impliqués dans le processus décisionnel, mais ils en sont encore souvent exclus ou n'ont pas les informations pour comprendre la situation. Les infirmiers jouent un rôle dans l'accompagnement des parents, surtout lors de la prise de décision. L'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF), permet d'identifier les forces des parents sur lesquelles les infirmiers pourraient s'appuyer pour améliorer leur vécu.

Méthode : Une revue de littérature a été effectuée à l'aide de deux bases de données (PubMed et CINAHL) qui ont permis de sélectionner six articles abordant le ressenti des parents concernant le retrait thérapeutique chez leur enfant

Résultats : La communication, les attitudes des soignants, le degré d'implication des parents, la temporalité, la foi et l'environnement sont les thèmes principaux qui peuvent à la fois renforcer ou affaiblir les parents lors du processus décisionnel. Les colloques de famille et la perception d'une bonne qualité de vie peuvent également les renforcer

Discussion : La mobilisation de l'ASFF permet de mettre en avant la valeur de l'unicité. La nécessité de l'ajustement du degré d'implication des parents, l'intérêt du développement de compétences essentiellement relationnelles et les ingrédients de l'autodétermination sont discutés. Six domaines de recommandation pour la pratique ont pu être proposés.

Mots-clés : retrait thérapeutique / unités de soins intensifs pédiatriques ou néonatales / prise de décision / parents / rôle infirmier

Keywords : withholding treatment / intensive care units pediatrics or neonatal / decision making / parents / nurses's role

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASFF	Approche des Soins Fondée sur les Forces
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
CF	Colloque de famille
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
RNHA	Retrait de la nutrition et de l'hydratation
USIN	Unité de soins intensifs néonatales
USIP	Unité de soins intensifs pédiatriques

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Méthode PICO.....	21
Tableau 2. Termes pour les équations de recherche	22
Tableau 3. Équations de recherche initiales	23
Tableau 4. Équations de recherche finales.....	24
Tableau 5. Caractéristiques des articles	36

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	25
Figure 2. Points d'attentions pour la pratique infirmière lors du retrait thérapeutique ...	52
Figure 3. Moyen mnémotechnique SOBPIE pour la communication à propos du retrait thérapeutique	53

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé.....	4
Liste des abréviations.....	5
Liste des tableaux	5
Liste des figures	5
Table des matières.....	6
Introduction	8
1. Problématique	9
1.1. Décès d'enfants en milieu hospitalier	9
1.2. Retrait thérapeutique en unité de soins intensifs pédiatriques.....	9
1.3. Conséquences du retrait thérapeutique pour les parents	9
1.4. Rôle infirmier lors du retrait thérapeutique	10
1.5. Question de recherche initiale	11
2. Etat des connaissances.....	12
2.1. Unités de soins intensifs pédiatriques	12
2.2. Retrait thérapeutique.....	12
2.3. Implication des parents dans le processus décisionnel	13
2.4. Difficultés des parents liées à la prise de décision.....	13
2.5. Rôle infirmier lors du processus décisionnel.....	15
3. Approche des Soins Fondée sur les Forces	17
3.1. Ancrage disciplinaire	17
3.1.1. Métaconcepts et postulats.....	17
3.1.1.1. La personne	18
3.1.1.2. L'environnement	18
3.1.1.3. La santé	19
3.1.1.1. Les soins infirmiers	19
3.2. Question de recherche finale.....	20
4. Méthode	21
4.1. Stratégie de recherche documentaire.....	21
4.1.1. PICO	21
4.2. Mots-clés.....	21
4.3. Équations de recherche	23
4.4. Diagramme de flux	25
5. Résultats	26

5.1.	Niveau de preuve	26
5.2.	Analyse critique des articles retenus	26
5.2.1.	Éléments renforçant les parents lors du retrait thérapeutique	26
5.2.1.1.	Communication et informations	26
5.2.1.2.	Attitudes des soignants	27
5.2.1.3.	Participation	28
5.2.1.4.	Qualité de vie	29
5.2.1.5.	Autres forces	30
5.2.2.	Éléments affaiblissant les parents lors du retrait thérapeutique	31
5.2.2.1.	Communication et informations	31
5.2.2.2.	Attitudes des soignants	32
5.2.2.3.	Participation	33
5.2.2.4.	Temporalité	34
5.2.2.5.	Autres faiblesses	35
6.	Discussion	42
6.1.	L'ajustement du degré d'implication des parents	42
6.2.	L'intérêt du développement de compétences essentiellement relationnelles	44
6.3.	Les ingrédients de l'autodétermination	48
6.4.	L'unicité selon Gottlieb comme valeur principale	50
6.5.	Les points d'attentions pour la pratique	51
6.6.	Les limites	54
7.	Conclusion	55
8.	Références	57
9.	Annexes	622
9.1.	Grille COREQ : Deciding on treatment limitation for neonates: The parents' perspective	62
9.2.	Grille COREQ : What Matters to the Parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants	67
9.3.	Grille COREQ : "Trying to Be a Good Parent" As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children	74
9.4.	Grille MMAT : Parental Views on Withdrawing Life-Sustaining Therapies in Critically Ill Children	79
9.5.	Grille COREQ : Pediatric intensive care unit family conferences: One mode of communication for discussing end-of-life care decisions	85
9.6.	Grille STROBE : Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: Parental perspectives	92

INTRODUCTION

« Le décès d'un enfant est considéré comme une expérience traumatisante unique pour un parent ; les soins prodigués à l'enfant et à la famille autour et après le décès peuvent avoir un effet durable sur le processus de deuil. » (Howes, 2014). La majorité des décès d'enfants a lieu dans les unités de soins intensifs pédiatriques suite à l'arrêt ou l'abstention des traitements (Howes, 2014). Cheminer jusqu'à cette décision nécessite que les professionnels de santé soient présents pour les parents afin de reconnaître leurs besoins et essayer de les combler (Gauvin & Parisien, 2003).

Dans cette perspective, ce travail de Bachelor, qui est une revue de littérature réalisée en fin de formation de soins infirmiers, a pour objectif d'identifier les éléments sur lesquels les infirmiers pourraient s'appuyer pour améliorer le vécu des parents lors du processus décisionnel de retrait thérapeutique chez leur enfant.

Dans un premier temps, la problématique de ce sujet est élaborée en abordant les notions de décès et de retrait thérapeutique, ainsi que les conséquences engendrées sur les parents. Les éléments suivants sont également évoqués : les unités de soins intensifs pédiatriques (USIP), le rôle infirmier, l'implication des parents dans le processus décisionnel et les difficultés rencontrées lors de la prise de décision. Dans un deuxième temps, le modèle théorique de l'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF) est mis en lien avec cette problématique. Cette démarche permet d'aboutir à la formulation d'une question de recherche opérationnelle.

La méthode de recherche suit une approche systématique de consultation de bases de données scientifiques, permettant de retenir six études qualitatives.

Les résultats de ces six articles sont synthétisés par thèmes, puis mis en discussion avec l'ASFF. Quatre grandes orientations se dégagent de l'analyse proposée.

1. PROBLÉMATIQUE

1.1. Décès d'enfants en milieu hospitalier

Le décès des enfants en milieu hospitalier aurait lieu dans plus de 80% des cas au sein des USIP¹ (McCallum et al., 2000 cité par Howes, 2014). Bien que les chances de survie soient élevées dans ces unités, c'est tout de même un peu plus de 2% des enfants qui y sont hospitalisés qui y décèdent² (Burns et al., 2014).

1.2. Retrait thérapeutique en unités de soins intensifs pédiatriques

Aux soins intensifs pédiatriques, une balance entre deux orientations s'opère : prodiguer des soins lourds et invasifs permettant d'envisager le rétablissement de l'enfant ou reconnaître et accepter que les chances de survie sont trop faibles (Moynihan et al., 2019).

Ainsi, plus de la moitié des décès dans les USIP au sein des pays occidentaux³ surviennent suite à l'abandon ou l'interruption d'un traitement (Agra Tuñas et al., 2019 ; Burns et al., 2014 ; Howes, 2014 ; Moynihan et al., 2019). Ce phénomène, déjà largement présent, devient de plus en plus fréquent dans ces unités (Howes, 2014).

1.3. Conséquences du retrait thérapeutique pour les parents

En se concentrant davantage sur le vécu des parents dans cette situation, la question se pose alors de savoir dans quelle mesure cette décision d'arrêt thérapeutique engendre d'importantes conséquences sur les parents⁴. Selon Bennett & Lebaron (2019) et Longden (2011), la perte d'un enfant représente un événement stressant, dramatique et dévastateur, qui induit des conséquences émotionnelles et physiologiques permanentes, telles que la dépression et l'anxiété. Dans l'ordre naturel des choses, un enfant est censé vivre plus longtemps que ses parents (October et al., 2018). Par conséquent, le deuil est vécu de façon plus intense et prolongée (Middleton et al., 1998 ; Sanders, 1979 cités par October et al., 2018). Ce décès entraîne une destruction de leurs espoirs, de leurs rêves et de leur rôle parental (October et al., 2018).

¹ Selon une étude menée en Angleterre

² Selon une étude menée dans cinq hôpitaux des États-Unis

³ Notamment en Grande-Bretagne, aux États-Unis, en Australie, en Nouvelle-Zélande et en Espagne

⁴ Le terme « parents » regroupe les parents biologiques ou adoptifs, les grands-parents ou les tuteurs (October et al., 2018).

1.4. Rôle infirmier lors du retrait thérapeutique

Afin d'offrir des soins de qualité, les infirmières⁵ doivent avant tout accomplir une spécialisation en soins intensifs (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2019). Leur présence constante auprès des enfants en USIP les conduirait probablement à avoir une place centrale dans la prise en soins (HUG, 2016). Leur rôle comprend, entre autres, la communication avec les parents et la réalisation des différents soins et surveillances auprès de l'enfant (HUG, 2019). Elles incluent et guident également les parents dans la réalisation de certains soins (HUG, 2016). Elles assurent aussi un accompagnement psychologique de la famille et restent joignables par téléphone en tout temps et donnent des nouvelles de l'enfant. Par la suite, elles peuvent mettre en place un soutien psychologique ou spirituel selon la demande de la famille (HUG, 2016).

Lors d'un retrait thérapeutique, les infirmières gèrent une grande partie de ce processus, tel que l'heure de début du retrait et l'observation des symptômes (Coombs et al., 2016), tout en utilisant les données médicales (Abib El Hala et al., 2013 cité par Coombs et al., 2016).

Au cours de cet événement qui représente un bouleversement, autant pour les soignants que pour les parents du défunt, l'accompagnement de la famille devient prioritaire (Lebrun et al., 2003).

Autant dans une unité de soins adultes que pédiatriques (Coombs et al., 2016), une grande importance est accordée à la compréhension de la famille quant au processus de retrait thérapeutique (Arbour & Wiegand, 2014, cité par Coombs et al., 2016). Selon Ranse et al. (2012), prendre le temps d'expliquer les différents éléments est la clé d'une compréhension optimale. Le personnel infirmier pourrait donc jouer un rôle important dans l'enseignement de ce processus auprès des familles. En ce sens, les infirmières s'assurent que leurs propos sont adressés avec empathie et respect (Arbour & Wiegand, 2014 cité par Coombs et al., 2016), afin que la relation ainsi instaurée puisse aboutir à une communication réussie (Epstein, 2008 cité par Coombs et al., 2016). Il est attendu de leur part, qu'elles laissent la possibilité aux parents d'exprimer leurs émotions (Pattison et al., 2013 cité par Coombs et al., 2016). Les infirmières ont également une bonne habileté à traduire des termes médicaux complexes (Bloomer et al., 2013 cité par Coombs et al., 2016) et elles évitent d'utiliser un vocabulaire trop compliqué qui pourrait empêcher une bonne compréhension de la part des parents (Abib El Halal et al., 2013

⁵ Le terme « infirmière » comprend également le masculin

cit  par Coombs et al., 2016). Elles questionnent les familles pour conna tre leur  tat des connaissances (Heland, 2006 cit  par Coombs et al., 2016), elles donnent des informations sur les divers changements observables chez les patients (Kirchhoff et al., 2003 cit  par Coombs et al., 2016) et expliquent les effets des diff rents  quipements, ainsi que la cause des diff rentes alarmes audibles dans l'unit  (Kirchhoff et al., 2003 cit  par Coombs et al., 2016).

Afin de favoriser le confort et le bien- tre des parents, les infirmi res recourent   diff rents proc d s, tels que de retirer tous les  quipements non n cessaires⁶, ce qui permettrait   l'enfant d'avoir une apparence plus ordinaire. De plus, elles demandent aux parents   quels soins ils souhaiteraient participer ou non, en sachant que le bain et l'habillage sont des moments tr s importants pour eux (Workman, 2001).

Elles encouragent m me les familles   interagir avec le patient (Kirchhoff et al., 2003 cit  par Coombs et al., 2016), comme par exemple, caresser les cheveux du patient (Heland, 2006 cit  par Coombs et al., 2016), s'allonger aupr s de lui (Pattison et al., 2013 cit  par Coombs et al., 2016) ou participer aux mesures de confort du patient (Yeager et al., 2010 cit  par Coombs et al., 2016).

En d finitif, l'infirmi re est pr sente pour donner des informations   la famille, r pondre   leurs questions et les soutenir, tout en leur laissant leur intimit  et sans  tre trop intrusive (McHaffie et al., 2001 ; Kirchhoff et al., 2003 ; Long-Sutehall et al., 2011 ; Ranse et al., 2012 ; Pattison et al., 2013 cit s par Coombs et al., 2016). Elles reconnaissent  galement que chaque famille est unique (Heland, 2006 cit  par Coombs et al., 2016).

1.5. Question de recherche initiale

Compte tenu du grand nombre d'enfants d c dant dans des USIP suite   une d cision d'arr t th rapeutique et des importantes cons quences que cela engendre chez les familles du d funt, nous venons   consid rer la question de recherche initiale suivante :

« Quel accompagnement aux parents peut  tre propos  par l'infirmi re lors des situations de retrait th rapeutique aupr s de l'enfant hospitalis  en unit  de soins intensifs p diatriques ? »

⁶ Sauf la sonde d'intubation ou les cath ters veineux p riph riques permettant d'administrer des traitements antalgiques

2. ETAT DES CONNAISSANCES

Dans ce chapitre, vont être développés les soins intensifs et le retrait thérapeutique, l'implication et les difficultés des parents, ainsi que le rôle infirmier dans l'accompagnement lors du processus de retrait thérapeutique chez l'enfant.

2.1. Unités de soins intensifs pédiatriques

Les USIP sont définies comme des lieux ayant pour but de surveiller et de traiter les enfants dont l'état clinique est menacé (HUG, 2019). L'Académie Suisse de Sciences Médicales (ASSM) (2013) distingue trois grandes catégories de patients admis dans ces services :

Les nouveau-nés dont l'adaptation postnatale est perturbée en raison de leur prématurité, de complications à la naissance⁷ ou de malformations ou maladies congénitales ; des enfants sains dont le pronostic vital est gravement engagé après un accident ou une maladie ; des enfants souffrant de maladies chroniques et/ou de handicaps suite à une complication de leur maladie de base et dont le pronostic vital est engagé (p. 23).

2.2. Retrait thérapeutique

Le retrait et l'abstention thérapeutique se définissent respectivement par l'arrêt ou la non-initiation d'un traitement vital lorsqu'il y a refus du patient capable de discernement ou refus de son représentant. Il a également lieu lorsque le traitement est jugé trop lourd ou disproportionné par le personnel médical et qu'il n'est plus dans l'intérêt du patient. (HUG, 2017). Quand les chances de survie de l'enfant sont, par exemple, trop faibles (Snoep et al., 2018), lorsqu'il y a un traumatisme crânien qui engendre des dommages trop importants (American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, 1994 cité par Larose, 2009), ou lorsque les risques de complications ou les effets secondaires de la thérapie sont supérieurs aux bénéfices espérés, une décision d'arrêt de soins est également préférable pour l'enfant (Larose, 2009). Les mesures de retrait thérapeutique consistent principalement à ne pas entamer les procédures de réanimation en cas d'arrêt cardiaque, à stopper la ventilation mécanique et à interrompre les médicaments vasoactifs (Agra Tuñas et al., 2019). Néanmoins, d'autres mesures existent, telles que l'arrêt d'une chimiothérapie chez un enfant atteint de cancer (Couture-Jacquet, 1986 cité par Larose, 2009) ou le retrait de la nutrition et de l'hydratation (Hellmann et al., 2012).

⁷ Manque d'oxygène, traumatisme, infections

Si la décision d'arrêt thérapeutique est rapidement prise, le séjour de l'enfant en USIP ainsi que son inconfort peuvent être considérablement réduits (Snoep et al., 2018). De plus, les hospitalisations en soins intensifs représentent une grande partie des coûts excessifs liés à la santé (Pirson et al., 2010). De ce fait, la question se pose concernant le maintien des thérapies chez un patient dont l'état de santé a été jugé irréversible. En outre, maintenir une thérapie jugée non nécessaire va à l'encontre du principe de non-malfaisance (ASSM, 2013).

2.3. Implication des parents dans le processus décisionnel

D'après l'ASSM (2013), la meilleure stratégie permettant de faire un choix chez un enfant mineur et incapable de discernement est d'inclure les représentants légaux de l'enfant, qui sont très souvent les parents, et de leur permettre de décider de ce qui est dans le meilleur intérêt de leur enfant. Certains parents expriment le besoin de participer à la prise de décision, car ils sont les principaux concernés par cet événement (Gillam & Sullivan, 2011).

Selon les auteurs, les parents sont souvent intégrés dans la prise de décision concernant le retrait thérapeutique (Beckstrand et al., 2010 cités par Howes, 2014). Cependant, une étude menée dans des USIP en Écosse démontre que 39% des médecins n'ont pas inclus les parents dans la prise de décision (McHaffie et al., 2001 cité par Ranse et al., 2012). Une autre étude révèle, quant à elle, que 55% des parents ont ressenti n'avoir eu que très peu de contrôle, voire aucun, sur les décisions concernant les derniers jours de l'enfant (Meyer et al., 2002 cité par Longden, 2011).

Si le parent considère ne pas avoir été impliqué dans le processus décisionnel, il peut, par la suite, avoir des regrets quant au déroulement des événements (McGraw et al., 2012 cité par Bennett & LeBaron, 2019). C'est ce qui, selon Longden (2011) et Howes (2014), survient chez un quart des parents, qui avouent qu'ils auraient fait les choses différemment s'ils l'avaient pu.

2.4. Difficultés des parents liées à la prise de décision

Chaque parent est unique et vit l'expérience à sa propre façon. Dans ces situations, deux types de comportements s'observent chez les parents. Pour certains, participer aux décisions concernant la vie ou la mort de leur enfant est inconcevable (ASSM, 2013). En effet, après avoir été confrontés à une unité de soins où les soignants contrôlent tout, certains parents se sentent soudainement inconfortables à l'idée de faire ce choix

(Michelson et al., 2013 cité par Bennett & LeBaron, 2019). De ce fait, 18,9% d'entre eux préfèrent déléguer cette décision aux médecins (Madrigal et al., 2012 cité par Bennett & LeBaron, 2019). Néanmoins, bien que les parents puissent se sentir dépassés, vulnérables ou coupables de ne pas savoir comment aider leur enfant (Meyer et al., 2006 cité par Longden, 2011), la plupart d'entre eux voient une évidence dans leur participation à la prise de décision concernant son traitement (ASSM, 2013). En effet, plusieurs études affirment que les parents imaginent être les responsables de la décision finale (Carroll et al., 2012 ; Feudtner et al., 2015 ; Madrigal et al., 2012 ; McGraw et al., 2012 ; Michelson et al., 2009 ; Michelson et al., 2013 cités par Bennett & LeBaron, 2019). En se considérant experts de leur enfant, ces parents-là estiment que la prise de décision concernant la limitation ou l'arrêt des traitements fait partie de leur rôle parental. Cette implication dans le processus décisionnel influence considérablement leur ressenti face au décès de l'enfant (McGraw et al., 2012 cité par Bennett & LeBaron, 2019) et les aiderait à surmonter le deuil malgré le chagrin. (Gillam & Sullivan, 2011). Alors que ceux qui s'en remettent aux médecins risqueraient davantage d'être soumis aux conséquences émotionnelles citées précédemment, s'ils ne peuvent pas participer à la prise de décision (Bennett & LeBaron, 2019).

Toutefois, certains parents ont affirmé que les professionnels de la santé les faisaient parfois ne pas se sentir à leur place dans le processus décisionnel (Woodgate, 2006 cité par Longden, 2011). En effet, bien que les parents et les soignants désirent prendre la meilleure décision pour l'enfant, des conflits de rôle peuvent émerger entre ces derniers qui ne donnent pas les mêmes priorités à la situation. Par exemple, pour les soignants, les limitations de traitements viseraient à réduire la souffrance de l'enfant. Les parents quant à eux souhaiteraient mettre tous les moyens en œuvre dans la recherche de survie de leur enfant (Bennett & LeBaron, 2019), ce qui pourrait les pousser à exiger des thérapies inutiles (ASSM, 2013). En s'opposant fermement aux décisions de limitations de traitements, certains parents cherchent également à se protéger et à vivre avec leur décision (Bluebond-Langner et al., 2017 cité par Bennett & LeBaron, 2019). À l'inverse, d'autres parents pourraient refuser des thérapies prometteuses proposées par les soignants, par peur que l'enfant soit, par la suite, atteint d'un handicap (ASSM, 2013).

Afin de prendre une décision éclairée concernant le retrait thérapeutique de leur enfant, les parents ont besoin d'être en possession de toutes les informations nécessaires (Wolfe et al., 2002 ; Hinds et Kelly, 2010 cités par Howes, 2014). Cependant, selon une étude réalisée aux États-Unis, les conséquences émotionnelles liées à la perte d'un enfant ajoutées à l'agitation du service des soins intensifs, à une culture, et à une langue

différente ou à un niveau d'éducation moins élevé réduisent la capacité des parents à comprendre toutes les informations apportées par les soignants et peinent à prendre des décisions raisonnées. De ce fait, même un mois après l'événement, beaucoup d'entre eux ont toujours des idées erronées concernant la cause de décès de leur enfant (Brooten et al., 2016). Par conséquent, la question se pose de savoir si l'accompagnement des familles répond à leurs besoins. L'infirmière pourrait proposer un suivi à distance pour que les parents puissent s'exprimer ou comprendre les faits. Les parents ont également souvent signalé que les professionnels de santé utilisaient un vocabulaire médical non-adapté à leur niveau de compréhension et qu'ils devaient demander à plusieurs reprises que les explications soient simplifiées (Brooten et al., 2013 ; Carroll et al., 2012 ; McGraw et al., 2012 cités par Bennett & LeBaron, 2019). De plus, lorsque beaucoup de soignants participaient à la prise en soin, certains parents ont avoué s'être sentis mal à l'aise et avoir eu l'impression de recevoir des informations contradictoires (Longden, 2011). Par ailleurs, bien que les parents souhaitent partager avec les soignants leur expertise sur leur enfant (Bennett & LeBaron, 2019), 50% d'entre eux avouent ne pas savoir à qui s'adresser (Howes, 2014). Cette communication défectueuse peut être néfaste pour les parents (Bennett & LeBaron, 2019).

2.5. Rôle infirmier lors du processus décisionnel

Les infirmières participent aux colloques de famille (CF) ayant lieu dans les USIP. En effet, afin de discuter de l'état de santé de l'enfant et des différents choix de soins avec la famille, des réunions interprofessionnelles s'organisent (Cypress, 2011 ; Meert et al., 2013 ; de Vos et al., 2015 ; Van Cleave et al., 2014 cités par Watson & October, 2016). Lors de ces rencontres, les parents, frères et sœurs sont présents, mais les grands-parents ou des amis proches peuvent également y participer (Workman, 2001).

Les infirmières sont les plus présentes auprès des patients et des familles et possèdent des informations actuelles concernant l'état de santé de l'enfant, mais aussi sur les valeurs et les préférences des familles (Gallagher et al., 2015 ; Nelson et al., 2011 cités par Watson & October, 2016). De ce fait, lors de ces colloques, elles peuvent apporter des informations dont elles sont les seules détentrices (Watson & October, 2016). Les infirmières interrogées à ce sujet estiment donc avoir un rôle essentiel dans ces colloques, car elles transmettent des informations au médecin et un message cohérent à la famille (Watson & October, 2016). Elles affirment avoir également un rôle de soutien et de réconfort auprès des familles (Michelson et al., 2011 ; McAndrew & Leske, 2015 cités par Watson & October, 2016). En d'autres termes, elles offrent un contact humain quand les mots ne sont plus suffisants (Workman, 2001). De plus, elles estiment qu'elles

proposent une perspective de soins unique, car elles peuvent défendre le patient et la famille, mais aussi le médecin (Watson & October, 2016).

Cependant, 89% du temps, ce sont les médecins qui prennent la parole lors de ces réunions et les infirmières ne s'expriment que 2% du temps (Watson & October, 2016).

3. APPROCHE DES SOINS FONDÉE SUR LES FORCES

Laurie N. Gottlieb est la fondatrice d'une approche des soins récemment théorisée : l'Approche de Soins Fondée sur les Forces (ASFF) (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Celle-ci s'inscrit dans l'école de l'apprentissage de la santé, qui se centre « sur l'adoption des comportements qui mènent à l'amélioration de la santé de la personne, de la famille, du groupe ou de la communauté » (Pepin & al., 2010, p.64) et où la collaboration entre la personne, la famille et l'infirmière est essentielle à l'apprentissage de la santé (Pepin et al., 2017). Selon l'ASFF, l'infirmière se concentre sur les forces et ressources de la personne pour l'aider à faire face à la situation (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Cette approche est considérée comme une philosophie (Gottlieb & Gottlieb, 2014) et se situe de ce fait dans un degré d'abstraction élevé (Fawcett, 2013). En effet, Fawcett (2013) divise et hiérarchise la connaissance infirmière selon son degré d'abstraction. Des plus abstraites aux plus concrètes, cinq composantes surgissent : les métaparadigmes, les philosophies, les modèles conceptuels, les théories et les indicateurs empiriques.

En s'inspirant du modèle de McGill qui s'inscrit dans le paradigme de l'intégration (Pepin et al., 2010), Laurie N. Gottlieb fait évoluer sa propre approche des soins et l'inscrit dans le paradigme de la transformation (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Celui-ci considère que le soignant « est avec » la personne et que celle-ci est un être unique capable de faire ses propres choix (Pepin et al., 2017). De la même façon, l'ASFF considère que la personne est constamment influencée par son environnement. Le but du soignant est de soutenir et accompagner la personne dans la recherche et l'utilisation adéquate de ses forces. Lorsque le soignant parvient à aider la personne à identifier ses forces et à les utiliser à bon escient, la personne est en capacité de s'autoguérir (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

3.1. Ancrage disciplinaire

3.1.1. Métaconcepts et postulats

La prise en soins selon l'ASFF repose sur quatre concepts centraux : les soins axés sur la personne, l'autodétermination, la santé innée et les soins relationnels. De même, huit valeurs fondamentales composent les concepts centraux de l'ASFF : la santé et la guérison, l'unicité de la personne, l'holisme et l'indivisibilité, la personne et l'environnement ne font qu'un, l'autodétermination, la réalité objective et subjective, l'apprentissage et la disposition pour apprendre à un moment opportun et le partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Ceux-ci

peuvent être classés selon le métaparadigme infirmier qui regroupe les métaconcepts de la santé, de la personne, de l'environnement et des soins infirmiers (Provencher & Fawcett, 2002).

3.1.1.1. La personne

Le métaconcept de la personne considère que celle-ci est unique, car en donnant un sens qui lui est propre, chaque événement est vécu de façon singulière. De plus, elle possède ses propres qualités qui sont influencées par ses expériences et son environnement. La personne est également un tout intégré et indissociable de ce dernier. De ce fait, un changement dans son environnement peut avoir des répercussions sur d'autres aspects. La personne a aussi la capacité de s'y adapter, de composer avec ses problèmes et de s'auto-guérir. L'ASFF permet à la personne de trouver ses propres ressources et d'offrir des soins qui répondent aux besoins de chacun en reconnaissant leur unicité, en prenant en considération la personne dans sa globalité et en reconnaissant qu'elle est un tout unifié et indivisible des forces de sa famille. De plus, l'apprentissage de la personne se fait tout au long de sa vie. Utilisé convenablement, il permet à la personne de s'adapter aux différentes situations et d'y survivre (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

En raison de l'unicité et de l'individualité de la personne, représentée ici par le parent, ses besoins sont tous différents. Ces derniers sont, en effet, influencés par leur personnalité, l'histoire de la maladie, la dynamique familiale, la culture et la religion. Les parents utilisent leurs expériences personnelles pour donner un sens à ce qu'ils vivent. De ce fait, ils vivent cet événement d'une façon qui leur est totalement propre. Certains parents préfèrent, par exemple, avoir l'avis de plusieurs soignants, tandis que d'autres ne voudront discuter qu'avec un seul professionnel de santé (Longden, 2011).

3.1.1.2. L'environnement

Le métaconcept de l'environnement, quant à lui, agit sur les forces et faiblesses de la personne et détermine la façon dont elle évolue dans celui-ci. Ainsi, une influence s'observe entre ces deux et impacte grandement la santé et la guérison de l'individu. De la même manière, il a une certaine influence sur la qualité de pratique de l'infirmière, qui elle-même agit sur l'environnement du patient. De plus, le rôle de l'infirmière est de dégager les forces de la personne en étudiant son contexte de vie, afin que cette dernière puisse surmonter son problème de santé et s'auto-guérir (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Le lieu de décès de l'enfant constitue un des besoins environnementaux des parents (Meert et al., 2008 cité par Longden, 2011). En effet, l'endroit où leur enfant perd la vie a un impact considérable sur eux et les marque à vie. De mauvais souvenirs liés au lieu de décès peuvent aggraver cet événement déjà destructeur, tandis que de bons souvenirs peuvent les aider à mieux vivre le deuil (Longden, 2011). Les USIP sont peu familières et bruyantes (Needle, 2010 cité par Howes, 2014). De ce fait, les parents essaient de créer un espace intime et sécurisant dans un environnement pourtant stressant que sont ces unités (McGraw et al., 2012 cité par Bennett & LeBaron, 2019). Les soignants tentent également d'améliorer cette atmosphère. En effet, un des soutiens le plus courant apporté aux parents par le personnel soignant consiste à offrir un environnement paisible lors de la fin de vie de l'enfant. Cependant, les professionnels de santé et la littérature actuelle révèlent que, par manque d'intimité, les unités de soins intensifs ne sont pas des lieux idéaux (Cavaliere, 2007 ; Longden, 2012, cités par Howes, 2014).

3.1.1.3. La santé

En ce qui concerne le métaconcept de la santé, « les individus, les familles et les communautés aspirent à une meilleure santé et à la guérison et ils sont motivés par elles » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.68). Selon l'ASFF, la santé est la capacité d'une personne à utiliser ses forces et ses ressources de façon efficace afin de s'adapter et de faire face aux différents défis de la vie. La santé n'est pas l'absence de maladie. Au contraire, la maladie fait partie de la santé et la construit. Toutes les deux peuvent coexister et agir l'une sur l'autre. La guérison, quant à elle, est définie comme un processus comportant des aspects positifs et imprévisibles qui mènent à un nouveau sentiment de plénitude (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Il est important de prodiguer des soins aux parents autour et après la mort, car ils peuvent avoir un effet durable sur le processus de deuil (Meert et al., 2005 cité par Howes, 2014). C'est à travers cette prise en soin que les parents pourraient surmonter le deuil et maintenir une meilleure santé.

3.1.1.4. Les soins infirmiers

Pour terminer, les soins infirmiers ont pour but d'identifier les forces de la personne et de sa famille, afin de l'aider à rester en santé, de renforcer ses capacités à composer avec un problème et de faciliter sa guérison. L'ASFF prône le partenariat de collaboration non-hiérarchique entre l'infirmière et la personne et soutient l'idée d'être avec la personne et non d'agir à sa place. Ainsi, chaque participant prend part à l'élaboration du

plan de soins et apporte ses connaissances aux autres. L'ASFF promeut également l'autodétermination de la personne, qui doit pouvoir choisir et agir selon ses propres besoins. Pour respecter le libre arbitre et la prise de décision éclairée de la personne, l'infirmière se doit de lui donner toutes les informations nécessaires et l'encourager à prendre des décisions qu'elle respectera. Ce processus d'autodétermination permettrait aux individus de respecter davantage les décisions établies et d'être plus autonomes et responsables de leur santé. De plus, l'ASFF accorde une grande importance aux données subjectives recueillies lors des récits de la personne, qui informent de ce qui est le plus important pour elle (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Une bonne collaboration entre les soignants et les parents dans la prise de décision suit une approche centrée sur la famille (Longden, 2011 cité par Howes, 2014) et influence grandement la façon dont est fait le choix concernant la fin de vie de l'enfant (Bennett & LeBaron, 2019). De plus, cette collaboration permet d'offrir aux parents une source de soutien essentielle pour faire face à la situation. En effet, les infirmières sont considérées comme étant les soignants les plus investis dans le processus de mort (Longden, 2011), car elles sont constamment au chevet des patients et passent beaucoup de temps auprès d'eux. Cette position permet ainsi d'établir une relation de confiance avec les parents (Brooten et al., 2013 ; Falkenburg et al., 2018 ; Madrigal et al., 2016 ; McGibbon et al., 2010 ; McGraw et al., 2012 ; Michelson et al., 2011 ; Michelson et al., 2013 ; Watson & October, 2016 cités par Bennett & LeBaron, 2019), qui se souviendront de la qualité des soins infirmiers de nombreuses années après le décès de l'enfant (Falkenburg et al., 2018 ; McGraw et al., 2012 cités par Bennett & LeBaron, 2019).

Afin de favoriser l'autodétermination des parents, la Paediatric Intensive Care Society met l'accent sur l'importance de donner aux familles les moyens de prendre des décisions (Paediatric Intensive Care Society, 2002 cité par Howes, 2014).

3.2. Question de recherche finale

Ces derniers éléments suggèrent que les familles possèdent leurs propres forces permettant de faire face au retrait thérapeutique de leur enfant, mais que les infirmières pourraient les aider à puiser dans leurs propres ressources. De ce fait, la question de recherche finale est la suivante :

« Lors de l'accompagnement au retrait thérapeutique auprès de l'enfant hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques, sur quelles forces et ressources des parents l'infirmière peut-elle s'appuyer pour améliorer leur vécu du processus décisionnel ? »

4. MÉTHODE

4.1. Stratégie de recherche documentaire

Ce travail, qui est une revue de littérature, a pour but d'analyser des articles scientifiques se centrant sur les besoins des parents lors de la prise de décision de retrait thérapeutique chez leur enfant, afin de guider la pratique infirmière dans cet accompagnement. Ces articles scientifiques ont été recherchés à l'aide de la méthode PICO (Population, Intervention, Comparaison / Contexte, Outcome), qui permet de décomposer la question de recherche en plusieurs concepts, afin de cibler nos recherches sur les bases de données.

4.1.1. PICO

Tableau 1. Méthode PICO

	Concepts-clés
P (population)	Famille, parent
I (intervention)	Accompagnement infirmier (dont prise en compte des forces et ressources)
C (comparaison / contexte)	Pas de comparaison Contexte : Prise de décision, Retrait thérapeutique, Soins intensifs pédiatriques
O (outcome)	Améliorer la qualité de vie

4.2. Mots-clés

Les bases de données consultées sont les suivantes :

- Pubmed : référence en termes de sciences biomédicales
- CINHAL : référence en termes de sciences infirmières et sciences paramédicales

Afin d'établir nos équations de recherche, des synonymes ont été recherchés pour quelques concepts issus de la méthode PICO et ceux-ci ont été traduits en anglais à l'aide de l'outil HeTop. Ainsi, nous avons pu identifier les MeSH Terms à utiliser pour la recherche sur Pubmed et les Subjects Headings à utiliser pour la recherche sur CINHAL.

Tableau 2. Termes pour les équations de recherche

	Mots-clés	Mots en anglais (HeTop)	MeSH Term (Pubmed)	Subjects heading (CINHAL)
P	famille	family	family [MeSH Terms]	MH "family"
	parents	parents	parents [MeSH Terms]	MH "parents"
I	accompagnement infirmier (dont prise en compte des forces et ressources)	/	/	/
	soins infirmiers	nursing care	nursing care [MeSH Terms]	MH "Nursing Care"
		nursing	nursing [MeSH Terms]	/
	rôle infirmier	nurse's role	nurse's role [MeSH Terms]	MH "Nursing Role"
	accompagnement de la fin de vie	hospice care	hospice care [MeSH Terms]	MH "Hospice Care"
C	pas de comparaison			
	<u>contexte</u>			
	prise de décision	decision making	decision making [MeSH Terms]	MH "Decision Making"
	retrait thérapeutique	/	/	/
	abstention thérapeutique	withholding treatment	withholding treatment [MeSH Terms]	MH "Euthanasia, Passive"
	soins intensifs pédiatriques	intensive care units, pediatric	intensive care units, pediatric [MeSH Terms]	MH "Intensive Care Units, Pediatric"
	soins intensifs néonataux	intensive care units, neonatal	intensive care units, neonatal [MeSH Terms]	MH "Intensive Care Units, Neonatal"
O	qualité de vie	quality of life	quality of life [MeSH Terms]	MH "Quality of Life"

4.3. Équations de recherche

En combinant tous nos MeSH terms du tableau ci-dessus, trop peu d'articles ont été trouvés sur les bases de données.

Tableau 3. Équations de recherche initiales

Base de données	Équation	Résultat
PubMed	<p>(((((family[MeSH Terms]) OR (parents[MeSH Terms])) AND (((nursing care[MeSH Terms]) OR (nursing[MeSH Terms])) OR (nurse's role[MeSH Terms])) OR (hospice care[MeSH Terms]))) AND (decision making[MeSH Terms])) AND (withholding treatment[MeSH Terms])) AND ((intensive care units, pediatric[MeSH Terms]) OR (intensive care units, neonatal[MeSH Terms])) AND (quality of life[MeSH Terms])</p>	1 article
CINHAL	<p>S14 = S6 AND S7 AND S10 AND S11 AND S12 AND S13</p> <ul style="list-style-type: none"> - S6 = MH "Decision Making" - S7 = MH "Euthanasia, Passive" - S10 = MH "Quality of Life" - S11 = S1 OR S2 = MH "Parents" OR MH "Family" - S12 = S3 OR S4 OR S5 = MH "Nursing Care" OR MH "Nursing Role" OR MH "Hospice Care" - S13 = S8 OR S9 = MH "Intensive Care Units, Pediatric" OR MH "Intensive Care Units, Neonatal" 	1 article

Pour cette raison, nous avons retiré quelques concepts de notre équation, afin d'affiner notre recherche.

Tableau 4. Équations de recherche finales

Base de données	Équation	Résultat
PubMed	(((family[MeSH Terms]) OR (parents[MeSH Terms])) AND ((intensive care units, pediatric[MeSH Terms]) OR (intensive care units, neonatal[MeSH Terms]))) AND (withholding treatment[MeSH Terms]) AND (decision making[MeSH Terms])	62 articles
CINHAL	S15 = S6 AND S7 AND S11 AND S13 - S6 = MH "Decision Making" - S7 = MH "Euthanasia, Passive" - S11 = S1 OR S2 = MH "Parents" OR MH "Family" - S13 = S8 OR S9 = MH "Intensive Care Units, Pediatric" OR MH "Intensive Care Units, Neonatal"	26 articles

4.4. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté ci-dessous. Celui-ci permet de résumer la méthodologie de recherche, en montrant les articles exclus et inclus, nous permettant d'aboutir à une sélection d'articles finaux.

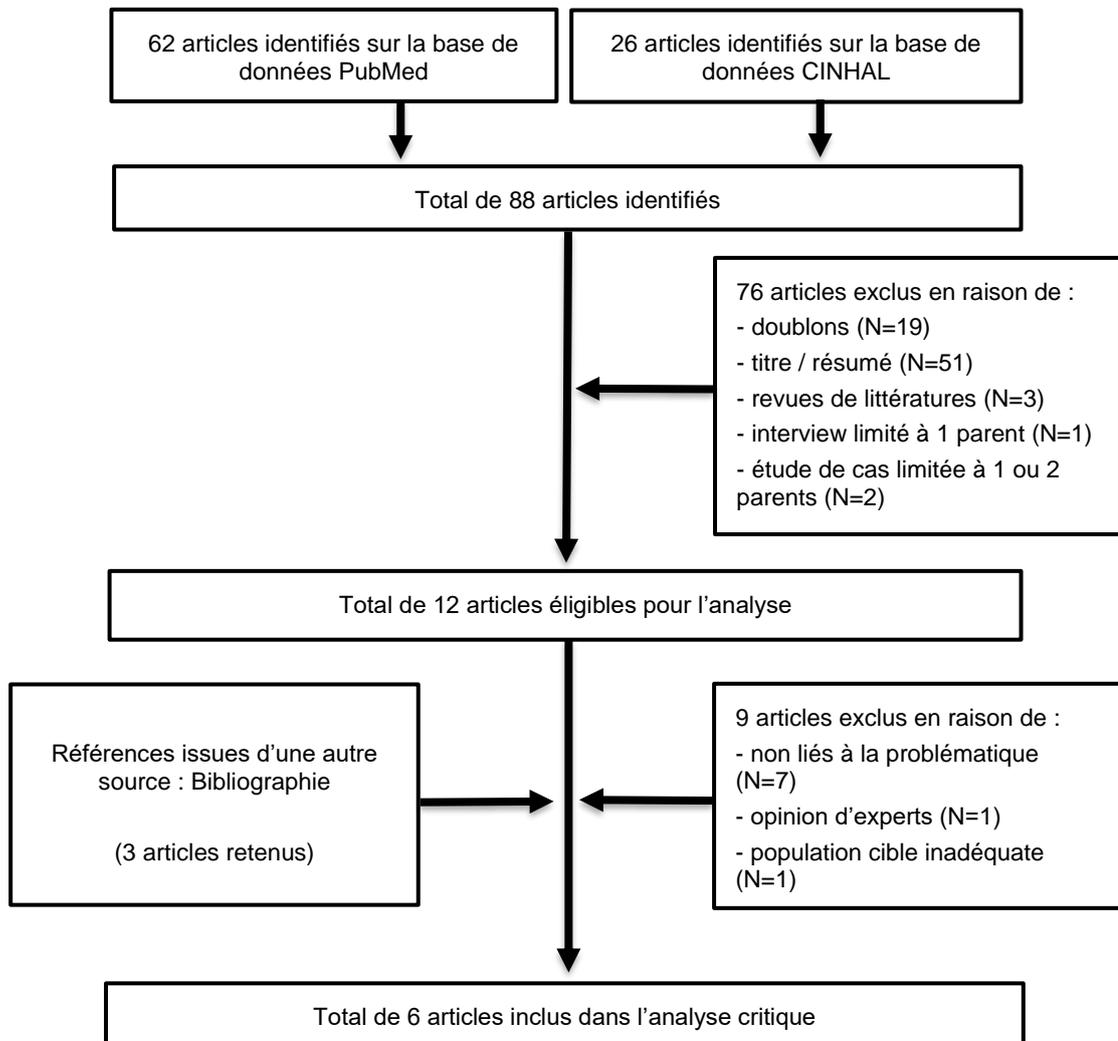


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. RÉSULTATS

Au total, six articles ont été retenus afin de réaliser cette revue de littérature. Une grille d'analyse de chaque article (annexes 1-6) et un tableau de synthèse (présenté en fin de chapitre) ont été effectués, permettant de faciliter la compréhension de leur contenu, de les classer selon leur niveau de preuve et de les comparer.

5.1. Niveau de preuve

Selon Polit et Beck (2020), huit niveaux de preuve permettent de classer les articles. Du niveau de preuve le plus élevé au plus faible, se trouvent :

1. Les revues systématiques / méta-analyses d'essais contrôlés randomisés
2. Les essais contrôlés randomisés
3. Les essais non randomisés (quasi-expérimentales)
4. Les revues systématiques d'études non expérimentales (observationnelles)
5. Les études non expérimentales et les études observationnelles
6. Les revues systématiques et les métasynthèses d'études qualitatives
7. Les études qualitatives et descriptives
8. Les sources non scientifiques

Quatre articles intégrés dans ce travail sont des études qualitatives et un article est une étude quantitative descriptive. Un des articles est mixte et comprend une partie qualitative descriptive et une partie quantitative descriptive. Tous ces articles sont de niveau sept.

5.2. Analyse critique des articles retenus

Les articles retenus permettent de répondre à la question de recherche, car ils explorent le point de vue des parents lors de décisions de retrait thérapeutique. Le but a été d'identifier les points qui les renforcent ou ceux qui les affaiblissent lors de cet événement.

5.2.1. Éléments renforçant les parents lors du retrait thérapeutique

5.2.1.1. Communication et informations

La majorité des auteurs s'accordent sur le fait qu'une bonne communication aide les parents lors de la prise de décision concernant le retrait thérapeutique de leur enfant.

Les parents participant aux décisions de vie ou de mort concernant leur enfant gravement prématuré et/ou gravement malade dans les unités de soins néonatales (USIN) affirment qu'ils ont besoin de se sentir bien informés (Støre Brinchmann et al., 2002). Il en est de même pour les parents de nourrissons ayant vécu le processus de retrait de la nutrition et de l'hydratation artificielle (RNHA), qui soulignent l'importance de leur donner des informations, et cela, de manière cohérente (Hellmann et al., 2012). Aussi, les parents ayant vécu des discussions de limitation de traitement chez leur bébé avec un mauvais pronostic ont révélé que le fait de recevoir des informations claires sur le mauvais état de l'enfant est un facteur facilitant leur prise de décision de retrait thérapeutique (McHaffie et al., 2001). Néanmoins, certains parents mentionnent l'importance de ne pas recevoir trop d'informations (Støre Brinchmann et al., 2002).

Une étude réalisée auprès de parents endeuillés dont l'enfant est décédé en USIP a démontré que ceux-ci voient les colloques de famille (CF) comme un moment permettant justement de les informer sur l'état de l'enfant. De plus, ces CF ouvrent également la discussion concernant le sujet des limitations de traitements, la description des conséquences découlant des différentes décisions possibles et d'aborder le sujet du don d'organes (Michelson et al., 2011). À la question concernant la fréquence des réunions avec les professionnels, la majorité des parents ont donné des notes très satisfaisantes (Hellmann et al., 2012).

Le facteur temps est également un élément important à prendre en considération lors de la communication. D'une part, les parents affirment qu'il est essentiel de prendre le temps nécessaire afin de parvenir à une bonne communication (Støre Brinchmann et al., 2002). D'autre part, les parents souhaitent être informés au bon moment et discuter de ces sujets à un moment opportun, lorsqu'ils se sentent prêts (Støre Brinchmann et al., 2002 ; Hellmann et al., 2012).

Lors du partage d'informations importantes, les parents ont besoin que les professionnels de santé se montrent humbles et compréhensibles envers eux. Ils veulent également se sentir bien écoutés (Støre Brinchmann et al., 2002) et sentir que le personnel leur reste accessible (Hellmann et al., 2012).

5.2.1.2. Attitudes des soignants

Deux articles ont relevé les attitudes des professionnels (autre celles liées directement à la façon de communiquer) considérées comme importantes par les parents.

Certains d'entre eux ont souligné l'importance que les professionnels soient présents pour eux et qu'ils ne les fassent pas se sentir seuls. De plus, ils apprécient que les soignants se montrent humains et qu'ils expriment leurs sentiments (Hellmann et al., 2012). Dans ce sens, les parents ayant décidé de débiter des soins de fin de vie chez leur enfant atteint d'un cancer avancé ont indiqué que la démonstration d'affection du personnel envers leur enfant est une attitude positive (Hinds et al., 2009). Le fait que les professionnels de santé connaissent les besoins propres de chaque parent/enfant et qu'ils prodiguent des soins adaptés à leur unicité a également été considéré positivement. Parmi les autres attitudes soignantes dont les parents ont bénéficié et qui les ont aidés à prendre la décision, se retrouve l'ouverture d'esprit. En effet, les parents apprécient que les soignants acceptent l'idée qu'ils aillent obtenir l'avis d'autres professionnels, ce qui sous-entend qu'ils font tout leur possible pour que les familles reçoivent les meilleurs soins (Hinds et al., 2009). Le fait que le personnel soignant respecte les choix des parents (Hinds et al., 2009) et qu'ils ne les jugent pas (Hellmann et al., 2012) a également été relevé comme important. Mieux encore, ils souhaitent que les professionnels les soutiennent en leur disant qu'ils ont pris une bonne décision et qu'ils reconnaissent et respectent leur rôle parental (Hellmann et al., 2012 ; Hinds et al., 2009). D'autres attitudes positives ont été relevées par les parents, telles que la franchise, l'honnêteté, le fait de ne pas donner de faux espoirs et d'avouer lorsqu'ils ignorent certaines informations. En répondant à la question sur le soutien reçu de la part de l'équipe soignante, la quasi-totalité des parents ont donné une note très satisfaisante (Hellmann et al., 2012).

5.2.1.3. Participation

L'intégration des parents dans le processus décisionnel peut être vécue comme une bonne chose par ces derniers (Støre Brinchmann et al., 2002).

Une grande partie des parents pensent qu'ils devraient prendre la décision de retrait ou d'abstention thérapeutique. Parmi eux, certains veulent que ce processus décisionnel soit fait en partenariat avec les professionnels de santé (Michelson et al., 2009). À noter qu'ils souhaitent être inclus dans les discussions, sans devoir décider, mais sans avoir l'impression que la décision relève de la seule responsabilité des professionnels non plus (Støre Brinchmann et al., 2002).

La majorité des parents ayant participé à l'étude de Michelson et al. (2009) souhaitent être les principaux décideurs et certains néonatalogistes sont du même avis (McHaffie et al., 2001). En effet, certains parents estiment que les médecins ont pris la décision,

mais que ce n'était pas à eux de le faire (McHaffie et al, 2001). Les parents participants à l'étude de Støre Brinchmann et al. (2002), considèrent cependant les professionnels de santé comme les responsables finaux de la décision. Tous les parents ne veulent néanmoins pas être impliqués (cf. point 5.2.2.3 *Participation*). De ce fait, les parents soulignent l'importance d'informer les soignants du degré d'implication qu'ils souhaitent avoir (Støre Brinchmann et al., 2002).

5.2.1.4. *Qualité de vie*

La plupart des études s'entendent sur le fait que la qualité de vie de l'enfant est un facteur important pour les parents lors du retrait thérapeutique.

En effet, une majorité des parents de l'étude de Michelson et al. (2009), qui avait pour but d'explorer les facteurs importants s'ils devaient songer au retrait thérapeutique dans les USIP, affirment qu'ils envisageraient ce processus dans le cas où ils percevraient une mauvaise qualité de vie chez leur enfant.

Un des critères d'une mauvaise qualité de vie pourrait être la souffrance ressentie par l'enfant. Les parents la définissent comme une douleur mentale, physique ou comme de l'agonie (Michelson et al., 2009). L'étude de McHaffie et al. (2009) rejoint ce point, en démontrant que la souffrance de l'enfant est un facteur facilitant les parents à prendre la décision de retrait thérapeutique en néonatalogie. Il en est de même pour les parents ayant participé à l'étude de Michelson et al. (2009), qui estiment qu'ils interrompraient les traitements si leur enfant souffrait. Cependant, bien que l'enfant puisse ressentir de la souffrance, certains parents n'envisageraient ce processus de retrait seulement s'il n'existait aucun espoir d'amélioration (Michelson et al., 2009).

Les parents portent également une importance au fait que l'enfant ne souffre pas lors du retrait des traitements. Les parents ayant fait l'expérience du RNHA chez leur enfant étaient préoccupés par la douleur que leur enfant pouvait ressentir, et le fait de réduire la souffrance de leur enfant a effectivement été perçu positivement. De plus, la certitude de savoir que le bébé n'avait pas de fonctions cérébrales pour ressentir la faim les a également aidés à prendre cette décision (Hellmann et al., 2012). Selon les parents de l'étude de Hinds et al. (2009), empêcher des soins inutiles qui créent de la souffrance et permettre une mort digne, font partie de la définition d'être un bon parent. Ce critère « d'être un bon parent » est lui-même important pour les parents prenant des décisions, telles que l'arrêt des traitements curatifs, car il aide à surmonter l'expérience (Hinds et al., 2009). La quasi-totalité des parents ayant participé à l'étude de Hellmann et al.

(2012) ont noté de façon très positive la façon dont les soignants ont répondu à leurs préoccupations liées à la douleur perçue chez leur enfant.

Trois autres critères d'une mauvaise qualité de vie ont également été identifiés. D'une part, le dysfonctionnement neurologique de l'enfant a été mentionné et défini par les parents comme une « mort cérébrale », le « coma » ou être un « légume ». D'autre part, ont été nommées les situations dans lesquelles l'enfant ne pourrait pas interagir avec l'environnement, telles que le fait de ne pas pouvoir communiquer, ne pas pouvoir penser ou ne pas avoir de sentiments. Finalement, les parents ont évoqué la dépendance aux machines (Michelson et al., 2009).

D'autres facteurs facilitent les parents à prendre la décision de retrait thérapeutique en néonatalogie, tels qu'un pronostic défavorable ou une détérioration visible. Ceci rejoint de la même façon l'avis de certains parents de l'étude de Michelson et al. (2009), qui affirment qu'ils accepteraient de retirer les traitements de maintien de vie dans le cas où un mauvais pronostic serait établi.

5.2.1.5. Autres forces

Un certain nombre d'autres éléments, perçus comme des forces, ont été relevés à travers les différents articles.

D'une part, le thème de la foi a été évoqué au sein des participants de deux études différentes. Celle-ci peut être considérée par les parents comme une source d'orientation dans la prise de décision ou comme un conseil spirituel. Un parent trouve effectivement du réconfort dans l'idée que dans l'au-delà, son enfant ne souffrira plus. Pour certains parents, Dieu a le contrôle ultime sur la situation (Michelson et al., 2009). De ce fait, les parents considèrent être de « bons parents » lorsqu'ils s'en remettent à lui pour le laisser diriger (Hinds et al., 2009).

Cependant, certains d'entre eux seraient davantage guidés par leur intuition pour prendre la décision. Un parent affirme même qu'il se fierait plus à son sentiment intérieur qu'au pronostic établi par les médecins (Michelson et al., 2009).

D'autre part, les parents ont identifié le thème de la temporalité comme un élément important les aidant à prendre la décision de retrait thérapeutique. Les parents de l'étude de Michelson et al. (2009) affirment qu'ils ont, en effet, besoin de laisser passer un certain temps avant de faire un choix, car ils souhaitent voir si un miracle se produit chez leur enfant et souhaitent se préparer à cet événement. Les parents de l'étude de Hinds

et al. (2009) rejoignent ce point de vue, en exprimant leur satisfaction quant au temps qui leur a été donné par les professionnels pour prendre la décision. En effet, ces derniers ont offert aux parents de la documentation qu'ils ont pu examiner avant de faire leur choix. De plus, grâce à ce temps, ils ont pu demander l'avis d'autres professionnels de santé ou d'autres membres de leur famille (Hinds et al., 2009). Pour les parents qui ont fait le choix du RNHA, le temps écoulé entre le retrait des appareillages et le moment du décès a été vécu comme une période positive, car l'enfant ne possédait plus d'équipements médicaux (Hellmann et al., 2012).

D'autres parents soulignent l'importance d'avoir un environnement intime, d'avoir besoin de confort et d'espace lors du retrait des traitements (Hellmann et al., 2012). D'autres mentionnent l'importance des CF, car elles leur permettent de pouvoir inclure d'autres membres de leur famille pour les aider à prendre la décision (Michelson et al., 2011). Certains ont évoqué des attitudes leur permettant d'avoir la sensation « d'être un bon parent » lors de cette décision, telles que s'assurer de prendre la décision dans le meilleur intérêt de l'enfant et de le défendre, être présent à ses côtés et lui démontrer son amour (Hinds et al., 2009).

Pour terminer, les parents ont indiqué que ce sont eux qui vont devoir vivre avec les conséquences de leur décision et qu'ils se connaissent et connaissent leur enfant mieux que personne pour savoir comment ils feront face à la situation. De ce fait, ils insistent sur le fait que leurs points de vue doivent être pris sérieusement en considération (Støre Brinchmann et al., 2002).

5.2.2. Éléments affaiblissant les parents lors du retrait thérapeutique

5.2.2.1. Communication et informations

La plupart des auteurs soulèvent des points qui font obstacle à une bonne communication selon les parents. Comme le disent Michelson et al. (2011), la communication entre les professionnels de santé et les parents concernant la mort de leur enfant relève de nombreux défis.

Certains parents expliquent notamment que le manque de temps nuit à une bonne communication. Par exemple, lorsque l'état de santé de l'enfant se dégrade trop rapidement, il n'est en effet pas possible de prendre le temps nécessaire et satisfaisant aux yeux des parents pour réaliser une bonne communication (Støre Brinchmann et al., 2002). De plus, la réalisation de CF devient alors impossible, bien que les parents y

voient des objectifs positifs. Des parents proposent de réaliser, lorsque cela est possible, des CF plus régulières pour aborder des sujets importants (Michelson et al., 2011).

A l'inverse, des parents (issus notamment du milieu professionnel) révèlent qu'un excès d'informations peut également avoir des aspects négatifs pour eux (Støre Brinchmann et al., 2002).

Des parents aimeraient donc que le personnel donne des informations précises, claires, compréhensibles et de façon non déroutante, dans le but de les aider à prendre la décision au nom de l'enfant (Hinds et al., 2009).

5.2.2.2. Attitudes des soignants

Les parents participants à l'étude de Hinds et al. (2009) ont souligné les attitudes qu'ils aimeraient voir s'améliorer de la part des professionnels de santé. Tout d'abord, les parents souhaiteraient que les professionnels de santé continuent de les reconforter, eux et leur enfant, qu'ils n'hésitent pas à montrer leur ressenti face à la situation de l'enfant et qu'ils offrent aux parents la possibilité de se libérer en exprimant leurs émotions. Ensuite, les parents voudraient que le personnel de santé soit toujours agréable, positif, bienveillant, compréhensif et affectueux envers eux. Par ailleurs, les parents aimeraient que les soignants s'intéressent davantage à leur foi, en les questionnant sur leurs croyances, en respectant leurs convictions et en mettant à disposition le matériel spirituel nécessaire. Enfin, les parents demandent que les professionnels de santé ne les abandonnent pas, qu'ils continuent de transmettre de l'espoir et de réaliser des soins de bonne qualité jusqu'au moment du décès. Cet élément est ressenti de façon inverse chez les parents ayant vécu un RNHA chez leur enfant, car ils notent de manière très satisfaisante la qualité générale des soins de fin de vie (gestion des symptômes), pour eux et leur enfant (Hellmann et al., 2012). Les parents ont également envie que le personnel continue de communiquer directement avec l'enfant et continuent d'inclure l'enfant dans les soins et les discussions. De plus, ils souhaiteraient que le personnel fournisse plus de ressources financières ou d'options de soutien, telles qu'une personne de confiance pouvant rester auprès de l'enfant lorsque les parents ne peuvent pas être présents. Pour terminer, les parents voudraient que les soignants coordonnent mieux les soins, qu'ils assurent les transitions d'équipe en douceur et qu'ils transmettent bien toutes les informations entre les unités, afin qu'ils n'aient pas besoin de les répéter eux-mêmes (Hinds et al., 2009). Ce dernier point rejoint également l'avis des parents de l'étude de Hellmann et al. (2012), qui affirment que la discontinuité des soins due aux changements d'équipes est un défi surgissant de leur relation avec les professionnels de santé.

5.2.2.3. *Participation*

Contrairement à ce qui a été évoqué précédemment, l'intégration des parents à la prise de décision peut être vécue comme une mauvaise chose et tous ne veulent pas y participer (Støre Brinchmann et al., 2002). Certains parents déclarent effectivement qu'étant donné le bouleversement ressenti suite au décès de leur enfant, ils ont douté de leur propre rôle dans la décision. Quelques-uns d'entre eux ont estimé qu'ils avaient été les décideurs et que cela n'aurait pas dû être le cas (McHaffie et al., 2001).

Une des raisons qui pousse les parents à ne pas vouloir prendre la décision est la notion de responsabilité. Diverses études affirment que prendre une telle décision est une responsabilité trop lourde pour les parents (Anspach, 1993 ; McHaffie et Fowlie, 1996 ; Rue, 1985 cités par McHaffie et al., 2001). Cela rejoint l'avis d'autres parents, qui affirment ne pas vouloir qu'on fasse d'eux les décideurs (Hellmann et al., 2012) et refusent de prendre cette décision pour ne pas être tenus responsables (Michelson et al., 2009). Une minorité de parents pensent de ce fait que la responsabilité incombe aux médecins (Michelson et al., 2009). C'est également l'avis de certains néonatalogistes, qui pensent que cette décision devrait être de leur responsabilité (McHaffie et al., 2001). D'autres parents suggèrent qu'un membre de la famille ou l'enfant-même prenne la décision (Michelson et al., 2009).

La notion de culpabilité est un autre élément pouvant mener les parents à ne pas vouloir prendre cette décision. Des parents expliquent qu'en prenant la décision finale, ils pourraient, par la suite, vivre avec un sentiment de culpabilité en raison des conséquences engendrées chez leur enfant. De ce fait, ils s'accordent sur le fait qu'ils ne devraient pas avoir le dernier mot sur la décision (Støre Brinchmann et al., 2002). Une mère dit, par exemple, devoir vivre avec le lourd poids de culpabilité d'avoir pris cette décision (Hellmann et al., 2012). Une autre mère dit qu'au moment de la prise de décision, elle avait bien réfléchi et pensait que cela était le seul et meilleur choix à faire. Cependant, avec du recul, elle regrette d'avoir fait le choix de retirer les traitements, car elle pense qu'elle aurait eu le soutien de nombreuses personnes pour l'aider à s'occuper de son enfant malgré un possible handicap. D'autres parents affirment aussi que le mauvais choix a été fait et estiment qu'une prise en soin différente aurait pu sauver leur enfant (McHaffie et al., 2001).

Une autre raison pouvant pousser les parents à ne pas vouloir prendre cette décision est le fait de se laisser guider davantage par leurs sentiments plutôt que par la rationalité de la situation (Støre Brinchmann et al., 2002). En effet, des parents affirment que selon

eux, il n'est aucunement envisageable d'arrêter les thérapies et qu'ils voudraient que le personnel poursuive les traitements malgré tout (Michelson et al., 2009). Des parents déclarent que malgré leur envie d'être impliqués dans la prise de décision, il est préférable qu'ils n'y participent pas, car ils n'auraient pas pris la bonne décision et auraient poursuivi les thérapies de maintien de vie coûte que coûte (Støre Brinchmann et al., 2002). Cette envie de vouloir que son enfant survive malgré tout se retrouve également dans d'autres études. Malgré les explications données par les médecins montrant que les traitements devenaient futiles, certains parents ont insisté pour qu'ils sauvent leur enfant à tout prix (McHaffie et al., 2001). D'autres parents relatent qu'ils auraient voulu maintenir les traitements malgré tout. Un d'entre eux affirme même qu'il préférerait voir sa fille continuer à vivre « comme un légume » plutôt que de la voir morte. En cas d'absence de souffrance, certains parents pensent qu'ils continueraient à maintenir leur enfant en vie même si les médecins estiment que les traitements ne fonctionneraient pas (Michelson et al., 2009). Un autre parent raconte qu'il avait bien conscience que maintenir son bébé en vie à tout prix n'était pas la meilleure solution, mais que le retrait des traitements semblait être son seul choix (Hellmann et al., 2012).

Cependant, le fait de ne pas participer à la prise de décision peut également être vécu de façon négative pour les parents. Certains d'entre eux auraient souhaité prendre une part de la responsabilité de la décision. Une mère explique également qu'en laissant les professionnels de santé prendre la décision, elle s'est sentie coupable du décès de son enfant, car elle estime ne pas avoir assumé son rôle parental. De plus, parmi les parents qui disent avoir été les décideurs, seul un père confirme que cette responsabilité est effectivement trop lourde (McHaffie et al., 2001).

5.2.2.4. Temporalité

Le temps est également un facteur pouvant influencer l'expérience des parents ayant vécu le retrait thérapeutique chez leur enfant.

Selon eux, s'ils avaient eu le temps d'observer par eux-mêmes des signes de détérioration grave, ils auraient davantage cru au mauvais pronostic fait par les médecins (McHaffie et al., 2001). De plus, les parents soulignent que le manque de temps de la part des médecins est un défi à relever, car cela empêche de programmer des CF (Michelson et al., 2011).

À l'inverse l'excès de temps qui pourrait avoir des conséquences néfastes pour les parents. Les résultats de l'étude d'Hellman et al. (2012) vont dans ce sens, car les parents perçoivent le temps entre la décision du RNHA et le décès de l'enfant comme

un enfer. Durant cette période, les parents sont dans l'attente de l'annonce du décès et sont pris par des sentiments contradictoires. D'une part, ils souhaiteraient que leur enfant décède rapidement, mais d'autre part, ils ne veulent pas le perdre.

5.2.2.5. Autres faiblesses

D'autres facteurs peuvent également faire obstacle aux parents lors de cette prise de décision.

Tout d'abord, contrairement à ce qui a été évoqué dans le précédent chapitre, la foi peut aussi être un frein à la prise de décision d'arrêt des traitements. Comme déjà mentionné, certains parents pensent que Dieu a le contrôle ultime sur la situation. De ce fait, il serait à leurs yeux inenvisageable de stopper les traitements, car cela irait à l'encontre de la volonté de Dieu et ne fait pas partie de leur rôle parental. De plus, ils croiraient davantage en un miracle divin que dans l'avis des médecins (Michelson et al., 2009).

Ensuite, une minorité de parents affirment que l'aspect financier pourrait également avoir une influence sur leur prise de décision. Certains d'entre eux avouent que s'ils manquaient d'argent, ils n'auraient pas eu d'autre choix que de retirer les traitements. En outre, certains parents affirment que l'absence de traitements efficaces les inciterait à envisager le retrait thérapeutique (Michelson et al., 2009).

Par ailleurs, la confiance des parents envers les médecins peut aussi jouer un rôle dans leur expérience. Certains ont laissé entendre qu'ils doutaient des pronostics faits par les médecins, car ceux-ci font souvent des erreurs. De ce fait, les parents souhaitent poursuivre les thérapies malgré tout ou obtenir l'avis d'un second spécialiste (Michelson et al., 2009).

Pour finir, l'aspect environnemental peut également impacter le vécu des parents. Certains d'entre eux ont indiqué que le décès peut être plus ou moins bien supporté s'il survient à domicile ou à l'hôpital (Hellmann et al., 2012). D'autres parents ont suggéré d'améliorer l'aspect environnemental lié à la prise de décision, en proposant d'aborder les sujets importants dans des salles privatives (Michelson et al., 2011).

Tableau 5. Caractéristiques des articles

a) Auteurs b) Année c) Lieu + pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Recommandations
<p>a) H. E. McHaffie, A. J. Lyon, R. Hume</p> <p>b) 2001</p> <p>c) Est de l'Écosse (3 centres régionaux de néonatalogie)</p>	<p>a) 108 parents ayant vécu des discussions de limitation de traitement dont les bébés avaient un mauvais pronostic (décès précoce ou déficience).</p> <p>b) Étude qualitative descriptive.</p> <p>c) Explorer la perception (expérience et opinion) des parents concernant l'arrêt ou l'abstention thérapeutique chez leur enfant.</p>	<p>2 entretiens en face-à-face réalisés 3 et 13 mois après le décès de l'enfant.</p> <p>Utilisation de 2 grilles d'entretiens semi-structurée basées sur la littérature et sur l'expérience clinique.</p> <p>Questions abordant la perception des parents sur la grossesse et sur la naissance, la prise de décision, la gestion du décès, le suivi des soins, leur réaction face au décès et les facteurs qui leur ont été utiles.</p> <p>Logiciel SPSS utilisé pour analyser les informations.</p>	<p><u>Plusieurs thèmes principaux identifiés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Moment de la 1^{ère} mention du retrait thérapeutique. - Nombre de fois ou le retrait a été discuté. - Identité du décideur. - Différences entre les unités. - Décision prise par les bonnes personnes. - Facteurs facilitant les parents lors de la décision. - Doutes ultérieurs sur la décision. 	<p>La durée entre les événements et les entretiens a pu affecter les souvenirs des parents.</p>	<p>Il faut connaître le degré d'implication que veulent avoir les parents dans la prise de décision (pleine responsabilité, conseils, délégation).</p> <p>Il faut montrer des preuves concrètes (résultats de scanner anormal, absence de réflexes, signes de difficultés).</p> <p>Le rythme temporel est un élément important. Le personnel doit respecter le rythme des parents pour que ces derniers soient satisfaits.</p>

a) Auteurs b) Année c) Lieu + pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Recommandations
<p>a) B. Støre Brinchmann, R. Førde, P. Nortvedt</p> <p>b) 2002</p> <p>c) Norvège</p>	<p>a) 35 parents norvégiens qui ont fait l'expérience d'une décision de vie ou de mort concernant leurs enfants prématurés et/ou gravement malades.</p> <p>b) Étude qualitative descriptive.</p> <p>c) Générer des connaissances sur la participation des parents aux décisions de vie et de mort concernant leurs enfants grandement prématurés et/ou gravement malades dans les unités néonatales des hôpitaux.</p> <p>La question de recherche était la suivante : quelles sont les attitudes des parents à l'égard de leur participation à cette prise de décision ?</p> <p>Le but n'est pas de présenter une théorie fondée sur les comportements des parents, mais de présenter les résultats les plus importants à la lumière des théories de l'éthique.</p>	<p>Entretiens qualitatifs en face à face avec analyse selon la théorie ancrée à l'aide du programme Nud*ist.</p> <p>Les résultats ont été discutés avec le personnel de santé et à la lumière de l'éthique du théologien et philosophe danois KE Løgstrup.</p>	<p><u>6 thèmes principaux relevés pour l'analyse</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Indécision et incertitude. - Information et communication. - Participation, mais non décision. - Inclusion des parents. - Enfant des parents. - Considération individuelle. 	<ul style="list-style-type: none"> - Étude réalisée sur la base de 20 entretiens qualitatifs (l'expérience d'autres parents dans la même situation peut être différente). - Un à huit ans s'étaient écoulés entre l'entretien réalisé et la prise de décision de vie ou de mort, ce qui a pu influencer la réponse des parents. - Les parents ont également pu être influencés dans leur réponse, en fonction de si l'enfant était à ce jour vivant, décédé ou porteur de handicap. Cependant, l'échantillon de cette étude étant trop petit, aucune différence n'a été relevée. 	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser des études supplémentaires sur l'expérience et l'attitude de cette population (concernant la façon dont ils devraient participer à ces décisions). - Mener des études comparables, dans des cultures et pays différents. - Se questionner sur l'opinion des parents. - Individualiser chaque situation en ce qui concerne les besoins d'informations des parents et le rôle parental (participatif ou non). - Prise en compte par les professionnels de la relation avec les parents. - Laisser place à la confiance, à l'espoir, à l'ouverture de la parole, à l'empathie et la compassion.

a) Auteurs b) Année c) Lieu + pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Recommandations
<p>a) P. S. Hinds, L. L. Oakes, J. Hicks, B. Powell, D. K. Srivastava, S. L. Spunt, J. Harper, J. N. Baker, N. K. West, W. L. Furman</p> <p>b) 2009</p> <p>c) États-Unis (St Jude Children's Research Hospital)</p>	<p>a) 62 parents d'enfants atteint d'un cancer ayant pris l'une des trois décisions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - s'enrôler dans un essai de phase 1. - donner l'ordre de non-réanimation. - débuter des soins de fin de vie (arrêter les traitements à visée curative). <p>b) Étude qualitative descriptive.</p> <p>c) Élaborer la définition d'être un bon parent (car "être un bon parent" est un facteur important dans la prise de décision).</p>	<p>Entretiens en face-à-face à partir de 2 questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - "Veuillez partager avec moi votre définition d'un bon parent pour votre enfant à ce stade de sa vie." - "Veuillez me décrire les actions du personnel qui vous aideraient dans vos efforts pour être un bon parent pour votre enfant maintenant." <p>Analyse de contenu thématique.</p> <p>Discussion des résultats avec les participants.</p>	<p><u>8 thèmes relevés pour la définition d'être un bon parent</u></p> <p>faire ce qu'il faut pour mon enfant, être présent pour mon enfant, transmettre de l'amour à mon enfant, être un bon exemple de vie, être le défenseur des intérêts de mon enfant, laisser le seigneur diriger, ne pas permettre la souffrance, faire en sorte que mon enfant soit en bonne santé.</p> <p><u>15 thèmes relevés pour les actions des soignants qui aideraient les parents</u></p> <p>le personnel fait tout son possible, le personnel me respecte et respecte mes décisions, les personnel connaît nos besoins spéciaux, le personnel aime notre enfant, le personnel nous dit que nous sommes de bons parents, le personnel nous donne le temps de décider, le personnel continue à reconforter mon enfant et moi, le personnel est agréable, le personnel coordonne les soins, le personnel pose des questions sur notre foi, le personnel nous donne les faits, le personnel ne nous abandonne pas, le personnel ne nous oublie pas, le personnel continue à inclure mon enfant, le personnel fournit plus de matériels et d'options de soutien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prédominance de mères et de patients masculins blancs. - Étude menée sur 1 seul site. - Formulation utilisée pour présenter l'interview pourrait avoir influencé les réponses. - Entretiens d'une partie des parents ayant vécu une telle situation (car l'impact émotionnel aurait été trop grand pour certains). - Définition d'un bon parent possiblement influencée par le fait qu'il s'agisse d'un cancer ou d'une autre affection clinique. 	<ul style="list-style-type: none"> - Des bénéfices pourraient être tirés si les cliniciens savaient ce qui serait le plus utile aux parents. - En aidant les parents à exprimer leur perception "d'être un bon parent", les cliniciens peuvent mieux comprendre les choix et préférences des parents (pour l'enfant atteint d'un cancer avancé). - Tous les thèmes n'ont pas été relevés chez tous les parents. De ce fait, il serait plus utile pour les cliniciens de choisir parmi les thèmes plutôt que d'appliquer la définition entière dans toutes les situations.

a) Auteurs b) Année c) Lieu + pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Recommandations
<p>a) K. N. Michelson, T. Koogler, C. Sullivan, M. del P. Ortega, E. Hall, J. Frader</p> <p>b) 2009</p> <p>c) Pays non mentionné (2 USIP de 2 hôpitaux de soins tertiaires)</p>	<p>a) 74 parents anglophones ou hispanophones âgés de plus de 17 ans et dont l'enfant a été admis à l'USIP pour une durée de plus de 24 heures à une semaine.</p> <p>b) Étude mixte (qualitative descriptive et quantitative descriptive).</p> <p>c) Élargir les connaissances existantes sur la prise de décision en fin de vie en pédiatrie en explorant les facteurs décrits par les parents de patients de l'USIP comme importants s'ils devaient envisager de retirer les thérapies de maintien en vie.</p>	<p>Entretiens individuels semi-structurés et groupes de discussion avec analyse selon la théorie ancrée à l'aide du logiciel NVivo, version 2.0.</p> <p>Statistiques descriptives effectuées à l'aide du logiciel SAS, version 9.1.</p>	<p><u>Résultats qualitatifs :</u></p> <p>9 facteurs ont été décrits comme ayant une influence pour la prise de décision de retrait thérapeutique</p> <ul style="list-style-type: none"> - La qualité de vie. - La souffrance. - Des traitements inefficaces. - La foi. - Le temps. - Les considérations financières. - Le rejet général de l'interruption des thérapies de survie. - La méfiance et les doutes envers les médecins. - La dépendance à l'égard de soi/intuition. <p><u>Résultats quantitatifs :</u></p> <p>67 parents pensent qu'ils devraient prendre la décision concernant le retrait thérapeutique (dont 35 souhaitent faire cela en partenariat avec les médecins). 1 parent affirme que cette décision relève seulement de la responsabilité des médecins. 1 parent estime que cela doit se faire entre l'enfant et le médecin. 11 parents ont suggéré qu'un membre de la famille prenne cette décision.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Questions hypothétiques posées aux parents (il se peut que leur réaction soit différente face à des décisions imminentes). - Impact des émotions sur les réponses des parents. - Limites du biais de recrutement : les parents non interrogés auraient pu avoir des avis différents des participants de cette étude. - Sélection des participants faite par les médecins de l'USIP ayant pu orienter ou éloigner les enquêteurs vers des parents des patients aux situations plus ou moins difficiles. - Étude ne se concentrant pas sur les enfants plus malades ou atteints de maladies chroniques. - Participants majoritairement chrétiens. 	<ul style="list-style-type: none"> - Études futures sur une population plus large au niveau de la religion pour établir une générabilité. - Cliniciens devraient demander ce que signifie la souffrance pour les parents afin d'éviter des confusions. - Communication méticuleuse nécessaire entre médecins et parents afin de favoriser la compréhension et une prise de décision efficace.

a) Auteurs b) Année c) Lieu + pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Recommandations
<p>a) K. N. Michelson, L. Emmanuel, A. Carter, P. Brinkman, M. L. Clayman, J. Frader</p> <p>b) 2011</p> <p>c) États-Unis (1 hôpital universitaire pédiatrique au Children's Memorial Hospital, dans l'Illinois à Chicago)</p>	<p>a) 18 parents endeuillés dont l'enfant est décédé en USIP et 48 cliniciens du milieu hospitalier.</p> <p>b) Étude qualitative descriptive.</p> <p>c) Examiner les réflexions du personnel et des parents sur les colloques de famille au sein des USIP en ce qui concerne la discussion sur la prise de décision en matière de fin de vie.</p>	<p>Groupes de discussion semi-structurés et entretiens individuels.</p> <p>Guides d'entretien réalisés à partir d'études existantes qui questionnaient sur les décisions de soins de fin de vie et demandaient des suggestions pour améliorer les soins parentaux.</p> <p>Suite aux interviews, les participants ont rempli un questionnaire sur les données démographiques.</p> <p>Analyse des données à l'aide de la version 6.0.15 d'ATLAS.ti.</p>	<p><u>4 thèmes relevés chez les parents et les cliniciens</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'objectif des CF. - La structure des CF. - Les défis à relever pour mener les CF efficaces. - Les suggestions pour améliorer les CF. <p><u>Deux thèmes ont été détaillés par les cliniciens</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'objectif des CF : communication entre cliniciens et parents, communication entre professionnels et soutien aux familles. - La structure des CF : planification avant le CF, communication pendant le CF et le processus après le CF. <p>Les parents ont abordé les mêmes sujets mais de manière moins approfondie que les cliniciens.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le manque de données des parents limite les commentaires de leurs perceptions et ne permet pas de conclure que les CF ont moins d'importance pour eux que pour les professionnels. - Les réponses rares ont également pu être influencées par le biais de rappel et de sélection. - La conception de l'étude visait principalement à identifier les facteurs clés dans la prise de décision en matière de soins de fin de vie pour les enfants décédés en USIP. - Elle n'explore pas d'autres moyens de communications et ne permet pas de comparer l'expérience des parents ayant eu une CF de ceux n'en ayant pas eu. - Les résultats ne sont pas généralisables, car les caractéristiques des participants étaient semblables, les enfants de plus de 7 ans ont été exclus et l'étude a été réalisée dans un seul hôpital. 	<p>Une recherche prospective permettrait de comprendre le rôle et l'impact de ces CF, d'augmenter le taux de réponse des parents et de déterminer leurs besoins d'améliorations.</p>

a) Auteurs b) Année c) Lieu + pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Recommandations
<p>a) J. Hellmann, C. Williams, L. Ives-Baine, P. S. Shah</p> <p>b) 2012</p> <p>c) Canada (USIN de l'hôpital de Toronto au Canada)</p>	<p>a) 10 parents de nourrissons qui ont subi le RNHA après le retrait d'un autre traitement de survie.</p> <p>b) Étude quantitative descriptive.</p> <p>c) Examiner l'expérience de la pratique du RNHA et décrire les perspectives des parents sur le processus.</p>	<p>Analyse des décès survenus entre 2004 et 2007</p> <p>Enquête réalisée 1 à 4 ans après le décès de l'enfant.</p> <p><u>Analyse rétrospective des dossiers</u> : recueil des données démographiques, diagnostics, temps pour prendre la décision, temps entre prise de décision et mise en place du RNHA, interaction entre parents et professionnels, données qualitatives (observations infirmières).</p> <p>Utilisation de statistiques simples (médiane, intervalle).</p> <p><u>Questionnaire</u> : envoyé par courrier, avec 5 questions cotées de 1 à 5 (concernant : préparation des parents aux changements survenus chez leur bébé, soutien reçu de l'équipe, fréquence des réunions avec les professionnels, douleur / inconfort du bébé, réponse des soignant face à leurs préoccupations et qualité générale des soins de fin de vie) + questions ouvertes pour explorer leurs suggestions d'améliorations.</p> <p>Saturation des concepts, 3 thèmes (11 sous-thèmes) relevés, vérification par processus de réflexion et de discussion, analyse négative des cas réalisée.</p>	<p><u>Analyse des dossiers</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Âge gestationnel médian de 40 semaines. - Poids moyen de 3409 gr. - Raison de RNHA : mauvais pronostic (dû à une blessure/maladie neurologique grave). - Temps écoulé entre le RNHA et le décès de l'enfant : 16 jours en moyenne. <p><u>Perspective des parents</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Communication (attitude, construction de la relation, reconnaissance de l'incertitude du pronostic, moyen de partager l'information). - Prise de décision (réticence du décideur, décision, processus). - Expérience du décès (multitude d'émotions, le meilleur d'une mauvaise situation, encouragements et soutien, vie après la mort). 	<p>Cette étude est une enquête rétrospective réalisée sur un petit échantillon de parents.</p> <p>L'événement de RNHA avait parfois eu lieu il y a 4 ans.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le RNHA doit être exploré selon chaque situation unique, en s'assurant que les parents sont pleinement conscients des conséquences qui en découlent, en offrant des soins de confort (soulagement de la douleur) et en apportant un aspect culturel/spirituel approprié. - Les futures recherches pourraient être réalisées au moment même du RNHA chez le nourrisson (pour que les réponses ne soient pas biaisées par le temps). Cependant, étant donné la sensibilité du sujet, cela pourrait être complexe.

6. DISCUSSION

Pour rappel, cette revue de littérature tente de répondre à la question de recherche suivante :

« Lors de l'accompagnement au retrait thérapeutique auprès de l'enfant hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques, sur quelles forces et ressources des parents l'infirmière peut-elle s'appuyer pour améliorer leur vécu du processus décisionnel ? »

L'ASFF a pour but de se concentrer sur les forces et ressources de la personne pour l'aider à faire face aux défis de la vie (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Nous allons désormais discuter des principaux thèmes relevés dans l'analyse des articles sélectionnés se référant à des forces et faiblesses qui peuvent améliorer l'expérience des parents lors de la prise de décision concernant le retrait thérapeutique chez leur enfant.

6.1. L'ajustement du degré d'implication des parents

Avant de commencer l'analyse des articles sélectionnés, il avait déjà été mentionné par plusieurs études que les parents souhaitent avoir une grande part de participation dans la prise de décision de retrait thérapeutique chez leur enfant (Carroll et al., 2012 ; Feudtner et al., 2015 ; Madrigal et al., 2012 ; McGraw et al., 2012 ; Michelson et al., 2009 ; Michelson et al., 2013 cités par Bennett & LeBaron, 2019). En réalisant cette revue de littérature, les mêmes informations ont été relevées, car plusieurs parents souhaitent également prendre cette décision, mais à des degrés d'implication différents. Certains veulent simplement être inclus dans les discussions et collaborer avec l'équipe soignante, tandis que d'autres veulent être les principaux décideurs (Støre Brinchmann et al., 2002 ; Michelson et al., 2009). Cependant, les soignants mentionnés dans d'autres études considèrent que le rôle de décideur final ne devrait pas revenir aux parents, mais à eux (McHaffie & Fowle, 1996 ; McHaffie et al., 2001 ; McHaffie et al., 2001 cités par Støre Brinchmann et al., 2002). Cela s'oppose pourtant à l'avis des parents d'une autre étude, qui démontre leur consternation quant au fait qu'une telle décision puisse se faire sans leur participation (Ellison & Walwork, 1985 cité par McHaffie et al., 2001). Une telle démarche va à l'encontre de la valeur "partenariat de collaboration" de l'ASFF, qui prône une prise en soin non hiérarchique faite en partenariat entre le soignant et la personne et où chaque partie apporte des éléments essentiels à l'élaboration d'un plan de soin

(Gottlieb & Gottlieb, 2014). En ce sens, trois organismes⁸ prônent également l'inclusion des parents dans les prises de décision partagée (ASSM, 2013 ; Diekema & Botkin, 2009 ; Tsai, 2011 cités par Hellmann et al., 2012). Pour cette catégorie de parents, participer à la prise de décision est donc une force pour eux lors du retrait thérapeutique. Afin d'améliorer l'expérience de ces parents, il peut donc être recommandé que les infirmières prennent part à la discussion, sans prendre la décision finale et tout en incluant les parents dans ce processus. En d'autres termes, nous considérons que les soignants doivent "être avec" les parents et non pas seulement "agir pour" eux.

Cependant, les éléments évoqués au chapitre "2.4 Difficultés des parents liées à la prise de décision" et les résultats des articles sélectionnés se rejoignent également sur le fait que pour certains parents, la participation à la prise de décision peut à l'inverse avoir des conséquences négatives sur leur vécu. Ces parents préfèrent donc ne pas participer à ces décisions et déléguer la responsabilité du choix aux médecins (ASSM, 2013 ; Madrigal et al., 2012 cités par Bennett & LeBaron, 2019 ; Michelson et al., 2009). Pour cette catégorie de parents, les faire participer à la décision n'est donc en rien une force lors du processus décisionnel et ne permettrait pas d'améliorer leur expérience. Au contraire, c'est la prise de décision par le personnel médical qui serait une ressource pour eux et les aiderait à surmonter cet événement.

La valeur de "l'unicité" de l'ASFF, faisant référence au caractère unique de chacun, s'observe donc ici (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En effet, chaque parent est unique et vit l'expérience à sa façon. De ce fait, chacun a un avis différent sur la personne qui devrait prendre la décision.

Afin d'améliorer l'expérience des parents lors du processus décisionnel, nous rejoignons les recommandations de McHaffie et al. (2001) et de Støre Brinchmann et al. (2002) qui préconisent d'individualiser chaque situation et qui indiquent qu'il est primordial que les soignants s'appuient sur le degré de participation que les parents souhaitent avoir dans la prise de décision. En effet, certains d'entre eux souhaitent simplement recevoir des conseils, d'autres veulent avoir la pleine responsabilité de la décision et d'autres préfèrent déléguer la décision au personnel médical. Selon Brinchmann et al. (2002), la capacité à déterminer le désir des parents à participer ou non au processus décisionnel devrait même être une compétence de base des professionnels. Intégrer cet aspect dans l'enseignement des soins infirmiers semble présenter un réel intérêt. À noter qu'au vu

⁸ L'Académie américaine de pédiatrie, la Société canadienne de pédiatrie, Académie Suisse des Sciences Médicales

du caractère unique de chaque situation, il n'existe pas de directives définies guidant la pratique infirmière. Néanmoins, des cours de sensibilisation à ce sujet permettraient d'acquérir des outils pour reconnaître et déterminer le degré d'implication souhaité par les parents.

Cependant, deux cas de figure questionnent les limites des soignants à respecter le degré de participation souhaité par les parents : les situations où ceux-ci souhaitent totalement déléguer la décision aux médecins et celles où ils souhaitent à tout prix être les décideurs finaux.

En effet, les parents qui laissent les professionnels de santé prendre la décision risquent davantage de subir des conséquences négatives (Bennett & LeBaron, 2019). Cela a également été indiqué par un parent de l'étude de McHaffie et al. (2001), qui raconte la culpabilité avec laquelle il doit vivre en ayant laissé les médecins prendre la décision. En ayant notion de ce risque qu'encourent les parents en déléguant la décision aux soignants, ne faudrait-il pas insister davantage auprès de ces parents pour les encourager à prendre eux-mêmes la décision ?

A l'inverse, en voulant être les principaux décideurs, certains parents pourraient être amenés à exiger des thérapies inutiles dans le but de sauver leur enfant malgré tout (ASSM, 2013). Cela a aussi été démontré dans l'analyse des articles (McHaffie et al., 2001 ; Michelson et al., 2009). Néanmoins, poursuivre des traitements futiles va à l'encontre du principe de non-malfaisance (ASSM, 2013). L'enjeu pour les soignants dans ces situations est d'évaluer ce qui est envisageable et ce qui ne l'est pas dans les soins proposés. Cela peut parfois aller à l'encontre de ce que les parents souhaiteraient.

Nous constatons donc que l'implication des parents dans la prise de décision relève d'un défi pour les soignants. Il ne suffit pas simplement de suivre la volonté des parents, mais il faut se questionner sur les conséquences liées à leur degré de participation.

6.2. L'intérêt du développement de compétences essentiellement relationnelles

La théorie de Løgstrup affirme que nous sommes tous responsables du cours de la vie des uns et des autres, car nos vies sont toutes profondément interreliées. De ce fait, chacun a un certain degré de pouvoir sur la vie de l'autre et les professionnels ont la capacité de rendre l'expérience des parents plus ou moins supportable (Støre Brinchmann et al., 2002). Cela fait écho à la valeur « la personne et l'environnement ne font qu'un » de l'ASFF, qui indique que la prise en soin effectuée par l'infirmière a une

influence sur l'environnement du patient (Gottlieb & Gottlieb, 2014). De ce fait, si les attitudes des soignants répondent aux attentes des parents, les professionnels de santé peuvent être considérés comme une force pour eux lors du processus de retrait thérapeutique. Nous rejoignons donc la recommandation de Støre Brinchmann et al. (2002), qui préconise que les soignants se rendent compte de l'importance de leur relation avec les parents, car leur attitude peut améliorer leur vécu lors du processus décisionnel de retrait thérapeutique.

La formation proposée en soins infirmiers aux futurs professionnels met déjà en avant l'intérêt d'adopter certaines attitudes qui correspondent à celles mentionnées comme importantes par les parents dans les résultats des articles sélectionnés. Parmi celles-ci, se retrouvent l'empathie, la présence, la reconnaissance des besoins individuels de chacun, le non-jugement, le respect, l'honnêteté et la bienveillance (Hinds et al., 2009).

Certaines de ces attitudes avaient déjà été mentionnées au chapitre "*1.4 Rôle infirmier lors du retrait thérapeutique*". Par exemple, il a été évoqué que rester joignable pour les parents en tout temps (HUG, 2016), donner des informations à la famille et répondre à leurs questions, tout en leur laissant leur part d'intimité fait partie intégrante du rôle des infirmiers en USIP (McHaffie et al., 2001 ; Kirchhoff et al., 2003 ; Long-Sutehall et al., 2011 ; Ranse et al., 2012 ; Pattison et al., 2013 cités par Coombs et al., 2016). Dans les résultats d'un des articles sélectionnés, les parents affirment effectivement apprécier le fait que les soignants soient présents pour eux et affirment que cela les aiderait à prendre la décision de retrait thérapeutique (Hinds et al., 2009). De ce fait, la présence attentive des soignants pourrait améliorer le vécu des parents.

Cependant, des compétences qui mériteraient sans doute d'être davantage abordées durant le cursus de soins infirmiers ont été relevées et celles-ci permettraient d'améliorer le vécu des parents lors de la prise de décision.

D'une part, il avait été mentionné que certains parents souhaitent avoir l'avis de plusieurs professionnels lors de décisions de retrait thérapeutique chez leur enfant (Longden, 2011). En ce sens, les parents de l'étude de Hinds et al. (2009) apprécient que les soignants fassent preuve d'ouverture d'esprit, car cela montre aux parents que ce qui a le plus d'intérêt pour les soignants n'est pas leur renommée professionnelle, mais le fait de s'assurer que l'enfant et la famille puissent recevoir les meilleurs soins possibles.

D'autre part, le rôle infirmier en USIP est également de mettre en place un soutien spirituel auprès des parents (HUG, 2016). Cependant, les résultats de l'étude de Hinds et al. (2009) démontrent que les parents souhaitent que les soignants s'intéressent

davantage à leur foi lorsqu'ils doivent prendre une décision de retrait thérapeutique. De ce fait, il pourrait être recommandé que les soignants portent une plus grande attention aux croyances de la personne et que la formation actuelle sensibilise davantage les futurs soignants aux différentes religions et croyances existantes, ou du moins, les plus répandues dans leur région. Cela permettrait d'améliorer le vécu des parents lors de la prise de décision.

Les connaissances établies avant d'effectuer l'analyse des articles retenus permettaient déjà de mettre en lumière le fait que les parents attendent des soignants qu'ils les laissent s'exprimer (Pattison et al. 2013 cité par Coombs et al. 2016). Cependant, les résultats de l'étude de Hinds et al. (2009) montrent que les parents souhaitent que les soignants leur laissent plus de place pour exprimer leurs émotions lors du processus décisionnel. La formation devrait donc préparer davantage les futurs soignants à ce type de situations, car cela permettrait d'améliorer leur expérience. Néanmoins, la question se pose de savoir jusqu'où doit-on laisser les parents se libérer sur les soignants ?

De plus, les articles sélectionnés indiquent que les parents apprécient que les soignants expriment leurs sentiments, mais qu'ils souhaitent qu'ils le fassent tout au long de la prise en soin et du processus décisionnel. Cependant, comment ne pas nous laisser submerger par nos émotions dans une formation qui soutient l'idée de trouver la juste-distance ? Jusqu'où montrer nos réels sentiments ? Lors de notre formation, nous avons constaté une ambivalence de la part des enseignants concernant cette question. Afin de répondre à cette attente des parents, la formation devrait probablement autoriser les futurs soignants à être plus authentiques concernant leurs ressentis, car cela permettrait également d'améliorer le vécu des parents lors de la prise de décision.

En outre, il a été évoqué dans les résultats de ce travail, que les parents de l'étude de Hinds et al. (2009) souhaitent une meilleure continuité des soins lors du processus décisionnel. Nous rejoignons donc la recommandation de Hellmann et al. (2012) et Hinds et al. (2009), qui est de favoriser la continuité des soins. Cela permettrait en effet de diminuer l'anxiété des parents et d'améliorer leur vécu concernant cette étape. Mais que signifie une continuité de soins pour les parents ? Une proposition serait alors d'envisager de mettre en place une personne de référence tout au long de l'hospitalisation, afin de rassurer les parents. Cependant, le milieu hospitalier et ses nombreux changements d'équipes rendent cette possibilité complexe.

Par ailleurs, les résultats des articles sélectionnés démontrent que les parents souhaitent que les soignants améliorent la qualité des soins jusqu'au moment du décès (Hinds et

al., 2009). Cela les aiderait en effet à prendre la décision de retrait thérapeutique. En ce sens, le rôle infirmier en USIP consiste entre autres à réaliser les différents soins et surveillances de l'enfant (HUG, 2019). Cela sous-tend donc que les infirmières jouent un rôle important dans cette attente des parents et pourrait améliorer leur expérience lors de la prise de décision. Cependant, que signifie une bonne qualité des soins pour les parents ?

Il existerait diverses visions de ce que représente une bonne qualité des soins pour les parents. Au chapitre "2.2 *Retrait thérapeutique*", il a par exemple été mentionné que la qualité des soins serait améliorée si la décision de retrait thérapeutique était prise rapidement, car elle permettrait de réduire l'inconfort de l'enfant (Snoep et al., 2018). Pour d'autres parents, le confort de l'enfant pourrait être amélioré par la capacité des infirmières à retirer tous les équipements non nécessaires à l'enfant (Workman, 2001). S'assurer que l'enfant ne souffre pas peut donc être perçu comme une force pour les parents lors du processus décisionnel de retrait thérapeutique. Cela fait référence à la valeur « santé et guérison » de l'ASFF, qui affirme que la santé n'est pas l'absence de maladie et que toutes les deux peuvent coexister au même moment (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En effet, les parents pourraient donc voir la "santé" comme l'absence d'inconfort et non comme l'idée que leur enfant guérira. Il pourrait être recommandé que les soignants soient davantage attentifs aux douleurs et souffrances qui peuvent être induites par les soins. Cependant, il est important de se rappeler que les parents sont uniques et qu'ils apprécient que les professionnels de santé reconnaissent leurs propres besoins et que par conséquent ils prodiguent des soins adaptés à leur unicité (Hinds et al., 2009), ce qui rejoint la valeur « unicité » de l'ASFF. En effet, celle-ci reconnaît le caractère unique de chacun et permet d'offrir des soins qui répondent aux besoins de chacun (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Nous rejoignons la recommandation de Michelson et al. (2009), qui propose que les soignants interrogent chaque parent sur ce que signifie une bonne qualité des soins selon lui et ce qu'il juge confortable ou inconfortable pour son enfant. Néanmoins, avec des personnes non communicantes, il serait recommandé que l'évaluation du confort et de l'inconfort prenne en compte l'avis des parents et l'hétéroévaluation des soignants faite à partir de leurs observations comportementales et de leurs expériences. Cela permettrait d'effectuer des soins les plus respectueux possibles à l'enfant.

6.3. Les ingrédients de l'autodétermination

Une bonne communication peut être perçue comme une force pour les parents lors du processus décisionnel de retrait thérapeutique et pourrait améliorer leur vécu lors de cet événement, à condition qu'elle réponde à leurs attentes.

Comme évoqué au chapitre “1.4 Rôle infirmier lors du retrait thérapeutique”, une bonne communication peut résulter en la capacité de l'infirmière à transmettre les informations, car elle permet aux parents de bien comprendre les informations liées au processus de retrait thérapeutique (Arbour & Wiegand 2014, cités par Coombs et al. 2016) et permet d'instaurer une relation de confiance entre eux (Epstein 2008 cité par Coombs et al. 2016). Pour ce faire, l'infirmière adresse ses propos avec empathie et respect (Arbour & Wiegand, 2014 cité par Coombs et al., 2016), prend le temps d'expliquer les différentes informations (Ranse et al., 2012), s'intéresse aux connaissances que les parents possèdent déjà (Heland, 2006 cité par Coombs et al., 2016) et simplifie le langage médical pour le rendre accessible aux parents (Abib El Halal et al., 2013 cité par Coombs et al., 2016 ; Bloomer et al., 2013 cités par Coombs et al., 2016).

Selon Støre Brinchmann et al. (2002), la capacité à communiquer des informations sur la santé devrait donc être une compétence de base des professionnels de santé. Et comme mentionné dans le *chapitre 1.4*, cela fait partie du rôle propre de l'infirmière en USIP (HUG, 2016). Cependant, les futurs soignants pourraient être sensibilisés à des techniques de communication pour aborder le sujet de retrait thérapeutique. Michelson et al. (2011) rejoignent également cette recommandation, car ils affirment que les cliniciens devraient être mieux formés en termes de communication.

Une bonne communication peut également résulter de la réalisation de CF, car elle permet aux parents de bien comprendre les informations liées au retrait thérapeutique. Comme retrouvé dans les résultats d'un des articles sélectionnés, les parents considèrent les CF comme des moments importants permettant d'aborder ce sujet (Michelson et al., 2011). Selon les cliniciens ayant participé à l'étude de Michelson et al. (2011), les CF permettent notamment de connaître les besoins individuels des parents, ce qui rejoint la valeur “unicité” de l'ASFF qui s'intéresse à l'individualité de chacun (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Nous nous rallions à la recommandation de Støre Brinchmann et al. (2002), suggérant que chaque situation soit individualisée en ce qui concerne les besoins d'informations des parents. De plus, selon les cliniciens ayant participé à l'étude de Michelson et al. (2011), les CF ont également pour but de permettre à chaque partie (soignants et parents) de s'exprimer, ce qui valorise la valeur “partenariat

de collaboration” de l’ASSF. En effet, celle-ci favorise la participation de tous les membres concernés dans la prise en soin (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cependant, selon les articles sélectionnés, les parents souhaitent que les CF se réalisent plus régulièrement, mais faute de temps, elles n’ont pas lieu assez souvent, ce qui entrave une bonne communication (Michelson et al., 2011). De ce fait, comme Michelson et al. (2011) le recommandent, il semblerait qu’offrir plus de moments pour réaliser des CF soit bénéfique. Mais la question se pose de savoir comment offrir plus de temps aux parents pour réaliser davantage de CF ?

L’avis des parents concernant la compétence des professionnels de santé à communiquer avait déjà été souligné, en démontrant que les parents trouvent que les informations ne sont pas transmises de façon assez compréhensibles (Brooten et al., 2013 ; Carroll et al., 2012 ; McGraw et al., 2012 cités par Bennett & LeBaron, 2019). Cependant, les résultats des articles sélectionnés démontrent que les parents estiment avoir reçu des informations claires (McHaffie et al., 2001), ont apprécié recevoir de la documentation et pensent avoir eu assez de temps pour comprendre et prendre une décision (Hinds et al., 2009). Toutefois, certains parents auraient souhaité recevoir des informations plus précises et compréhensibles (Hinds et al., 2009), afin d’avoir toutes les connaissances sur l’état de l’enfant (Hellmann et al., 2012). Ils signalent même que le manque de preuves concrètes est un obstacle à leur bonne compréhension de la situation (McHaffie et al., 2001) et qu’ils souhaitent recevoir les informations au bon moment, quand ils se sentent prêts (Støre Brinchmann et al., 2002 ; Hellmann et al., 2012). Cela rejoint la valeur “Apprentissage et disposition pour apprendre à un moment opportun” de l’ASFF, qui sous-tend que les parents peuvent apprendre de nouvelles informations tout au long de leur vie et que cela leur permet de s’adapter aux différentes situations, dont celles de retrait thérapeutique. De plus, comme les parents l’ont mentionné, cette valeur met l’accent sur le fait de prendre en considération le moment opportun pour partager les informations (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Nous rejoignons donc la recommandation de Støre Brinchmann et al. (2002), qui propose que les soignants choisissent minutieusement les informations à transmettre, afin qu’elles soient compréhensibles pour les parents. De plus, il pourrait être recommandé que le personnel donne les informations au bon moment selon les parents. Pour ce faire, il est donc important d’interroger les parents sur leur envie actuelle de recevoir des informations ou s’ils souhaitent être informés plus tard. De même, comme le suggèrent McHaffie et al. (2001), il semblerait que respecter le rythme des parents et leur laisser plus de temps pour prendre la décision leur serait bénéfique. Ils seraient ainsi davantage satisfaits du processus décisionnel. De plus, comme le proposent McHaffie et al. (2001), leur montrer

des preuves concrètes du mauvais état de l'enfant, comme des scanners anormaux, l'absence de réflexes ou des signes graves serait recommandé. En effet, ces informations permettraient aux parents de mieux comprendre la situation de l'enfant et de prendre la décision de retrait thérapeutique. Une fois que les professionnels de santé ont transmis les informations aux parents, il serait recommandé que ceux-ci s'assurent de la bonne compréhension des différents éléments de la part des parents. Pour ce faire, il serait judicieux de demander aux parents de reformuler avec leurs propres mots ce qu'ils ont compris des informations qui ont été transmises. Cet avis est également partagé par les soignants ayant participé à l'étude de Michelson et al. (2011).

Lorsque la communication a été réussie et que les parents ont les informations nécessaires, ils peuvent alors prendre une décision éclairée concernant le retrait thérapeutique (Hinds et Kelly, 2010 ; Paediatric Intensive Care Society, 2002 ; Wolfe et al., 2002 cités par Howes, 2014). Ainsi, l'autodétermination des parents, qui compose l'une des valeurs fondamentales de l'ASFF, est alors renforcée. En effet, celle-ci affirme que les personnes doivent pouvoir faire leurs propres choix en accord avec leurs besoins et que pour cela, l'infirmière doit s'assurer de donner toutes les informations nécessaires (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Le but étant de rendre les parents acteurs du processus décisionnel.

Cependant, d'autres éléments mentionnés au chapitre "*2.4 Difficultés des parents liées à la prise de décision*" expliquent des raisons qui peuvent également entraver une bonne compréhension des informations par les parents et qui peuvent limiter leur capacité à prendre une décision raisonnée. Parmi celles-ci, se trouvent la différence de culture, de langue et de niveau d'éducation (Brooten et al., 2016). La question se pose alors de savoir si les soignants incluent assez la culture de la personne dans la prise en soin et s'ils font assez recours à des interprètes dans les situations qui l'exigent ?

6.4. L'unicité selon Gottlieb comme valeur principale

Les infirmières portent attention au fait que chaque personne est unique et a de ce fait des besoins individuels influencés par son histoire de vie (Heland, 2006 cité par Coombs et al., 2016 ; Longden, 2011). Les résultats des articles sélectionnés ont également démontré cela. En effet, de nombreux points varient d'un parent à l'autre : le degré d'informations et de participation souhaité, le lieu idéal de décès pour l'enfant, les attentes envers les soignants, la définition de la qualité de vie et la notion d'être un bon parent, l'impact de la foi dans la décision et la perception concernant le temps écoulé entre le retrait thérapeutique et le décès de l'enfant (Hinds et al., 2009 ; Hellmann et al.,

2012 ; McHaffie et al., 2001 ; Michelson et al., 2009 ; Michelson et al., 2011 ; Støre Brinchmann et al., 2002).

La valeur “unicité” de l’ASFF, qui considère que chaque personne est unique (Gottlieb & Gottlieb, 2014), est donc la valeur qui ressort le plus tout au long du travail et qui est la plus importante à appliquer. Comme le relèvent Michelson et al. (2009), malgré des thèmes communs relevés pour les parents, chacun a ses propres perceptions à tous les sujets.

Ce qui laisse entendre qu’il n’existe pas une seule et unique méthode applicable à toutes les familles. Pour les aider au mieux lors de cette situation, il pourrait être recommandé que les soignants explorent les points de vue de la famille sur tous les sujets et prêtent une grande importance à leurs perceptions subjectives concernant leurs rôles et leurs besoins. Les articles sélectionnés rejoignent également cet avis, en affirmant que chaque situation doit être évaluée au cas par cas (Hinds et al., 2009), car chaque contexte est particulier (Støre Brinchmann et al., 2002). Ils démontrent également, qu’il n’existe de ce fait pas de directives généralisables à tous et que les professionnels de santé doivent donc s’adapter à chaque situation en fonction des besoins des parents et de l’enfant (Hellmann et al., 2012 ; Støre Brinchmann et al., 2002). Pour ce faire, ils évoquent aussi qu’il est important de se questionner sur l’opinion des parents (Støre Brinchmann et al., 2002).

Étant donné le caractère unique de chaque situation, la théorie de Løgstrup affirme donc que la rencontre entre les professionnels de santé et les parents représente un réel défi (Støre Brinchmann et al., 2002).

6.5. Les points d’attentions pour la pratique

Afin de résumer les points essentiels d’attention qui pourraient aider les infirmiers à accompagner au mieux les parents lors du processus décisionnel de retrait thérapeutique, nous proposons un schéma récapitulatif suivi de l’outil de communication SOBPIE. Ces derniers ont été modifiés suite à une séance de travail avec l’ISC de l’équipe du service de néonatalogie et de soins intensifs pédiatriques, Mme Nathalie Bochaton.

L’acronyme SOBPIE est un moyen mnémotechnique de communication utilisé en néonatalogie qui permet aux professionnels de santé d’individualiser les discussions concernant l’abstention ou le retrait des traitements de maintien de vie. Cet outil permet de communiquer avec compassion et respect, afin d’aider les parents à prendre une décision et de favoriser leur bien-être à long terme (Janvier et al., 2014).

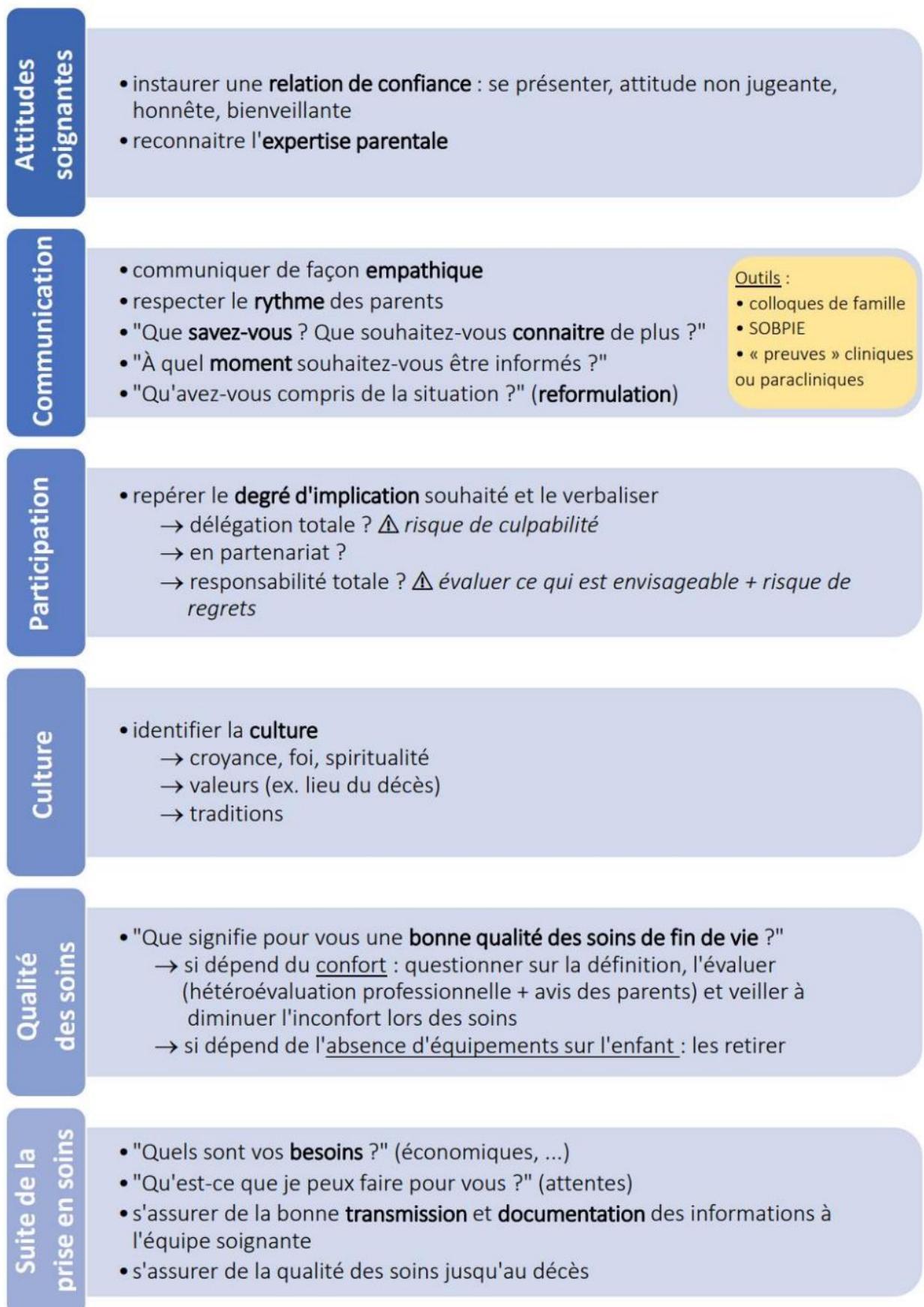


Figure 2. Points d'attentions pour la pratique infirmière lors du retrait thérapeutique

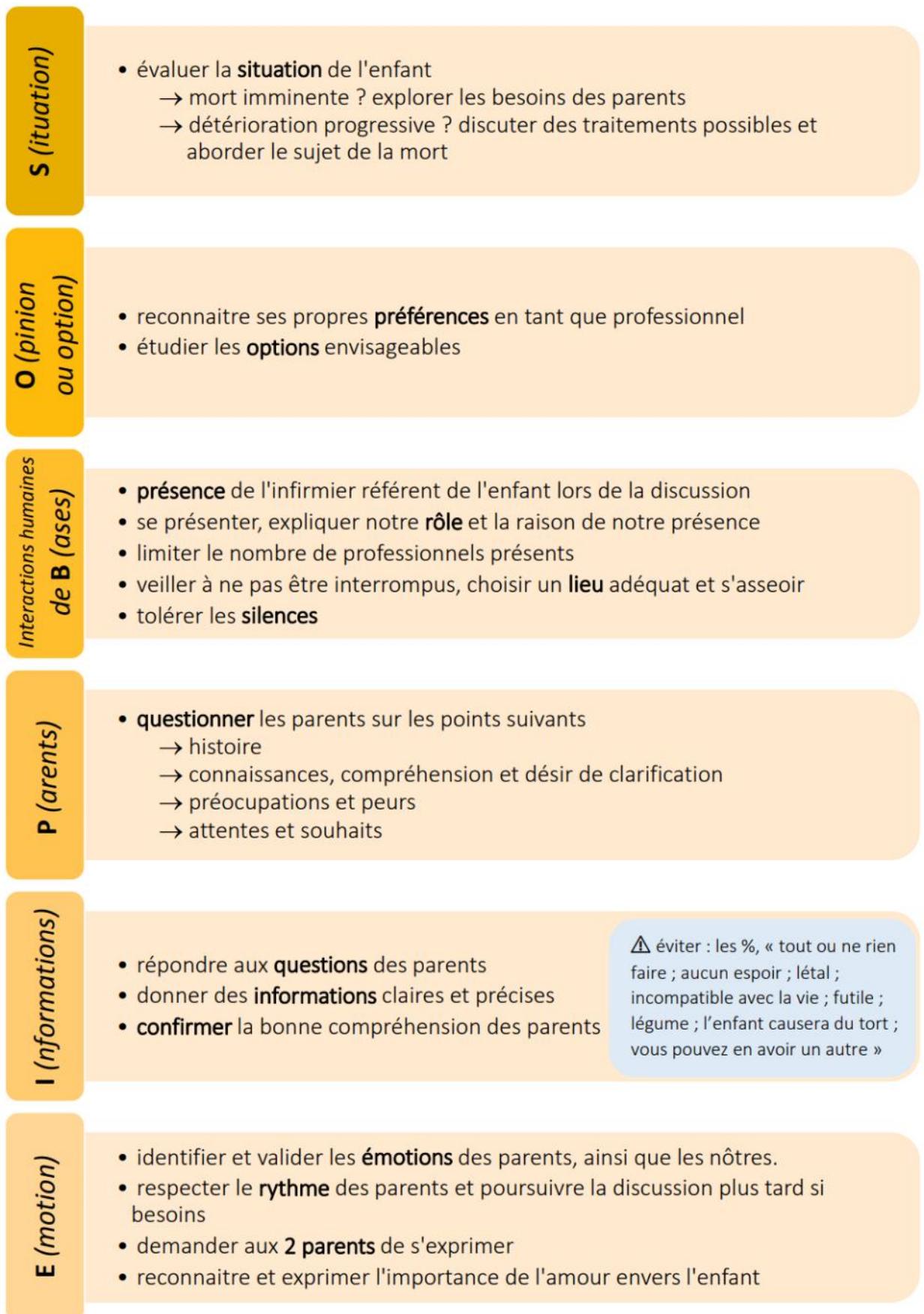


Figure 3. Moyen mnémotechnique SOBPIE pour la communication à propos du retrait thérapeutique

6.6. Les limites

Bien que satisfaisant aux critères de réalisation du travail de Bachelor, certaines limites sont présentes.

D'une part, seuls six articles ont été retenus pour réaliser cette revue de littérature et ceux-ci ont un faible niveau de preuve (études qualitatives et quantitatives descriptives). Cependant, pour répondre à notre question de recherche qui est une question d'ordre qualitative, les articles sélectionnés sont tout à fait acceptables.

D'autre part, certaines études ont été réalisées sur des petits échantillons. Néanmoins, cela n'a pas été un critère d'exclusion, car ce qui était important, à notre avis, n'était pas la quantité de participants, mais leur opinion à ce sujet.

Par ailleurs, la majorité des articles datent de plus de 10 ans. Malgré cela, pour répondre à notre question de recherche qualitative, la date des articles n'a pas été un critère de sélection (contrairement à des questions de recherches interventionnelles qui nécessitent d'être étudiées à l'aide d'articles plus récents). Étant donné que la littérature existante à ce sujet date souvent de plus de 10 ans, il pourrait être préconisé de poursuivre la recherche sur les besoins des parents lors de la prise de décision de retrait thérapeutique, afin d'évaluer si les opinions ont changé avec le temps.

De plus, notre sélection d'articles ne s'est pas portée uniquement sur la population cible de départ qui était les parents d'enfant en USIP. En effet, nos articles ont également pour cible les parents d'enfants hospitalisés en néonatalogie ou les parents d'enfants atteints de cancers (hors USIP). Cela n'a pas été un critère d'exclusion non plus, car ce qui comptait le plus pour répondre à notre question était l'avis des parents sur le retrait thérapeutique, quel que soit l'âge de l'enfant et le lieu d'hospitalisation. De ce fait, nous nous questionnons sur le fait de savoir s'il existe une différence de vécu entre les parents d'un nouveau-né (USIN) ou d'un enfant plus mature (USIP).

Pour terminer, en tant qu'auteurs de ce travail, nous n'avons pas effectué de stages dans le domaine pédiatrique. Il est donc difficile d'avoir un avis assez précis à ce sujet, car notre opinion reste théorique et se base sur la littérature analysée.

7. CONCLUSION

La question de recherche retenue, « Lors de l'accompagnement au retrait thérapeutique auprès de l'enfant hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques, sur quelles forces et ressources des parents l'infirmière peut-elle s'appuyer pour améliorer leur vécu du processus décisionnel ? », souligne l'importance pour les infirmières de s'appuyer sur les forces des parents pour améliorer leur vécu lors du processus décisionnel de retrait thérapeutique chez leur enfant.

En analysant les résultats des articles sélectionnés, les forces et faiblesses des parents ont pu être identifiées. Ainsi, cette revue de littérature a permis de mettre en lumière les besoins des parents.

Les thèmes mis en avant et pouvant être considérés comme une force ou une faiblesse sont les suivants : la temporalité, la foi, l'environnement, la communication, les attitudes des soignants et le degré d'implication des parents. Ces trois derniers ont été discutés, car ils semblent tout particulièrement essentiels aux parents. L'implication désirée par les parents lors de la prise de décision soulève un réel questionnement pour les soignants quant au respect de leur souhait. De plus, les parents attendent des soignants certaines attitudes relationnelles. Cependant, il a été mis en évidence que certaines d'entre elles devraient être davantage développées lors de la formation en soins infirmiers. En outre, il a été relevé qu'afin de favoriser l'autodétermination des parents pour prendre la meilleure décision possible, il est nécessaire que la communication soit réalisée de façon efficace. Ainsi, les principales recommandations surgissant seraient de questionner les parents sur leurs habitudes de vie, sur le degré de participation souhaité et sur leur perception d'une bonne qualité des soins. Pour aboutir à une bonne communication, les soignants devraient transmettre les informations voulues par les parents, au bon moment et s'assurer de leur bonne compréhension en demandant de reformuler les propos.

Néanmoins, d'autres forces ont émergé, telles que la perception de la qualité de vie, les colloques de familles, l'intuition des parents, le sentiment d'être un bon parent et d'être un parent-expert. L'aspect financier et les doutes envers les médecins sont quant à eux des thèmes qui les affaiblissent.

Les discussions concernant le retrait thérapeutique sont difficiles pour les parents et sont à individualiser au cas par cas. C'est pourquoi, l'Approche des Soins Fondée sur les Forces a toute sa place dans ces situations, car elle permet de se centrer sur les parents

et de relever leurs forces pour les aider à surmonter cet événement. De plus, l'unicité, qui est l'une des valeurs fondamentales de cette approche a été relevée comme étant la plus importante, car elle ressort dans chaque thème identifié. Cependant, d'autres valeurs ont également toute leur importance lors de ces situations, telles que la santé et la guérison, l'autodétermination, la personne et l'environnement ne font qu'un, l'apprentissage et la disposition pour apprendre à un moment opportun et le partenariat de collaboration.

La prise en compte des forces des parents permet ainsi d'améliorer la discussion et de les aider à prendre la meilleure décision possible. En procédant ainsi, leur vécu peut être amélioré et les conséquences néfastes peuvent être amoindries.

Finalement, afin de recueillir des données plus récentes concernant les besoins des parents lors de la prise de décision de retrait thérapeutique chez leur enfant, il serait judicieux de poursuivre les recherches à ce sujet.

8. RÉFÉRENCES

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2013). Mesures de soins intensifs. Directives médico-éthique [Brochure].

https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/site-comec/Raccomandazioni-e-direttive/directives_assm_soins_intensifs.pdf

Agra Tuñas, M. C., Pilar Orive, F. J., Rodríguez Merino, E., López-Herce Cid, J., Manrique Martín, G., García Casas, P., Hernández González, A., Ramil Fraga, C., Rey Galán, C., Riestra Rodríguez, M. R., Hernández Rastrollo, R., Fernández Carrión, F., & Rodríguez Núñez, A. (2019). Modes of dying of children in Intensive Care Units in Spain: MOMUCIP study. *Anales de Pediatría*, 91(4), 228-236.

Bennett, R. A., & LeBaron, V. T. (2019). Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 46, 18-25.

Brooten, D., Youngblut, J. M., Caicedo, C., Seagrave, L., Cantwell, G. P., & Totapally, B. (2016). Cause of Death of Infants and Children in the Intensive Care Unit: Parents Recall vs Chart Review. *American Journal of Critical Care*, 25(3), 235-242.

Burns, J. P., Sellers, D. E., Meyer, E. C., Lewis-Newby, M., & Truog, R. D. (2014). Epidemiology of Death in the PICU at Five U.S. Teaching Hospitals : *Critical Care Medicine*, 42(9), 2101-2108.

Coombs, M. A., Parker, R., Ransie, K., Endacott, R., & Bloomer M. J. (2016). An integrative review of how families are prepared for, and supported during withdrawal of life-sustaining treatment in intensive care. *Journal of Advanced Nursing*, 73(1), 39-55.

Fawcett, J. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (3^e éd.). F.A. Davis Company

- Gauvin, F. & Parisien, G. (2003). Arrêt de traitement en soins intensifs pédiatriques: besoins de la famille et interventions interdisciplinaires. *Médecine & Hygiène*, 18(2), 47-49.
- Gillam, L. & Sullivan, J. (2011). Ethics at the end of life: who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions?. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47, 594-598.
- Gottlieb, L., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. De Boeck.
- Hellmann, J., Williams, C., Ives-Baine, L., & Shah, P. S. (2012). Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: Parental perspectives. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 98(1), 21-25.
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., Harper, J., Baker, J. N., West, N. K., & Furman, W. L. (2009). "Trying to Be a Good Parent" As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 5979-5985.
- Hôpitaux universitaires de Genève. (2016). *Votre enfant est hospitalisé aux soins intensifs pédiatriques : Livret d'accueil pour les familles* [Brochure]. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/soins_intensifs_pediatriques.pdf
- Hôpitaux Universitaires Genève. (2017). *Retrait / abstention thérapeutique*. [Retrait / abstention thérapeutique - Aide-mémoire destiné aux soignants | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève](#)
- Hôpitaux Universitaires Genève. (2019). *Néonatalogie et soins intensifs pédiatriques*. <https://www.hug-ge.ch/neonatalogie-soins-intensifs-pediatriques>
- Hôpitaux universitaires de Genève. (2019). *Soins intensifs pédiatriques*. [Soins intensifs pédiatriques - Service de néonatalogie et soins intensifs pédiatriques à Genève aux HUG | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève](#)

- Howes, C. (2014). Caring until the end: a systematic literature review exploring Paediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *Nursing Critical Care*, 20(1), 41-51.
- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, 38, 38-46.
- Larose, G. (2009). *Les soins critiques et les décisions de fin de vie en pédiatrie : à la recherche d'un droit adapté* [Travail de Master]. Université de Sherbrooke.
- Lebrun, F., Schlessler, P., & Mascart, F. (2003). Décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans une unité de soins intensifs pédiatriques. *Médecine et hygiène*, 18(2), 115-116. <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2003-2-page-115.htm>
- Longden, V. J. (2011). Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units : a literature review. *Nursing in critical care*, 16(3), 131-139.
- McHaffie, H. E., Lyon, A. J., & Hume, R. (2001). Deciding on treatment limitation for neonates : The parents' perspective. *European Journal of Pediatrics*, 160(6), 339-344.
- Michelson, K. N., Koogler, T., Sullivan, C., Ortega, M. del P., Hall, E., & Frader, J. (2009). Parental Views on Withdrawing Life-Sustaining Therapies in Critically Ill Children. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(11), 986-992.
- Michelson, K. N., Emanuel, L., Carter, A., Brinkman, P., Clayman, M. L., & Frader, J. (2011). Pediatric intensive care unit family conferences : One mode of communication for discussing end-of-life care decisions : *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(6), 336-343.
- Moynihan, K. M., Schlapbach, L. J., Millar, J., Jacobe, S., Ravindranathan, H., Croston, E. J., Staffa, S. J., Burns, J. P., & Gelbart, B. (2019). Epidemiology of childhood death in Australian and New Zealand intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 45(9), 1262-1271.

- Pepin, J., K rouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re*. (3^e  d.). Cheneli re  ducation.
- Pepin, J., Ducharme, F., & K rouac, S. (2017). *La pens e infirmi re*. (4^e  d.). Cheneli re  ducation.
- Pirson, M., Zeippen, B., & Martins, D. (2010). Les surco ts engendr s par certains patients sont-ils justifiables ? M thodologie et r sultats d'une  tude r alis e dans un h pital g n ral belge. *Revue M dicale de Bruxelles*, 31, 103-110.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research: Principles and methods* (10^e  d.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Provencher, H., & Fawcett, J. (2002). *Les sciences infirmi res: une structure  pist mologique. Les soins infirmiers, Vers de nouvelles perspectives*. Ga tan Morin  diteur.
- October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, L.K. (2018). Caring for Parents after the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(8), 61-68.
- Ranse, K., Yates, P., & Coyer, F. (2012). End-of-life care in the intensive care setting: A descriptive exploratory qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Australian Critical Care*, 25, 4-12.
- Snoep, M. C., Jansen, N. J. G., & Groenendaal, F. (2018). Deaths and end-of-life decisions differed between neonatal and paediatric intensive care units at the same children's hospital. *Acta Paediatrica*, 107(2), 270-275.
- St re Brinchmann, B., F rde, R., & Nortvedt, P. (2002). What Matters to the Parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9(4), 388-404.
- Watson, A. C. & October, T. W. (2016). Clinical Nurse Participation at Family Conferences in the Pediatric Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 25(6), 489-497.

Workman, E. (2001). Guiding Parents Through the Death of Their Infant. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 30(6), 569-573.

9. ANNEXES

9.1. Grille COREQ : Deciding on treatment limitation for neonates: The parents' perspective

No. Item	Description	Pages
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
<i>Caractéristiques personnelles</i>		
1. Enquêteur / animateur	Hazel E. McHaffie · Andrew J. Lyon · Robert Hume	
2. Titres académiques	Non mentionné	
3. Activités	Non mentionné	
4. Genre	Hazel E. McHaffie : femme Andrew J. Lyon & Robert Hume : hommes	339
5. Expérience et formation	Non mentionné	
<i>Relations avec les participants</i>		
6. Relation antérieure	Non mentionné	
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Non mentionné	
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Non mentionné	
Domaine 2 : Conception de l'étude		
<i>Cadre théorique</i>		
9. Orientation méthodologiques et théorie	Étude qualitative descriptive	
<i>Sélection des participants</i>		
10. Échantillonnage	L'étude a été réalisée dans 3 centres régionaux d'orientation néonatale de l'est de l'Écosse (qui accueille des familles de toutes catégories et classes sociales : insulaires, continentales, rurales, urbaines, locales, étrangères). <u>Critère d'inclusion</u> : - Les parents avaient vécu des discussions concernant la limitation de traitement de leur bébé. - Les bébés avaient eu un pronostic qui prévoyait un décès précoce ou une déficience qui atteindrait sérieusement leur qualité de vie. <u>3 principales catégories de bébés en danger</u> : accouchement prématuré, anomalies congénitales et asphyxie	339 340
11. Prise de contact	Chaque unité avait pour politique de rappeler les parents environ 6 semaines après que l'enfant était décédé. C'est donc lors de ces rendez-vous de suivi avec un néonatalogiste que les parents ont été recrutés.	340
12. Taille de l'échantillonnage	59 familles ont participé à l'étude, ce qui représente 108 parents (et 62 bébés).	340
13. Non-participation	22 familles supplémentaires étaient éligibles pour l'étude, mais n'ont pas été recrutées (raisons non mentionnées dans le texte). 9 familles ont participé au premier entretien, mais non au deuxième.	340
<i>Contexte</i>		
14. Cadre de la collecte de données	Cette étude a eu lieu dans l'Est de l'Ecosse. 93% (55/59) des familles ont choisi de participer dans leur propre maison.	339 340

15. <i>Présence de non-participants</i>	Non mentionné	
16. <i>Description de l'échantillon</i>	<p><u>Parents</u> : La plupart des parents avaient 30 ans ou plus (35/59 = 60% pour les mères ; 36/54 = 67% pour les pères). Seulement 8% (5) des mères étaient adolescentes. Il s'agissait d'une première grossesse pour 31% (18) des mères. 69% (41) des mères avaient eu entre 1 à 5 grossesses. 41% (24) des mères avaient déjà subi une perte obstétricale. 19% (11) des couples avaient des antécédents d'infertilité. 91% des couples vivaient ensemble au moment de l'entretien. 75% (44/59) des familles ont été interrogées ensemble lors du premier entretien. 80% (40/50) des familles ont été interrogées ensemble lors du deuxième entretien. Parmi ces familles, 8 grossesses étaient multiples.</p> <p><u>Bébés</u> : La gestation moyenne était de 32 semaines. 9 bébés sont nés avant la 24^{ème} semaine. 61% (38) des bébés sont décédés lors de la première semaine de vie. 10% (6) des bébés ont vécu plus de 3 mois. 1 bébé a survécu plus de 9 mois.</p>	340
Recueil de données		
17. <i>Guide d'entretien</i>	Deux grilles d'entretien semi-structurées ont été conçues pour réaliser cette étude. Celles-ci étaient basées sur la littérature et l'expérience clinique. Les questions abordées étaient : la perception des familles concernant la grossesse et la naissance, la prise de décision, la gestion du décès, le suivi des soins, leur réaction face au décès et les facteurs qui ont été utiles ou non dans leur expérience.	340
18. <i>Entretiens répétés</i>	Le premier entretien a eu lieu 3 mois après le décès de l'enfant. Le deuxième entretien a eu lieu 13 mois après le décès de l'enfant. Cela a permis d'identifier les changements d'opinions et perceptions des parents au fil du temps. 59 familles ont participé au premier entretien et seulement 50 ont participé au deuxième.	340
19. <i>Enregistrement audio / visuel</i>	Les entretiens ont été enregistrés sur bande magnétique.	340
20. <i>Cahier de terrain</i>	Les données ont été retranscrites sur un ordinateur "sous des noms de variables prédéterminés, avec la possibilité de valeurs illimitées pour tenir compte de toute la gamme des réponses."	340
21. <i>Durée</i>	Les premiers entretiens ont duré entre 1h à 5h15min (moyenne de 2h45min). Les deuxièmes entretiens ont durés entre 30 min à 4h30min (moyenne de 2h)	340
22. <i>Seuil de saturation</i>	Non mentionné	
23. <i>Retour des retranscriptions</i>	Non mentionné	
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. <i>Nombre de personnes codant les données</i>	Deux personnes (un pédiatre et un étudiant en éthique médicale) ont vérifié l'exactitude du codage et l'interprétation du contenu de 22% des entretiens. Cela permet de démontrer que les informations recueillies ont été interprétées de la même manière par 3 auditeurs différents.	340
25. <i>Description de l'arbre de codage</i>	Non mentionné	
26. <i>Détermination des thèmes</i>	Non mentionné	
27. <i>Logiciel</i>	Le logiciel SPSS pour Apple Mac a été utilisé pour analyser les informations.	340
28. <i>Vérification par les participants</i>	Non mentionné	

Rédaction		
29. Citations présentées	Non	
30. Cohérence des données et des résultats	Avant de commencer cette recherche, les auteurs avaient notion que pour la majorité des médecins, les parents devaient être membre de la prise de décision et une minorité pensait que les parents devaient être les seuls décideurs. Cette étude a démontré que les parents veulent avoir la responsabilité de ce choix, car ils estiment que cela fait partie de leur rôle parental.	339 343
31. Clarté des thèmes principaux	<ul style="list-style-type: none"> ● Moment de la première mention de retrait thérapeutique : Pour la plupart des familles, le sujet de retrait thérapeutique a eu lieu dans les premiers jours suivant la naissance du bébé (cf. tableau p.341). Pour 17% (10) des familles, ce sont eux qui ont introduit le sujet en premier. Pour la majorité d'entre elles, ce sont les médecins. Pour 5% (3) des familles, ce sont des spécialistes qui ont introduit le sujet. Pour 8% (5) des familles, ce sont des médecins internes qui l'ont introduit. Toutes les familles ont discuté avec un néonatalogiste à un moment donné. Dans les situations où les parents affirmaient que le sujet n'avait jamais été abordé, les médecins croyaient l'avoir fait. Les parents ont insisté auprès des médecins pour qu'il sauve leur enfant à tout prix, malgré les commentaires des médecins expliquant que les traitements devenaient futiles. ● Nombre de fois où le retrait a été discuté : 36% (21) des familles n'ont discuté qu'une seule fois de la question du retrait thérapeutique. 64% (38) des familles ont discuté 2 fois de cela. Entre les 2 discussions, il y avait quelques heures (16 familles), quelques jours (11) ou quelques semaines (11) de différence. ● Identité du décideur : 60 parents (56%) : disent avoir pris la responsabilité de la décision. 45 parents pensent qu'ils ont pris la décision seuls. 15 parents disent avoir pris la décision avec les médecins (qui regroupe également les autres membres du personnel médical). 4 parents auraient souhaité prendre la responsabilité (au moins une partie). ● Différences entre les unités : La perception des parents concernant les pratiques au sein des unités varie (cf. tableau p.343). Dans l'unité 1, 10x plus de parents ont estimé avoir pris la décision, que ceux de l'unité 3. Dans les unités 2 et 3, 2x plus de parents ont estimé que le médecin avait pris la décision, que ceux de l'unité 1. Dans l'unité 3, se trouvait la plus grande proportion de parents pensant que la prise de décision avait été faite en partenariat. La perception des néonatalogistes diffère également d'un médecin à l'autre. Pour certains, cette décision devrait revenir aux parents, pour d'autres, elle devait rester de la responsabilité des médecins. En réalité, si les parents pensaient avoir pris une décision personnelle, ils estimaient que les médecins les avaient soutenus. De plus, s'ils estimaient que les médecins avaient pris la décision, ils se sont tout de même sentis écoutés pour discuter de la poursuite ou non des traitements. ● Décision prise par les bonnes personnes : Lors du premier entretien, 83% (49) des familles ont affirmé que les bonnes personnes avaient pris la décision. Cependant, ce n'est pas le cas de 10 familles. En effet, 12% des familles (7) n'étaient pas certaines et après réflexion, 5% (3) des familles ont estimé que les mauvaises personnes avaient décidé. Parmi ces 10 familles : 5 parents pensaient avoir été les décideurs, 2 pensaient que les médecins avaient été les décideurs et 3 pensaient que le bébé avait été en quelque sorte le décideur 	340-42

	<p>en mourant avant que la décision ait été prise. Au sein des 7 familles qui ont eu des doutes, 6 ont déclaré que le bouleversement ressenti suite au décès les a fait douter sur leur propre rôle dans la décision. Lorsque d'autres personnes avaient pris la décision, les parents pensaient que les professionnels auraient pu être davantage compatissants. Un couple sort du lot en affirmant que les médecins et les travailleurs sociaux s'étaient alliés pour mettre fin à la vie de l'enfant. Ils ont donc protesté, en refusant que les professionnels usurpent leur droit parental pour prendre la décision. Des études ont affirmé que prendre cette décision était une responsabilité trop lourde pour les parents. Cette étude démontre cependant, que parmi les 60 parents qui disent avoir été les décideurs, seul 1 père confirme que c'est une responsabilité lourde (malgré qu'il pense que ce soit une décision parentale). Une mère s'est sentie coupable suite au décès de son enfant, car elle estime ne pas avoir assumé sa responsabilité parentale en laissant les professionnels de santé prendre la décision (sentiment non partagé par son conjoint).</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Facteurs facilitant les parents lors de la décision : 4 facteurs ont aidé les parents à accepter que l'arrêt thérapeutique soit la meilleure solution pour leur enfant et à prendre cette décision (une détérioration visible, la souffrance, des informations claires sur le mauvais état de l'enfant et un pronostic défavorable). ● Doutes ultérieurs sur la décision : Après les premiers mois qui ont suivi le décès de l'enfant, la majorité des parents (88% (51/58) des mères et 89% (42/47) des pères) étaient persuadés que la bonne décision avait été prise. Cependant, une minorité (1 mère et 3 pères) a estimé que cela n'avait pas été le cas. Selon eux, s'ils avaient eu le temps d'observer par eux-mêmes des signes de détérioration grave, ils auraient eu davantage confiance en le mauvais pronostic fait par les médecins. Une autre minorité de parents (6 mères, 2 pères) ont exprimé des doutes concernant leur capacité à évaluer la situation correctement. En effet, il leur manquait des preuves concrètes du mauvais état de leur enfant. Une mère a regretté d'avoir pris la décision de retrait thérapeutique. Au moment de la prise de décision, elle affirmait avoir mûrement réfléchi et que cela était le seul et meilleur choix à faire. Cependant, en y repensant, elle estimait que malgré le handicap que son enfant aurait pu avoir, elle aurait eu assez de soutien de nombreuses personnes pour l'aider à s'occuper de son enfant. Alors que de tels propos n'avaient pas été évoqués lors du premier entretien, une mère et un père ont affirmé, lors du deuxième entretien, que le mauvais choix avait été fait. Ils estimaient qu'une prise en soin différente aurait pu sauver leur enfant. De plus, 5 parents (2 mères, 3 pères) avaient de légers doutes concernant la décision qui avait été faite, car ils n'avaient pas assez d'informations pour être sûrs des conséquences d'une telle décision. 	
32. Clarté des thèmes secondaires	<ul style="list-style-type: none"> ● Les parents veulent avoir la possibilité de participer à la prise de décisions : La plupart des parents approuvent les recommandations qui préconisent de faire d'eux des membres actifs de la prise de décision. Cependant, il existe une minorité de parents qui ne veulent pas cette responsabilité, qui représente une perspective vraiment affreuse pour certains d'entre eux. Il est donc important de connaître le degré d'implication que les parents veulent avoir dans la prise de 	343

	<p>décisions (pleine responsabilité, avoir des conseils, délégation de la responsabilité). Au vu du haut niveau de satisfaction des parents constaté dans cette étude, il semble que les soignants soient sensibles aux préférences des parents. Il existe une différence de perception entre les parents et les médecins. En effet, pour une même situation, les parents pensent qu'ils sont les responsables de la décision et les médecins également (démonstré également dans une étude américaine). Cela est dû au fait que la prise de décision est un processus interactif. Des études ont démontré les inquiétudes liées à la culpabilité que les parents pourraient ressentir lors d'une telle prise de décision. Une autre étude réalisée par l'auteur de cet article montre que les soignants partagent également cette inquiétude. Cette étude a démontré que certains parents ressentaient des émotions négatives et de la culpabilité liée à ce qui n'avait pas fonctionné pour leur bébé. Cependant, aucun des parents qui estimait avoir pris la décision d'arrêter le traitement ne s'est senti coupable de son choix. Il semblerait donc que lorsque la décision dépend de la qualité de vie plutôt que de la simple survie du bébé, le risque de culpabilité est plus élevé. Parmi les parents qui ont pris la responsabilité de la décision, aucun d'entre eux n'a eu ensuite de doutes et de culpabilité. Une mère a raconté que son sentiment de culpabilité venait du fait qu'elle ne voulait pas laisser son bébé mourir, alors qu'elle savait que c'était le meilleur choix à faire. Une autre étude a démontré que les parents ne se sont pas sentis coupable de participer activement à la prise de décision et qu'ils étaient consternés que cette décision puisse se faire sans les impliquer.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Les parents ont besoin de preuves concrètes d'un mauvais pronostic : Il est complexe pour les médecins d'établir des diagnostics et pronostics sur des bébés gravement malades, car il y a peu de certitudes concernant les prédictions établies. Cette étude montre que les familles font confiance aux médecins et peuvent accepter une certaine incertitude. Cependant, le manque de preuves concrètes d'un pronostic défavorable peut parfois leur faire douter de ce choix. Ce qui pourrait rassurer les parents quant à l'arrêt thérapeutique et de pouvoir observer des résultats de scanner anormaux, l'absence de réflexes, des signes de difficultés essentielles graves. ● Rythme essentiel : Une étude a relevé que le temps est un élément important dans les prises de décisions. Si les familles n'ont pas le temps nécessaire pour comprendre les informations, elles pourraient être amenées à déléguer la responsabilité du choix ou à avoir le sentiment d'avoir été forcées à prendre les décisions. Par la suite, elles pourraient ressentir des doutes quant à leur choix. Une étude réalisée par l'auteur de cet article a démontré que le temps est un problème qui concerne également le personnel soignant. Dans certaines situations, le manque de temps est lié à la rapidité de la détérioration des enfants et à l'absence des parents à ce moment-là. Lorsque les parents pensaient que d'autres options étaient envisageables, les parents se sentaient insatisfaits. Cependant, un rythme trop lent provoque un sentiment important de détresse chez les parents qui voient leur bébé mourir lentement et provoque des doutes sur la pertinence du choix d'arrêt thérapeutique. Si le rythme des parents est respecté par les médecins, ils sont davantage satisfaits du processus décisionnel. 	
--	---	--

9.2. Grille COREQ : What Matters to the Parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants

No. Item	Description	Pages
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
<i>Caractéristiques personnelles</i>		
1. Enquêteur / animateur	Berit Støre Brinchmann, Reidun Førde, Per Nortvedt	388
2. Titres académiques	Non mentionné	
3. Activités	Non mentionné	
4. Genre	Berit Støre Brinchmann & Reidun Førde: femmes Per Nortvedt : homme	
5. Expérience et formation	Non mentionné	
<i>Relations avec les participants</i>		
6. Relation antérieure	Non mentionné	
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Non mentionné. Nous savons seulement que les participants potentiels ont reçu des informations écrites sur le projet.	390
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Non mentionné	
Domaine 2 : Conception de l'étude		
<i>Cadre théorique</i>		
9. Orientation méthodologiques et théorie	C'est une étude qualitative descriptive se basant sur des entretiens en face à face, approfondis et non structurés. Pour analyser les données, la méthode comparative (théorie ancrée) a été utilisée. Les résultats sont discutés à la lumière de l'éthique du théologien et philosophe danois KE Løgstrup et de certaines recherches connexes.	388 389 390
<i>Sélection des participants</i>		
10. Échantillonnage	L'échantillonnage théorique aurait dû être utilisé pour sélectionner les participants (car dans les théories ancrées, l'analyse en cours oriente souvent l'échantillonnage). Cela consiste à sélectionner des participants et des nouveaux domaines en se basant sur des résultats de l'analyse en cours. Cependant, cette présente étude n'a pas suivi le principe d'échantillonnage théorique. Étant donné que la prise de contact avec les participants a été difficile, Brinchmann a décidé d'inclure tous les parents qui souhaitaient participer à l'étude (lorsque le chercheur n'a pas un accès illimité aux participants, il doit se contenter des données acquises).	391
11. Prise de contact	Les parents sélectionnés pour cette étude ont été contactés par le biais de l'Association des parents d'enfants prématurés et morts prématurément, de l'Association pour la parésie cérébrale, des visiteurs médicaux, des pédiatres et d'autres personnels de santé. Les parents ont reçu des informations écrites sur l'étude et ceux qui souhaitaient participer ont contacté Brinchmann, qui a effectué le travail empirique.	390
12. Taille de l'échantillonnage	Les auteurs ont effectué 20 entretiens qualitatifs avec 35 parents de 26 enfants. Sur ces 20 entretiens, 15 ont été réalisés avec les deux parents, 4 avec la mère seulement et 1 avec le père.	390-391
13. Non-participation	Non mentionné	
<i>Contexte</i>		

14. <i>Cadre de la collecte de données</i>	Non mentionné	
15. <i>Présence de non-participants</i>	Non mentionné	
16. <i>Description de l'échantillon</i>	<p>Les entretiens ont été menés entre 1997 et 2000.</p> <p>Les parents provenaient de différentes régions de Norvège. Sur ces 35 parents, 4 étaient des professionnels de la santé (2 infirmières, un médecin et un physiothérapeute). Tous les parents ont été confrontés, entre 1989 et 1998, à au moins une décision de vie ou de mort concernant leur enfant gravement malade et/ou prématuré. Entre la décision et l'entretien servant à cette étude, 1 à 8 ans s'étaient écoulés. Certains parents ont participé à une seule décision, tandis que d'autres ont eu des discussions qui ont duré sur une longue période. Des médecins ont posé un mauvais diagnostic pour 2 enfants, ce qui aurait pu avoir des conséquences fatales pour l'enfant.</p> <p>Concernant les enfants malades, on retrouve entre autres des problèmes tels que le handicap, la prématurité, la trisomie, les hémorragies cérébrales, les infections et les déficiences pulmonaires ou retard de croissance. 10 d'entre eux étaient décédés et 16 vivants lors de la réalisation des entretiens (dont 7 porteurs de handicaps et 8 en bonne santé). La plupart sont nés entre la 24ème et 29ème semaine de gestation et pesaient entre 350 et 1400gr à la naissance. 3 sont nés à terme. 6 entretiens concernaient des jumeaux ou des triplés dont 1 ou 2 étaient décédés. Les enfants sont décédés dans un laps de temps compris entre 10h et 16 mois de vie. La majorité du temps, les enfants sont décédés suite à la décision d'arrêt d'un traitement (souvent un respirateur). Toutes ces informations concernant les enfants ont été apportées par les parents.</p>	390-391
Recueil de données		
17. <i>Guide d'entretien</i>	Non mentionné	
18. <i>Entretiens répétés</i>	Non mentionné	
19. <i>Enregistrement audio / visuel</i>	Les entretiens ont eu lieu en norvégien. Ils ont été enregistrés, puis retranscrits.	391
20. <i>Cahier de terrain</i>	Non mentionné	
21. <i>Durée</i>	Non mentionné	
22. <i>Seuil de saturation</i>	Non mentionné	
23. <i>Retour des retranscriptions</i>	Non mentionné	
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. <i>Nombre de personnes codant les données</i>	Non mentionné	
25. <i>Description de l'arbre de codage</i>	Les données récoltées ont ensuite été analysées en norvégien selon la méthode comparative (théorie ancrée). L'analyse a été effectuée en continu et parallèlement à la collecte des données. Elle comprenait un codage ouvert et sélectif, l'écriture de mémos (notes théoriques), le tri et le codage théoriques, et l'écriture théorique. Les citations exposées dans cet article ont été traduites en anglais. Les résultats ont ensuite été validés par le personnel de santé (10 infirmières et un médecin) par le biais de conversations et entretiens.	388-391

26. Détermination des thèmes	Six thèmes ont été révélés par l'analyse.	391
27. Logiciel	Les données récoltées ont été analysées à l'aide du programme d'analyse de texte Nud*ist.	391
28. Vérification par les participants	Non. Cependant, des infirmiers et des médecins ont validé les résultats (comme le veut la théorie ancrée).	391
<i>Rédaction</i>		
29. Citations présentées	Des citations des participants (traduites en anglais) ont été utilisées pour illustrer des thèmes/résultats. Chaque citation est identifiée par le numéro de l'entretien, le ou les parents présents et la raison menant à la prise de décision.	391 394-97
30. Cohérence des données et des résultats	<p>Dans la partie introduction, les auteurs expliquent que cette présente étude est la troisième phase d'une étude plus vaste : "Ethical decisions in neonatal units ; in whose best interest". La première phase explorait le ressenti des infirmières et des médecins face à ces prises de décision et la deuxième explorait le vécu des parents d'enfants porteurs de handicap ayant poursuivi les thérapies.</p> <p>La majorité des précédentes recherches se concentrent sur l'attitude des professionnels dans la prise de décision et les dilemmes éthiques concernant la participation des parents. Les seules rares études s'intéressant aux attitudes des parents ont été réalisées aux Etats-Unis. Une étude réalisée en Ecosse a démontré que les soignants et les parents pensaient que les parents devaient participer à la prise de décision. Cependant, bien que les parents souhaitent être les décideurs finaux, beaucoup de professionnels de santé pensent que la décision finale leur revient. Une autre étude a relevé que les parents se sentaient peu impliqués dans la prise de décision et souhaitaient une meilleure communication et information de leur part pour avoir les connaissances nécessaires. Une autre étude révèle que les participants pensent qu'un problème éthique surgit lorsque les professionnels prennent cette décision sans les parents. Une étude portant sur les attitudes des soignants et des parents concernant le rôle des parents dans les processus décisionnels a révélé deux modèles : le "consentement éclairé" et la "production de l'assentiment". Le premier considère les parents comme des membres actifs de la prise de décision, tandis que le deuxième, qui est le plus présent dans ladite étude, révèle que les parents sont plus passifs et donnent simplement leur accord aux décisions déjà prises par l'équipe de soins. Une autre étude a démontré : que les médecins pensaient que les parents devaient prendre la décision concernant les options de traitements ; que certaines mères pensent que la responsabilité revient aux médecins ; que d'autres mères pensent devoir avoir le dernier mot. Une autre recherche affirme que les parents souhaitent être impliqués dans les décisions de traitements. Une conférence ayant eu lieu à Oslo en 1998 a affirmé que les parents devaient être des membres actifs de la prise de décision, mais que les professionnels étaient les décideurs finaux.</p> <p>La littérature existante ne s'intéresse pas aux enfants prématurés en Norvège.</p> <p>Cette étude a montré que bien que les parents doivent être</p>	389 390 394 397

	<p>impliqués dans les discussions, ce sont les professionnels qui décident finalement. Cependant les résultats peuvent ne pas être représentatifs des expériences des autres parents car les participants ont choisi de répondre à cette étude.</p>	
<p>31. Clarté des thèmes principaux</p>	<p>6 thèmes principaux ont été relevés par l'analyse et présentés dans la partie résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Indécision et incertitude (ambivalence) : La majorité des parents veut que l'enfant survive, coûte que coûte. De ce fait, certains d'entre eux ont conscience qu'ils n'auraient pas pris la bonne décision si on leur avait laissé le choix. Ils avouent donc qu'être intégrés à la prise de décision peut être vécu comme une bonne ou une mauvaise chose. En effet, ils affirment que malgré leur envie d'être impliqués, il était préférable qu'ils ne participent pas à la prise de décision. ● Information et communication : Une bonne communication prend du temps, mais parfois, ce temps manque (lorsque l'état de l'enfant se dégrade trop rapidement). Lorsque les professionnels donnent des informations importantes, les parents ont besoin d'humilité et de compréhension de leur part. Les parents soulignent également l'importance d'être informés au bon moment (lorsqu'ils se sentent prêts) et de communiquer aux soignants le degré d'implication qu'ils souhaitent avoir dans cette prise de décision. Trop d'informations et de connaissances sur la situation (comme l'ont vécu des parents qui étaient également des professionnels de santé) peuvent être vécues comme une bonne ou une mauvaise chose. Il semble donc que les parents souhaitent être bien écoutés et informés tout au long du processus décisionnel et qu'ils accordent beaucoup d'importance à la façon dont les professionnels communiquent avec eux et présentent les informations. ● Participation, mais non décision : Lors d'une telle prise de décision, les parents disent qu'ils seraient davantage guidés par leurs sentiments que par la rationalité de la situation, car ils n'ont pas les connaissances nécessaires. En prenant la décision finale, ils pourraient par la suite vivre avec un sentiment de culpabilité en se sentant responsables des conséquences engendrées chez leur enfant. Les parents semblent être d'accord sur le fait qu'ils ne devraient pas avoir le dernier mot. ● Inclusion : Les parents ont besoin de se sentir écoutés, bien informés et inclus dans la discussion. Bien que les professionnels soient les responsables finaux de la décision, les parents ont besoin de se savoir pris au sérieux. Il est important pour les parents de se sentir inclus : sans devoir décider, sans recevoir toutes les informations et sans avoir l'impression que la décision relève de la seule responsabilité des professionnels (cela rejoint le modèle de "production de l'assentiment") ● Enfant des parents : Le fait que les parents aient le droit de décider d'un avortement n'est pas remis en question. Ce sont eux qui vivent avec les conséquences de ces choix et ils se connaissent mieux que personne pour savoir comment ils feront face à la situation. L'avis des proches est pris en compte dans les cas de médecine adulte lorsque le patient ne peut pas décider pour lui-même. De ce fait, pourquoi l'avis des proches ne serait pas pris en compte en néonatalogie ? Un des parents a souligné que les points de vue et l'observation des parents doivent être considérés sérieusement. ● Considération individuelle : Chaque situation est 	<p>394 397</p>

	particulière et les personnes impliquées sont variées. C'est pourquoi, il n'existe pas de directive généralisable à tous. De ce fait, ce qui est bien ou mal doit être défini de manière individuelle.	
32. Clarté des thèmes secondaires	<p>● Expériences différentes et individuelles : L'étude a été réalisée sur la base de 20 entretiens qualitatifs et il se peut que l'expérience d'autres parents dans la même situation soit très différente. De plus, les volontaires de ce genre d'études (qui ont tous pu y participer) sont souvent ceux ayant de nombreuses ressources ou ceux ayant eu des expériences particulièrement bonnes ou mauvaises. Les expériences relevées dans les entretiens étaient toutes très différentes. Les entretiens ont eu lieu plus ou moins à distance de la prise de décision de vie ou de mort (entre 1 et 8 ans), ce qui a pu influencer la réponse des parents. Des différences émergent également du fait que certains parents ont eu le temps de prendre cette décision tandis que d'autres ont perdu leur enfant très peu de temps après l'accouchement. Les parents ont également pu être influencés dans leur réponse, en fonction de si l'enfant était à ce jour vivant, décédé ou porteur de handicap. Cependant, l'échantillon de cette étude étant trop petit, aucune différence n'a été relevée.</p> <p>● Apprentissage des professionnels de la santé par l'écoute des parents : Il serait judicieux de réaliser des études sur l'expérience et l'attitude des parents concernant la façon dont ils devraient participer à ces questions éthiques difficiles. Cependant, aucune étude de ce type n'a été réalisée sur des parents norvégiens d'enfants prématurés gravement malades. Des études comparables démontrent qu'il est de plus en plus courant que les parents soient inclus dans ces prises de décision. Des études centrées sur des enfants atteints du syndrome du cœur gauche hypoplasique (HLHS) ont indiqué que les parents sont les décideurs finaux, ce qui pose problème à certaines mères. En Norvège (comme dans d'autres pays), officiellement, les parents d'enfants grandement prématurés sont informés de la situation, mais ce sont les professionnels qui prennent la décision finale. Cependant, une étude (écossaise) démontre que les parents souhaitent être les décideurs finaux. Il semble donc important de mener des études plus comparables, dans des cultures et pays différents se concentrant sur les expériences, attitudes et opinions des parents. Il est donc également important de se questionner sur l'opinion des parents. Les résultats de cette étude montrent que les parents ne sont pas préoccupés par le fait d'être les décideurs finaux. Cependant, ils démontrent que les parents accordent une grande importance à la façon de communiquer des professionnels (langage corporel, attitude, temps consacré, inclusion des parents). Les parents sont davantage pris par une crise émotionnelle et préoccupés de devoir vivre avec les conséquences de leur choix (leur enfant va-t-il mourir ou vivre avec un handicap ?). Dans cette étude, des parents ont montré leur ambivalence quant au fait de vouloir participer ou non à la prise de décision. Des parents et des professionnels de santé d'autres études pensent qu'ils ne devraient pas avoir la responsabilité finale, de peur qu'ils vivent dans la culpabilité des conséquences de leur choix.</p> <p>● Information, communication et pouvoir : Les parents ne veulent pas tous participer à la décision. Déterminer le désir des personnes de participer aux décisions et la capacité à</p>	397 402

	<p>communiquer des informations sur la santé devraient être une compétence de base. L'une des tâches les plus pénibles et les plus exigeantes pour le médecin ou l'infirmière lors de ces situations est de prendre soins des parents. Selon une étude empirique, les professionnels relatent que dans ces situations, leur rôle est d'être protecteurs et attentifs, car ils sont responsables au niveau médical et éthique. Selon Le théologien et philosophe danois KE Løgstrup, toute personne est responsable d'une partie ou du cours de la vie d'une autre personne. De ce fait, la responsabilité décisionnelle des professionnels implique un haut niveau de pouvoir tant au niveau du bien-être du bébé que celui des parents. Si les parents considèrent que la communication est mauvaise, c'est qu'elle l'est, même si les professionnels ne rencontrent pas de problèmes. Pour certains parents, il est important que les professionnels prennent suffisamment de temps, qu'ils ne les submergent pas d'informations et qu'ils choisissent minutieusement les informations à leur transmettre. Chaque situation doit être individualisée en ce qui concerne les besoins d'informations des parents et le rôle parental (participatif ou non) qu'ils souhaitent avoir dans la prise de décision.</p> <p>● Ethique et communication de Løgstrup : L'éthique et la communication de Løgstrup affirment que la vie des uns est profondément liée à celle des autres. De ce fait, chacun a une responsabilité éthique envers la vie d'une autre personne, car chacun a du pouvoir sur la vie de l'autre. Nous sommes en quelque sorte tous livrés aux mains les uns des autres. Lors de communications entre deux personnes, chacun livre un peu de sa vulnérabilité. Mais lorsque quelque chose de valeur est en jeu, l'exposition de sa vulnérabilité à l'autre devient encore plus grande. Les parents ont donc naturellement une relation de confiance avec les professionnels de santé. Cependant, pour maintenir cette confiance, les professionnels de santé doivent se montrer dignes. Ils tiennent entre leurs mains une grande partie de la vie des parents. Les professionnels doivent donc se rendre compte de l'importance de leur relation avec les parents. En effet, leur attitude influence l'expérience des parents et peut de ce fait la rendre plus ou moins supportable. La rencontre entre les professionnels de santé et les parents représente donc une exigence éthique et un défi, car chaque parent est unique. Plusieurs questions se posent alors : comment les professionnels sont-ils confrontés dans ces situations ? Quelles sont leurs compétences pour aider l'autre ? Quelles sont leurs difficultés ? Les professionnels doivent laisser place à la confiance, à l'espoir, à l'ouverture de la parole, à l'empathie et la compassion (éléments des "manifestations de la vie", qui sont des phénomènes éthiques fondamentaux). Les professionnels doivent pouvoir agir spontanément en fonction de leur première impression (ex. percevoir les inquiétudes des parents, percevoir quand un parent a besoin de plus de compassion ou de temps).</p> <p>● Implications pour l'éthique des soins infirmiers et des soins de santé : Holm se demande si l'éthique de Løgstrup peut être une ressource pour l'éthique en santé et si elle peut aider à résoudre des dilemmes difficiles. Selon lui, cette éthique vue comme idéaliste est déjà présente chez les infirmières. Cependant, elle manque d'éléments qui pourraient aider dans des situations difficiles concrètes, tels</p>	
--	--	--

	<p>que des règles claires, de normes et de principes. Cependant, Baumann considère que cette éthique contribue à la compréhension postmoderne de l'éthique. Il dit que notre société est caractérisée par l'ambivalence et l'incertitude et rejette de ce fait une éthique fondée sur des règles et des normes. Selon lui, la société actuelle nécessite que les questions éthiques soient abordées d'une nouvelle façon. La médecine néonatale est souvent sujette à l'incertitude et à l'ambivalence, car les situations sont particulièrement imprévisibles, chaque parent et enfant est unique et ce domaine s'est fortement développé au niveau technologique (ce qui rend des pronostics incertains alors qu'ils étaient autrefois très mauvais). De ce fait, les médecins doivent davantage écouter et inclure les parents dans les discussions. Il ne semble pas y avoir de guides pour définir comment inclure les parents dans les discussions. Les professionnels doivent de préférence s'adapter à chaque situation pour répondre aux besoins des parents et de l'enfant. Pour cela, cette étude démontre qu'ils doivent faire preuve de compétences en termes de communication et inclure les parents tout en respectant leur autonomie décisionnelle. Cette étude (et d'autres) démontre que l'intuition éthique, la connaissance de la nature humaine et de la communication sont essentielles lors de situations difficiles ou ambivalentes. Les auteurs pensent donc que l'éthique de Løgstrup apporte une contribution significative à l'éthique médicale et infirmière.</p>	
--	--	--

9.3. Grille COREQ : “Trying to Be a Good Parent” As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children

No. Item	Description	Pages
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
<i>Caractéristiques personnelles</i>		
1. Enquêteur / animateur	Pamela S. Hinds, Linda L. Oakes, Judy Hicks, Brent Powell, Deo Kumar Srivastava, Sheri L. Spunt, Joann Harper, Justin N. Baker, Nancy K. West, Wayne L. Furman	5979
2. Titres académiques	Pamela S Hinds: PhD, RN, FAAN	5979
3. Activités	Non mentionné	
4. Genre	6 femmes et 4 hommes	5979
5. Expérience et formation	Non mentionné	
<i>Relations avec les participants</i>		
6. Relation antérieure	Les auteurs ont déjà réalisé une étude ensemble.	5979
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Lorsque les auteurs ont expliqué l'étude aux parents, ils ont lu une déclaration qui affirmait ceci : leur précédente enquête a relevé que les parents prennent des décisions (semblables aux leurs) en se référant au critère d'être un bon parent. Les auteurs souhaitent obtenir une définition "d'être un bon parent" afin de mieux les soutenir dans ces décisions.	5980
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Non mentionné	
Domaine 2 : Conception de l'étude		
<i>Cadre théorique</i>		
9. Orientation méthodologiques et théorie	Étude qualitative descriptive utilisant des entretiens en face-à-face	5980
<i>Sélection des participants</i>		
10. Échantillonnage	<u>Critères d'inclusion</u> : Les parents étaient anglophones et avaient pris une décision de traitement non curatif au cours des 72h précédentes. Les parents devaient avoir un consentement éclairé, ne pas être émotionnellement accablés par l'invitation, avoir pris l'une des 3 décisions suivantes : s'enrôler dans un essai de phase I, donner l'ordre de non-réanimation et débiter des soins de fin de vie (arrêter les traitements à visée curative). <u>Échantillonnage dirigé</u> : Les parents ont été identifiés grâce aux visites cliniques, aux examens de la documentation médicale, à la notification électronique de chaque inscription à un essai de phase I et à la recommandation d'un médecin. <u>Puis</u> : Un membre de l'équipe de recherche confirmait l'éligibilité du parent avec un médecin et un spécialiste psychosocial de l'enfant. Les parents ont signé un formulaire de consentement éclairé.	5980
11. Prise de contact	Non mentionné	
12. Taille de l'échantillonnage	62 parents (4 couples) de 58 enfants ont participé à l'étude. Seules les interviews des parents qui se considéraient être l'aidant principal ont été retenues. (p.5980). Au total, 60 entretiens ont eu lieu, car 2 couples ont souhaité être interrogés ensemble (p.5981).	5980 5981
13. Non-participation	Non mentionné	
<i>Contexte</i>		

14. <i>Cadre de la collecte de données</i>	Les parents ont choisi le lieu d'entretien. La plupart des entretiens ont eu lieu en clinique ou à domicile. Un parent a souhaité réaliser un entretien téléphonique.	5980-5981
15. <i>Présence de non-participants</i>	Non mentionné	
16. <i>Description de l'échantillon</i>	91.4% de mère, âgés entre 19,7 et 55,2 ans, et 44,8% de race blanche. Parmi les 62 parents, 9 ont décidé de débiter des soins de fin de vie (arrêter les traitements à visée curative). Concernant les patients, 56.9% étaient des garçons, la majorité était de race blanche (65,5%) et ils avaient entre 6 mois et 21,6 ans. D'autres données sont également mentionnées, telles que le type de cancer dont ils étaient atteints et le laps de temps entre la prise de décision et le décès (cf. critères d'inclusion et tableau 1 de la page 5980)	5980
Recueil de données		
17. <i>Guide d'entretien</i>	Les auteurs ont utilisé le format d'entretien standard qu'ils avaient déjà utilisé pour réaliser leur étude sur la prise de décision. Ils ont demandé aux parents quelle était la décision qu'ils avaient prise. Les chercheurs avaient élaboré 2 questions en amont : 1. "veuillez partager avec moi votre définition d'un bon parent pour votre enfant à ce stade de sa vie." 2. " veuillez me décrire les actions du personnel qui vous aideraient dans vos efforts pour être un bon parent pour votre enfant maintenant."	5980
18. <i>Entretiens répétés</i>	Les entretiens n'ont eu lieu qu'une seule fois.	5981
19. <i>Enregistrement audio / visuel</i>	Non mentionné	
20. <i>Cahier de terrain</i>	Les réponses des parents étaient notées pendant l'entretien et immédiatement tapées à l'ordinateur.	5980
21. <i>Durée</i>	La durée moyenne d'un entretien était de 31 minutes.	5981
22. <i>Seuil de saturation</i>	Non mentionné	
23. <i>Retour des retranscriptions</i>	Les réponses notées par l'interviewer étaient relues aux parents pour vérifications, puis l'interview tapé était renvoyé aux parents pour révision.	5980
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. <i>Nombre de personnes codant les données</i>	2 équipes ont examiné les 4 premiers entretiens pour les coder. Puis, 3 autres membres de l'équipe (un médecin spécialiste en soins palliatifs et 2 infirmières de recherche) ont analysé les autres entretiens (après avoir suivi une formation sur l'analyse du contenu sémantique).	5980
25. <i>Description de l'arbre de codage</i>	Les transcriptions ont ensuite été analysées en termes de contenu sémantique. 1) chaque phrase a été associée à un code (dérivé du vocabulaire des parents) 2) chaque phrase codée a été comparée avec les citations des parents et toutes les autres phrases codées (pour évaluer que le sens des phrases avait été bien saisi et évaluer le chevauchement ou l'élargissement du sens parmi les codes récurrents.) 3) chaque code a été défini conceptuellement (à partir du vocabulaire des parents) 4) chaque code a bénéficié d'un calcul permettant d'estimer le pourcentage d'accord. (cf. tableau 2 de la page 5981)	5980
26. <i>Détermination des thèmes</i>	Puis 5) Les significations qui se chevauchaient ou revenaient fréquemment ont été combinées pour réduire le nombre de codes. Par la suite, les définitions de code ont été retravaillées	5980

	pour inclure toutes les combinaisons (thèmes) et pour définir les thèmes. 6) Tous les thèmes ont été comparés pour donner une définition "d'être un bon parent".	
27. Logiciel	Non mentionné	
28. Vérification par les participants	3 parents ont apporté des corrections mineures aux retranscriptions. 57 les ont approuvés et 2 les ont enrichis. Le pourcentage d'accord pour chaque code de la première question était de 92,6% et de 92,0% pour la deuxième.	5981
<i>Rédaction</i>		
29. Citations présentées	Des citations pour illustrer les thèmes sont retrouvées dans les tableaux 2 et 3, mais elles ne sont pas identifiées.	5981-5983
30. Cohérence des données et des résultats	<p><u>En introduction</u> : Essayer d'être un bon parent et prendre les décisions dans l'intérêt supérieur de l'enfant est important pour les parents ayant un enfant susceptible de décéder du cancer. L'interaction entre parents et professionnels de santé influence le ressenti des parents quant au fait d'avoir été un bon parent. En respectant le choix des parents, les cliniciens réconfortent les parents dans le sentiment d'être de bons parents. Cependant, le doute pourrait diminuer ce sentiment. De plus, les attitudes des cliniciens impactent le niveau de confiance des parents. Les parents affirment que le sentiment d'avoir été un bon parent les aide à surmonter cette expérience. Une étude réalisée par ces auteurs a démontré que 84% considéraient le fait d'être un bon parent comme un facteur important dans leur prise de décision. Cependant, la définition d'être un bon parent manquait aux auteurs. En comprenant ce que cela signifie pour les parents, les cliniciens pourraient aider les professionnels à mieux soutenir les parents.</p> <p><u>En Discussion</u> : D'autres études ont également relevé certains points de la définition d'être un bon parent de cette présente étude. Une étude a, elle aussi, relevé l'importance de la prise de décision informée et désintéressée et le fait de rechercher des solutions favorables pour l'enfant et de faire face à des décisions de traitement difficiles. D'autres ont aussi abordé le fait que les parents veulent assumer le rôle de défenseur de leur enfant. Une autre étude a également soulevé des notions pour être "un bon parent", tels que la prévention de la souffrance, s'assurer le bonheur de leur enfant, être présent physiquement et soutenir émotionnellement l'enfant. Plusieurs autres études démontrent également que les parents souhaitent recevoir des informations précises et claires (ce qui fait partie des recommandations des associations professionnelles en matière de soins de fin de vie). D'autres études abordent également le thème de la foi comme un élément important de soutien pour les parents. D'autres encore, ont relevé que les parents ont besoin de soutien et de réconfort de la part des professionnels, d'intégrer les enfants aux décisions quand cela est possible, de continuer à recevoir des messages d'espoir et d'avoir du temps pour prendre la décision.</p> <p>Cependant, des thèmes n'apparaissant dans aucune autre étude ont été identifiés dans cette présente étude, tels que "faire en sorte que mon enfant soit en bonne santé", "être un bon exemple de vie" et "laisser le Seigneur diriger". La différence entre les résultats des autres études et de cette présente étude peut s'expliquer par le fait que les enfants n'étaient pas atteints des mêmes problèmes. Tous les thèmes</p>	5979 5982 5984

	n'ont pas resurgi dans tous les entretiens (dû aux différences de perceptions de parents, aux différentes situations cliniques).	
31. Clarté des thèmes principaux	<p><u>8 thèmes ont été identifiés</u> (chez les 3 catégories de parents) concernant la première question (définition "être un bon parent" selon les participants)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Faire ce qu'il faut pour mon enfant (89,1 % de fréquence) : prendre la décision dans le meilleur intérêt de l'enfant (même si le parent souhaite une autre issue), peser toutes les options et répondre à ses besoins de base de façon désintéressée (nourriture, éducation, vêtements) ● Être présent pour mon enfant (48,4 % de fréquence) : soutien et présence constante aux côtés de l'enfant, savoir ce que l'enfant fait en tout temps et avec qui il se trouve ● Transmettre de l'amour à mon enfant (42,2% de fréquence) : montrer en toute circonstance par ses actions et ses mots que l'enfant est aimé, se concentrer sur la qualité de vie et le bonheur de l'enfant ● Être un bon exemple de vie (20.3% de fréquence) : apprendre à l'enfant à se comporter de manière positive, à différencier le bien du mal, à faire les bons choix, à être respectueux et à faire preuve de sympathie ● Être le défenseur des intérêts de mon enfant (21.9% de fréquence) : savoir ce que veut l'enfant et en informer le personnel, faire participer le personnel aux soins lorsque les parents n'en sont pas capables, se focaliser sur la satisfaction des besoins de l'enfant ● Laisser le Seigneur diriger (17.2% de fréquence) : accompagner l'enfant à trouver du réconfort dans la présence de Dieu et qu'il sache que les parents prient pour lui chaque jour ● Ne pas permettre la souffrance (18.8% de fréquence) : empêcher les soins inutiles qui créent de la souffrance, mort dans la dignité ● Faire en sorte que mon enfant soit en bonne santé (9.4% de fréquence) : qu'il soit en bonne santé et fonctionne aussi normalement et longtemps que possible <p>La définition (sémantiquement dérivée) d'être un bon parent qui en résulte est la suivante : "Le bon parent prend des décisions informées et désintéressées dans l'intérêt de l'enfant ; fournit les éléments de base que sont la nourriture, le logement et les vêtements ; reste aux côtés de l'enfant quelles que soient les circonstances ; montre à l'enfant qu'il est chéri ; essaie de prévenir la souffrance et de protéger la santé ; apprend à l'enfant à faire les bons choix, à respecter et à avoir de la sympathie pour les autres et à connaître Dieu; défend l'enfant auprès du personnel et promeut la santé de l'enfant". Cette définition répond aux attentes sociales de tous les parents.</p> <p><u>15 thèmes ont été identifiés</u> concernant les actions du personnel qui aideraient les parents à être de bons parents</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Le personnel fait tout son possible (64.1% de fréquence) : importance primordiale que l'enfant et la famille reçoivent les meilleurs soins cliniques, ne pas modifier les soins ou l'atmosphère actuelle, les familles apprécient que les professionnelles se montrent ouvertes d'esprit lorsque les parents souhaitent obtenir d'autres avis <p>→ 5 thèmes relèvent le soutien de la part des soignants</p>	5981-5983

	<p><i>auxquels les parents ont eu droit</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Le personnel me respecte et respecte mes décisions (32.8% de fréquence) : le personnel soutient les souhaits et les décisions ce qui permet aux parents de conserver leur rôle parental ● Le personnel connaît nos besoins spéciaux (26.6% de fréquence) : le personnel (compétent et expérimenté) assure des soins adaptés à l'unicité de l'enfant et de la famille en le faisant avec bienveillance et de façon professionnelle. ● Le personnel aime notre enfant (29.7% de fréquence) : il transmet de l'affection et de l'attention à l'enfant et fait preuve d'humour ● Le personnel nous dit que nous sommes de bons parents (9.4% de fréquence) : ils disent que les parents ont pris des décisions raisonnables et ils reconnaissent et respectent leur rôle parental ● Le personnel nous donne le temps de décider (3.1% de fréquence) : protocoles à emporter et examiner avant la prise de décision et temps pour consulter d'autres personnes (famille et autres cliniciens) → 9 thèmes relèvent ce que les parents aimeraient voir s'améliorer de la part des cliniciens ● Le personnel continue à reconforter mon enfant et moi (26.6 % de fréquence) : le personnel montre ses émotions face à la situation de l'enfant, permet aux parents de se décharger et fait preuve d'une attention sincère ● Le personnel est agréable (21.9% de fréquence) : le staff est toujours positif, bienveillant, compréhensif, affectueux et enjoué envers les parents ● Le personnel coordonne les soins (12.5% de fréquence) : le personnel assure une transition (d'équipe/unité) en douceur et partage toutes les informations entre les différentes équipes (afin que la famille n'ait pas besoin de les répéter) ● Le personnel pose des questions sur notre foi (21.5% de fréquence) : respect des croyances religieuses, mise à disposition du matériel spirituel et interrogations sur les croyances ● Le personnel nous donne les faits (21.5% de fréquence): donner des informations précises, claires et compréhensibles de façon non déroutante (situation, évolutions, options de soins viables,...) ● Le personnel ne nous abandonne pas (12.5% de fréquence) : le personnel continue de transmettre de l'espoir, de faire de bons soins jusqu'à la mort ● Le personnel ne nous oublie pas (6.2% de fréquence) : rester en contact avec les parents endeuillés après leur retour à la maison ● Le personnel continue à inclure mon enfant (6.2% de fréquence) : le personnel communique directement avec l'enfant et l'intègre dans les discussions et les procédures ● Le personnel fourni plus de ressources matériels et d'options de soutien (6.2% de fréquence) : offrir des ressources financières supplémentaires et une personne de confiance pour rester avec l'enfant pendant que les parents participent à des activités d'auto-assistance 	
32. Clarté des thèmes secondaires	Il n'y a pas de thèmes secondaires	

9.4. Grille MMAT : Parental Views on Withdrawing Life-Sustaining Therapies in Critically Ill Children

No. Item	Description	Pages
Auteurs : Michelson, K. N., Koogler, T., Sullivan, C., Ortega, M. del P., Hall, E., & Frader, J.		
1. ETUDE QUALITATIVE DESCRIPTIVE		
1.1. <i>L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?</i>	Oui, car la description qualitative utilisant des entretiens individuels semi-structurés et des groupes de discussion ont permis de faire émerger les perceptions des parents.	1
1.2. <i>Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche ?</i>	<p>Oui, les méthodes de collecte de données qualitatives sont adéquates pour répondre à la question de recherche.</p> <p>La recherche a eu lieu dans 2 USIP de 2 hôpitaux de soins tertiaires. Des entretiens individuels semi-structurés ayant lieu pendant le séjour en USIP se déroulaient dans une pièce séparée, à l'écart de l'enfant (sauf demande des parents). Ces entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone. Les entretiens individuels semi-structurés ont eu lieu de décembre 2002 à juin 2004. Les entretiens ont eu une durée de maximum 1h30. Les enquêteurs étaient composés de l'auteur principal (K.N.M.), 3 étudiants en médecine, un anthropologue médical et un instructeur d'espagnol médical ayant de l'expérience dans l'enseignement médical (aucun n'avait pris en soins les enfants concernés). Parmi eux, 3 parlaient espagnol et ont utilisé une traduction certifiée du guide pour interroger les parents hispanophones. Au début de la recherche, un entretien a été réalisé en présence des 2 parents. Mais comme la présence de l'autre parent semblait influencer les réponses, les entretiens des autres parents ont été réalisés de façon individuelle. Le guide d'entretien comprenait 5 questions sur l'arrêt thérapeutique (1 question générale et 4 questions représentant les facteurs que les médecins prenaient en compte lorsqu'ils envisageaient le retrait thérapeutique) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous imaginer une situation dans laquelle vous envisageriez de demander aux médecins d'arrêter l'utilisation de médicaments ou de machines même si cela signifiait que [votre enfant] ne survivrait pas ? - Pensez-vous que vous pourriez envisager d'arrêter l'utilisation de médicaments ou de machines qui maintiennent [votre enfant] en vie si sa qualité de vie était limitée du fait de sa maladie ? - Pensez-vous que vous pourriez envisager d'arrêter l'utilisation de médicaments ou de machines qui maintiennent [votre enfant] en vie si les médecins vous disaient qu'il n'y a rien d'autre à faire pour que [votre enfant] aille mieux ? - Pensez-vous que vous pourriez envisager d'arrêter l'utilisation de médicaments ou de machines qui maintiennent [votre enfant] en vie s'il souffrait ? - Pensez-vous que vous pourriez envisager d'arrêter l'utilisation de médicaments ou de machines qui maintiennent [votre enfant] en vie si ses soins représentaient une charge financière ? <p>"Les parents ont été interrogés jusqu'à ce que les réponses</p>	1-3

	atteignent la saturation thématique”.	
1.3. Les conclusions sont-elles adéquatement dérivées des données ?	<p>A l'aide de l'examen des dossiers médicaux et à l'aide des entretiens, des données démographiques ont été obtenues. Certains parents n'ont pas souhaité indiquer leur ethnie. Les enquêteurs ont alors fait des déductions en fonction des informations recueillies. Seuls les entretiens réalisés de façon individuelle ont été analysés dans cet article. "L'analyse thématique des réponses aux 5 questions a été effectuée en utilisant le processus inductif basé sur la théorie ancrée, qui consiste à identifier les catégories à mesure qu'elles émergent des données." "Les transcriptions ont été téléchargées dans NVivo, version 2.0, logiciel qualitatif (QSR International, Melbourne, Australie)." Les catégories de réponses ont été identifiées par 2 auteurs. Celles-ci ont pu être regroupées par thèmes à l'aide d'un processus itératif. De cette analyse, 9 thèmes ont été identifiés pour décrire les facteurs influençant les décisions des parents concernant le retrait thérapeutique. Les transcriptions ont été vérifiées par un troisième auteur, mais pas par les participants de l'étude, ceci afin de vérifier l'exhaustivité et l'exactitude des thèmes.</p>	2-4
1.4. L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par des données ?	<p>Des mots ou phrases de participants sont utilisés pour étayer les propos, mais ne sont pas identifiés.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La qualité de vie : Il existe des aspects de la qualité de vie qui pourraient inciter les parents à arrêter les traitements. Parmi ces aspects, des parents ont mentionné "une mauvaise qualité de vie" ou ont parlé de souffrance. D'autres parents ont mentionné le dysfonctionnement neurologique, en le définissant par des termes tels que "mort cérébrale" "coma" ou "légume". Ils estiment également que ce seraient des situations dans lesquelles l'enfant ne pourrait pas interagir avec l'environnement (ne pas pouvoir communiquer, penser, ou avoir des sentiments). D'autres parents ont encore mentionné la dépendance aux machines dans des situations où les traitements ne pourraient pas sauver leur enfant. ● La souffrance : La souffrance (définie par certains parents comme une douleur physique, mentale ou une agonie) est souvent identifiée comme importante en tant que facteur d'influence dans la prise de décision. Cependant, en cas de souffrance certains parents envisagent le retrait uniquement s'il n'y a aucun espoir d'amélioration. Pour certains parents, la dépendance aux machines et la déficience neurologique sont également considérées comme des formes de souffrance. ● Des traitements inefficaces : Les parents pourraient envisager le retrait thérapeutique en cas d'absence de traitements efficaces. Certains pensent qu'ils devraient accepter la situation si un mauvais pronostic était établi et d'autres acceptent tout simplement le pronostic fait par le médecin. Ils pensent également à retirer les traitements s'ils estiment que leur enfant souffre et qu'il n'a aucun espoir d'aller mieux. En cas d'absence de souffrance, les parents pensent qu'ils continueraient à maintenir leur enfant en vie même si les médecins estiment que les traitements ne fonctionneraient pas. ● La foi : La foi peut être perçue comme une source d'orientation dans la décision des parents. Un d'entre eux cherchait dans la foi une sorte de conseil spirituel. Lié au thème de la souffrance, un parent souligne le fait que dans l'au-delà, leur enfant ne souffrirait pas. Certains parents pensent que Dieu a le contrôle ultime sur la situation. De ce 	4-6

	<p>fait, certains parents, n'envisageraient pas d'arrêter les traitements, car cela irait à l'encontre de la volonté de Dieu et qu'ils estiment ne pas pouvoir jouer son rôle. Certains parents croient davantage en un miracle que dans les opinions des médecins.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Le temps : Quelques parents ont affirmé avoir besoin de laisser passer un certain temps afin de voir si un miracle se produit ou afin de se préparer. Le temps combiné à la souffrance sans chance d'amélioration les guiderait dans leur décision d'arrêter les traitements. ● Les considérations financières : Bien que ce ne soit pas le cas pour la majorité des parents, l'aspect financier peut influencer la décision. En effet, parmi 5 parents qui affirment que cet aspect aurait une influence sur leur décision, 3 ont affirmé que sans argent, ils n'auraient pas d'autre choix que de retirer les traitements. ● Le rejet général de l'interruption des thérapies de survie : Pour certains, il n'est juste pas envisageable d'arrêter les thérapies. D'autres voudraient que le personnel poursuive les traitements malgré tout. Un parent affirme qu'il préférerait que sa fille continue à vivre comme "un légume" plutôt qu'elle ne meure. Un parent mentionne qu'il ne veut pas prendre cette décision car il ne veut pas être responsable. ● La méfiance et les doutes envers les médecins : Les parents qui souhaitent poursuivre les thérapies malgré tout ont souvent laissé entendre qu'ils doutaient des opinions des médecins. Certains ont déclaré vouloir attendre, car les médecins font souvent des pronostics erronés. De ce fait, plusieurs aimeraient obtenir l'avis d'un second médecin. ● La dépendance à l'égard de soi/intuition : Certains parents affirment qu'ils sont guidés par un sentiment intérieur. Un d'entre eux dit qu'il prendrait davantage en considération son intuition que le pronostic des médecins. 	
<p>1.5. <i>Y a-t-il une cohérence entre les sources de données qualitatives, la collecte, l'analyse et l'interprétation ?</i></p>	<p>En introduction, les auteurs affirment que dans les USIP, un grand nombre d'enfants décède suite à la décision d'arrêt ou d'abstention thérapeutique. Les pédiatres ont décrit les facteurs qui influencent leur prise de décision (qualité de vie, mort inévitable malgré des soins agressifs, souffrance, ressources sociétales). Cependant, l'opinion des parents peut être différente et la littérature à ce sujet se base sur des études impliquant peu de parents ou sur des réponses à choix fixe qui empêchent d'obtenir des informations détaillées. Les chercheurs ont compris cette différence d'opinion et ont pu approfondir ces perceptions des parents. Certains points identifiés par les parents coïncident avec l'avis des médecins. Cependant, des nouveaux thèmes ont été relevés. Les différences identifiées démontrent donc l'importance de cette étude.</p> <p>Les pédiatres soulignent des indications de retrait thérapeutique qui rejoignent l'avis des parents (qualité de vie, souffrance, thérapies inefficaces, considération financière). L'influence de la religion, du temps et de l'intuition se retrouvent également dans d'autres études. Cependant, le fait que les médecins ne prennent peut-être pas toujours en considération ces facteurs, pourrait créer un décalage dans l'approche de la décision. Le rejet général de l'arrêt des thérapies pourrait être lié à la méfiance des parents envers les médecins ou au fait que cela ne correspond pas à leurs valeurs personnelles. La différence de point de vue entre</p>	<p>2 6-8</p>

	<p>parents et médecins amène une certaine discordance. En effet, certains parents affirment que les pronostics faits par les médecins leur importent peu. Cela pourrait être dû au fait qu'ils ont des doutes envers eux, qu'ils ont conscience de la difficulté d'établir un pronostic précis, mais qu'ils refusent tout simplement d'envisager l'arrêt des traitements ou qu'ils ont tout simplement de l'espoir éternel. La souffrance influence un grand pourcentage de parents dans leurs prises de décisions. Cependant, aucune définition de la souffrance n'a été établie lors des entretiens. De ce fait, les cliniciens devraient demander aux parents ce que cela signifie pour eux. En raison des différences de perception entre parents et médecins concernant les résultats cliniques et un manque de définition de la souffrance, des conflits entre médecins et parents peuvent donc apparaître. Cette étude démontre que la majorité des parents souhaitent être les principaux décideurs, ce qui est conforme aux normes anglo-américaines et va à l'encontre des craintes selon lesquelles ils ne veulent pas être les responsables de cette décision. Cependant la présente étude démontre également que certains parents souhaitent une prise de décision partagée.</p>	
4. ETUDE QUANTITATIVE DESCRIPTIVE		
<p>4.1. La stratégie d'échantillonnage est-elle pertinente pour répondre à la question de recherche ?</p>	<p>L'échantillonnage est non probabiliste. Les médecins des USIP ont identifié les parents selon des critères d'inclusion. Au cours des 6 derniers mois de l'étude, seuls des parents afro-américains et hispaniques ont été recrutés, afin d'obtenir d'avantages d'informations sur ces groupes. Les 2 parents étaient invités à participer à l'étude.</p>	3
<p>4.2. L'échantillon est-il représentatif de la population cible ?</p>	<p>Une description claire de la population cible était définie et les critères d'inclusions étaient les suivants : les parents devaient être anglophones ou hispanophones, avoir plus de 17 ans, avoir un enfant admis à l'USIP depuis 24h et moins d'une semaine. Les enfants ne devaient pas avoir été admis pour des raisons présumées ou confirmées d'abus, de négligence ou de traumatisme non accidentel.</p> <p>Au total, 74 parents de 69 enfants ont participé à l'étude et 73 entretiens ont été réalisés. Parmi ceux-ci, 3 n'ont pas été analysés (car présence des 2 parents lors d'un entretien et dysfonctionnement du magnétophone pour 2 entretiens). Finalement, 70 entretiens ont été analysés. Parmi les 74 parents initiaux, 43 parents ont refusé de participer à l'étude malgré leur éligibilité.</p> <p><u>Patient</u> (n=66) : âge moyen 5,7 ans, 28 enfants de sexe féminin. L'assurance, les indications d'admissions en soins intensifs, la maladie ou les opérations, la durée de séjour, l'intubation et les médicaments représentent également d'autres caractéristiques de l'échantillon.</p> <p><u>Parents</u> (n=70) : moyenne d'âge de 35 ans, 55 mères, 51 mariés ou vivant en couple, 19 afro-américains, 30 blancs, 18 hispaniques, 3 d'autres origines, 57 chrétiens. 40 pensaient que l'enfant pouvait mourir pendant cette hospitalisation, 23 ne pensaient pas que leur enfant pouvait mourir pendant cette hospitalisation, 7 n'ont pas donné de réponse claire à ce sujet. Le revenu et le niveau d'éducation de chaque parent a également été décrit.</p> <p>La taille généreuse de l'échantillon, l'inclusion de différents groupes (socio-économiques, raciaux / ethniques) et le large éventail de problèmes médicaux et chirurgicaux que présentaient les enfants ont permis de distinguer ce travail des études précédentes.</p>	3 6 10-12

<p>4.3. Les mesures sont-elles appropriées ?</p>	<p>Les enquêteurs ont vérifié l'exactitude des retranscriptions. Les statistiques descriptives ont été basées sur les réponses codées et sur les informations obtenues suite aux questionnaires des entretiens et à l'analyse des dossiers médicaux. Étant donné le manque de puissance de cette présente étude, les différents groupes de parents n'ont pas été comparés.</p>	<p>3</p>
<p>4.4. Le risque de biais de non-réponse est-il faible ?</p>	<p>Limites du biais de recrutement : les intensivistes titulaires peuvent avoir orienté les enquêteurs vers les parents de patients plus malades ou confrontés à des décisions difficiles, ou en les éloignant</p>	<p>7</p>
<p>4.5. L'analyse statistique est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche ?</p>	<p>Oui, les analyses statistiques permettent une compréhension de la question de recherche mais elles ne suffisent pas à explorer la perception des parents.</p> <p>Les enregistrements ont été retranscrits mot à mot par des professionnels. Les entretiens réalisés en espagnol ont ensuite été traduits en anglais par des professionnels. "Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide de SAS, version 9.1 (SAS Institute, Cary, Caroline du Nord)."</p> <p>A l'aide d'un schéma de codage basé sur le guide d'entretien, 2 personnes ont classé les différentes réponses. "L'accord des codeurs a été évalué en utilisant une statistique κ. ($\kappa \geq 0,51$ est généralement considéré comme un accord équitable). Les codeurs ont comparé les réponses et résolu les différences par une révision conjointe des transcriptions pour arriver au codage final."</p> <p>Certains parents ont répondu "non", "pas sûr" ou n'ont pas donné de réponse claire à la première question (portant sur l'option de l'arrêt thérapeutique). Cependant, ils ont par la suite répondu "oui" à l'une des 4 questions suivantes (représentant les indications citées par les professionnels de santé lorsqu'ils envisagent d'arrêter les traitements : la qualité de vie, le pronostic, la souffrance et l'aspect économique). Un tableau permet d'illustrer l'évolution des réponses, en représentant les réponses "oui" aux questions 2 à 5 en fonction de la première question. 61 parents ont répondu "oui" à au moins une question. 9 parents n'ont jamais répondu "oui". Selon 67 parents, ce sont eux qui devraient prendre la décision concernant le retrait ou l'abstention thérapeutique. Parmi eux, 35 souhaitent faire cela en partenariat avec les médecins. 1 parent estime que cela doit se faire entre l'enfant et le médecin et 1 parent affirme que cette décision relève seulement de la responsabilité des médecins. 11 parents ont suggéré qu'un membre de la famille prenne cette décision. 4 parents estiment que cela revient à l'enfant. 57% des parents interrogés (40/70) pensent pouvoir imaginer une situation dans laquelle un arrêt des thérapies serait fait. 64% estiment que si leur enfant souffre, ils interrompraient les traitements, 51% décideraient selon la qualité de vie, 43% pensent au pronostic estimé par le médecin et 7% décrivent l'influence du fardeau financier.</p> <p>Les chercheurs ont élaboré un diagramme de flux afin de clarifier le nombre de participants finaux.</p>	<p>1 3-4</p>
<p>5. ETUDE A METHODE MIXTE</p>		
<p>5.1. L'utilisation d'un modèle de méthodes mixtes pour répondre à la question de recherche est-elle</p>	<p>Les données quantitatives permettent d'illustrer l'ampleur des parents qui pensent devoir prendre la décision ou du moins y participer. Il est donc important d'explorer les perceptions des parents concernant les facteurs qui les influencent dans cette prise de décision.</p>	

<i>suffisamment justifiée ?</i>		
<i>5.2. Les différentes composantes de l'étude sont-elles intégrées efficacement pour répondre à la question de recherche ?</i>	Dans le tableau 4, les résultats principaux concernant l'étude qualitative sur la perception des parents ont été quantifiés par l'étude quantitative. Cela a permis d'obtenir des données chiffrées aux thèmes principaux.	
<i>5.3. Les résultats de l'intégration des composantes qualitatives et quantitatives sont-ils interprétés de manière adéquate ?</i>	Les résultats sont notés dans le tableau 4 mais ne sont pas développés dans un autre point de l'article. Une étude mixte permet de compléter et de varier les résultats. Tandis que si une étude quantitative était réalisée seule, elle n'explorerait pas la perception des parents et n'obtiendrait que des chiffres.	
<i>5.4. Les divergences et les incohérences entre les résultats quantitatifs et qualitatifs sont-elles traitées de manière adéquate ?</i>	Dans cette étude, aucune incohérence n'a été relevée entre résultats quantitatifs et qualitatifs.	
<i>5.5. Les différentes composantes de l'étude respectent-elles les critères de qualité de chaque tradition des méthodes impliquées ?</i>	Concernant l'étude qualitative, de nombreux critères de qualités sont présents. Concernant l'étude quantitative, certains critères de réalisation de l'étude sont moins présents. Il en résulte donc que l'étude mixte est de qualité moyenne. Cependant, pour répondre à notre question de recherche personnelle qui vise à explorer les perceptions des parents, les données qualitatives de cet article sont suffisamment développées.	

9.5. Grille COREQ : Pediatric intensive care unit family conferences: One mode of communication for discussing end-of-life care decisions

No. Item	Description	Pages
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
<i>Caractéristiques personnelles</i>		
1. Enquêteur / animateur	Kelly Nicole Michelson, Linda Emanuel, Andrea Carter, Priscilla Brinkman, Marla L. Clayman, Joel Frader (p.1) Tous les parents ont été interrogés soit par Kelly Nicole Michelson, soit par Priscilla Brinkman (car aucune des deux n'avait pris en soins les enfants des parents concernés). Priscilla Brinkman a joué le rôle de modératrice et a dirigé tous les groupes de discussion et entretiens avec les professionnels de santé.	1 3
2. Titres académiques	Kelly Nicole Michelson : MD, MPH / Linda Emanuel : MD, PhD / Andrea Carter : BS / Priscilla Brinkman : MSW / Marla L. Clayman : PhD, MPH / Joel Frader : MD, MA	1
3. Activités	Non mentionné	
4. Genre	5 femmes et 1 homme	1
5. Expérience et formation	Non mentionné	
<i>Relations avec les participants</i>		
6. Relation antérieure	Non mentionné	
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Les parents ont reçu une lettre leur expliquant l'étude.	3
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Non mentionné	3
Domaine 2 : Conception de l'étude		
<i>Cadre théorique</i>		
9. Orientation méthodologiques et théorie	Étude qualitative descriptive	1
<i>Sélection des participants</i>		
10. Échantillonnage	Échantillonnage ciblé pour sélectionner les parents et les cliniciens <u>Pour les parents</u> : Une première série de parents a fourni des données pilotes → Premièrement : La coordinatrice du deuil de l'hôpital a sélectionné des parents en fonction de sa perception de leur volonté probable de participer à l'étude. → Deuxièmement : Les bases de données ont été utilisées pour exclure ou inclure les parents dans l'étude. ● Critères d'exclusion : absence d'informations permettant de prendre contact avec les parents, moins de 18 ans, ne parlant pas couramment anglais, parents d'enfants admis avec un traumatisme non accidentel connu ou suspecté, parents d'enfants décédés moins de 6 mois avant l'invitation, parents d'enfants de 8 ans ou plus (afin de cibler les enfants ne pouvant pas participer aux décisions) Seulement 15 patients décédés en USIP entre 2003 et 2006 ont été identifiés. De ce fait, par la suite, les auteurs se sont concentrés sur les décès ayant eu lieu entre février 2006 et janvier 2009. Ainsi, 48 enfants ont été sélectionnés	3 - 5

11. <i>Prise de contact</i>	<p><u>Pour les parents</u> :</p> <p>→ Premièrement, pour les entretiens pilotes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 lettre a été envoyée à chaque parent éligible de l'enfant, afin de leur expliquer le but de l'étude. Un formulaire était à renvoyer s'ils souhaitaient participer à la recherche. - Une lettre a été renvoyée aux parents qui n'ont pas répondu. - Cela a permis de réaliser seulement 8 entretiens individuels avec les parents de 6 patients (faible taux de réponse donc modification du recrutement) <p>→ Donc deuxièmement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 lettre a été envoyée à chaque parent de l'enfant, pour expliquer l'étude et demander aux parents d'indiquer leur refus de participation (en renvoyant un formulaire ou en appelant le chercheur). - Puis : tentative de maximum 3 appels pour contacter les parents - Si pas de réponse après ces 3 appels : envoi d'une deuxième lettre demandant aux parents intéressés de demander des informations par courrier ou de renvoyer un questionnaire écrit - Cela a permis de réaliser 11 entretiens avec les parents de 8 enfants. <p><u>Pour les professionnels de santé</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diffusion d'informations sur le site web de l'USIP, des courriels, des réunions régulières et des affiches - Ainsi : 8 infirmières de chevet ont constitué le premier groupe de discussion qui a servi de pilote - Puis, des groupes de discussion avec d'autres professionnels ont été réalisés. 	3-4
12. <i>Taille de l'échantillonnage</i>	<p>Les données pilotes (des parents et des infirmières) ont été intégrées dans l'analyse, car elles contenaient des informations riches et les modifications qui ont été faites suite à la phase pilote étaient mineures. De plus, les auteurs n'envisagent pas de généraliser les résultats au-delà de la population cible.</p> <p>Au total, 18 parents et 48 cliniciens (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, spécialistes de la vie des enfants, aumôniers, gestionnaires de cas) de l'USIP ont participé à l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 parents issus de la première étape - 11 parents issus de la deuxième étape - 1 enregistrement de parent non utilisable à cause de problèmes techniques lors de l'enregistrement - 9 groupes de discussion avec les cliniciens - 2 entretiens avec des infirmiers 	1 4 5
13. <i>Non-participation</i>	En tout (en comptant la première et deuxième étape du processus de sélection), 107 parents contactés n'ont pas participé à l'étude (les raisons ne sont pas mentionnées).	
<i>Contexte</i>		
14. <i>Cadre de la collecte de données</i>	Cette étude a été réalisée dans un hôpital universitaire pédiatrique (Children's Memorial Hospital. Northwestern University dans l'Illinois à Chicago). Les entretiens ont eu lieu à domicile ou à l'hôpital.	3
15. <i>Présence de non-participants</i>	Non mentionné	
16. <i>Description de l'échantillon</i>	<u>Professionnels de santé</u> : 20 infirmières de chevet, 3 infirmières pédiatriques, 7 médecins traitants de l'USIP, 4 aumôniers, 6 travailleurs sociaux, 1 spécialiste de la vie de l'enfant, 1 gestionnaire de cas et 6 médecins adjoints. Au total, 35 femmes, 8 hommes, 36 blancs. Ils avaient en moyenne 8.8	12-13

	<p>ans d'expérience dans le domaine et étaient âgés en moyenne de 37 ans. Des données concernant leur état civil et religion étaient également mentionnées.</p> <p><u>Parents</u> : Les parents interrogés présentaient de façon générale les mêmes caractéristiques (sexe, âge, durée de séjour en USIP ou à l'hôpital) que les parents qui n'ont pas participé à l'étude. 11 femmes, 7 hommes, âge moyen de 35 ans, 16 mariés, 16 blancs, ayant un enfant décédé en moyenne il y a 1,9 ans. Des données concernant leur niveau d'éducation, leur religion et leur revenu sont également mentionnées.</p> <p><u>Enfants</u> : 5 filles, 8 garçons, âgés en moyenne de 1,9 ans lors du décès, 12 dont le retrait thérapeutique a eu lieu. Des données concernant la durée du séjour et la cause de décès sont également mentionnées.</p>	
<i>Recueil de données</i>		
<i>17. Guide d'entretien</i>	<p>Les guides d'entretien ont été réalisés à l'aide d'études et de discussions avec des experts en soins palliatifs pédiatriques, des experts en sociologie, des experts en deuil parental et avec les parents de deux enfants décédés à l'USIP.</p> <p>Les guides traitaient des décisions essentielles que doivent prendre les parents d'enfants mourant dans les USIP et demandaient des suggestions d'amélioration pour la prise de décision des parents. Les parents devaient identifier les décisions importantes auxquelles ils avaient été confrontés et en discuter. Les cliniciens devaient se concentrer sur les décisions de retrait ou d'abstention thérapeutique.</p> <p>Le guide abordait les questions suivantes : le processus utilisé dans la prise de décision, le rôle des différents acteurs lors de la prise de décision, la communication entre le clinicien et la famille, l'impact de la spiritualité et les suggestions d'amélioration.</p> <p>Une approche itérative de la collecte de données a permis ensuite de modifier le guide d'entretien, afin de s'axer plus particulièrement sur la prise de décision. Contrairement aux cliniciens, les parents n'abordaient pas toujours le sujet des colloques de famille (CF) lors des entretiens. De ce fait, 2 questions ont été ajoutées au guide pour que le sujet apparaisse dans les réponses des parents.</p> <p>A la fin des entretiens, un questionnaire sur les données démographiques a été rempli par les parents.</p>	3-4
<i>18. Entretiens répétés</i>	Non mentionné	
<i>19. Enregistrement audio / visuel</i>	Tous les groupes de discussion et les entretiens ont été enregistrés sur support audio, sauf contre-indications.	3
<i>20. Cahier de terrain</i>	Non mentionné	
<i>21. Durée</i>	La récolte de données a eu lieu de mars 2007 à juin 2009.	3
<i>22. Seuil de saturation</i>	La collecte de données auprès des parents a été réalisée jusqu'à parvenir à la saturation des données en fonction des objectifs de l'étude plus vaste.	4
<i>23. Retour des retranscriptions</i>	Non mentionné	
Domaine 3 : Analyse et résultats		
<i>Analyse des données</i>		
<i>24. Nombre de personnes codant les données</i>	Des professionnels ont réalisé la retranscription des enregistrements audio et un membre de l'équipe de recherche les a examinés en supprimant les informations d'identification personnelle. Les données ont été analysées par un médecin de l'USIP, un travailleur social, un médecin expert en soins palliatifs et un étudiant en médecine. Deux des auteurs de cet article (PB et KM) ont réalisé un codage ouvert pour toutes les	4

	données récoltées (étiquetage en fonction des idées, concepts et modèles et propriétés).	
25. <i>Description de l'arbre de codage</i>	Deux auteurs (KM et AC) ont identifié un sous-ensemble de données regroupant toutes les informations liées aux CF. De ce fait, le thème de CF a découlé du codage réalisé. Ces 2 mêmes auteurs ont réalisé une analyse de transcription séparée qui a permis d'identifier les codes dans l'ensemble des données concernant les CF. Elles ont ensuite réalisé une discussion itérative pour définir et finaliser les codes. Puis, elles ont examiné et recodé les transcriptions de façon séparée à l'aide des codes définis. Elles ont finalement comparé leurs résultats et sont parvenues à la catégorisation finale des données par consensus.	4
26. <i>Détermination des thèmes</i>	4 sujets principaux ont été révélés suite à une analyse approfondie. Ceux-ci sont : l'objectif des CF, la structure des CF, les défis à relever pour mener des CF efficaces et les suggestions pour améliorer les CF.	4 - 5
27. <i>Logiciel</i>	La version 6.0.15 d'ATLAS.ti (ATLAS.ti GmbH, Berlin, Allemagne) a été utilisée pour réaliser le codage. Les variables catégorielles et continues ont été comparées à l'aide d'un test de Fisher's Exact et le test de Mann-Whitney U. Pour les analyses quantitatives, les auteurs ont utilisé la version 12.0 de SPSS (SPSS inc., Chicago, Illinois).	4
28. <i>Vérification par les participants</i>	Les participants n'ont pas vérifié les données. Cependant, afin de vérifier l'exhaustivité et l'exactitude des données, 2 autres auteurs (PB et JF) ont revu le codage final.	4
<i>Rédaction</i>		
29. <i>Citations présentées</i>	Les citations des participants ne sont pas incluses dans l'analyse des résultats. Cependant, des tableaux (p.16-18) en annexe illustrent quelques citations des cliniciens et des parents.	16 - 18
30. <i>Cohérence des données et des résultats</i>	<u>Partie introduction</u> : Un nombre important d'enfants décèdent dans les USIP aux USA. Afin d'offrir des soins palliatifs pédiatriques de qualité, une bonne communication est nécessaire. Cependant, la communication entre les professionnels de santé et les parents concernant la mort relève de nombreux défis. Ces discussions concernant les décisions ont lieu pendant des CF qui rassemblent les parents et les membres de l'équipe de soins. Il existe passablement de littérature sur les CF au sein des USI adultes, mais très peu sur les CF dans les USIP. Il est donc important de réaliser la présente étude, car l'expérience en pédiatrie diffère grandement de celle pour les adultes. En effet, en ce qui concerne les adultes, les décisions se font sur la base de directives anticipées. De plus, les USI adultes sont spécialisées (p. ex. chirurgie ou neurologie), ce qui permet aux cliniciens une prise en soins plus uniforme. En ce qui concerne la pédiatrie, étant donné que l'enfant ne peut généralement pas prendre de décisions, celles-ci se font sur la base de l'intérêt supérieur de l'enfant. De plus, les enfants des USIP présentent un plus large éventail de problèmes que les adultes, ce qui confronte les médecins à des problèmes plus complexes. Les médecins pédiatriques sont également moins expérimentés que ceux des USI adultes, car il y a moins de décès d'enfants que d'adultes. Cette étude visait principalement à étudier de façon générale la prise de décision concernant les soins de fin de vie dans les USIP. Cependant, étant donné que le thème des CF est ressorti et qu'il manque de littérature à ce sujet, cet article a été réalisé pour décrire les réflexions des cliniciens et des parents sur les	2-3 7-8

	<p>CF dans les USIP.</p> <p><u>Partie discussion :</u> D'autres études concernant les besoins des parents en termes de communication pendant les soins de fin de vie dans les USIP ont permis de relever différentes opinions des parents : l'honnêteté et l'exhaustivité de la communication est importante, les médecins ne donnent pas des informations claires de la situation et ils offrent des faux espoirs. Certains points se retrouvent également dans cette présente étude (cf. point de vue des cliniciens). D'autres articles portant sur la communication spécifique aux CF dans les USI adultes démontrent différents points : les professionnels de santé manquent souvent l'opportunité d'écouter ou répondre aux familles et l'expression d'empathie et de soutien des cliniciens est importante pour les familles. Cette présente étude démontre également cela (cf. point de vue des cliniciens). Tout comme cet article le fait, une autre étude indique l'importance de la préparation des CF. Cette présente étude a permis de relever des nouveaux thèmes qui n'apparaissent pas dans la littérature existante : ce qui se déroule entre les infirmières et les parents suite aux CF, le fait qu'il faudrait améliorer le processus précédant les CF et le fait que le processus ayant lieu après le colloque peut être important pour la communication entre professionnels et parents.</p>	
<p>31. <i>Clarté des thèmes principaux</i></p>	<p>13 parents et tous les cliniciens (à l'exception d'une infirmière) ont mentionné le thème des CF.</p> <p><u>Point de vue des cliniciens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'objectif des CF : Selon les cliniciens les CF ont 3 buts <ol style="list-style-type: none"> 1. La communication entre cliniciens et parents : permet de communiquer leurs propres sentiments concernant la situation, de donner des informations sur l'état de l'enfant, de donner en une fois des informations provenant de différents services, de répondre aux questions des parents, d'identifier les différents choix de traitement, d'amorcer le sujet des futurs soins, d'aborder le retrait/limitation thérapeutique ou les soins palliatifs lors de décisions de fin de vie, de discuter d'actes non médicaux importants lors de la fin de vie (création de souvenirs de l'enfant, planification des funérailles), de permettre aux parents d'informer sur leurs besoins ou leur situation (influence de leurs proches ou de la religion), ce qui peut amener à intégrer d'autres personnes (membre de la famille, personne religieuse) aux CF. 2. La communication entre professionnels : permet aux différents professionnels de se réunir et de partager des informations (de discuter du plan de soin), car la communication entre les différents partenaires de soins n'est pas optimale et peut aboutir à donner des informations fragmentées ou contradictoires aux parents. 3. Le soutien aux familles : permet de soutenir les besoins individuels des parents, de donner aux parents l'occasion de discuter de la situation de leur enfant avec un autre membre de la famille, de résoudre des conflits entre les parents ayant des opinions divergentes sur la prise en soins de l'enfant, d'offrir du soutien en reconnaissant les choix des parents. ● La structure des CF : Selon les cliniciens, 3 aspects structurels sont essentiels aux CF <ol style="list-style-type: none"> 1. La planification avant le colloque : la CF est souvent demandée par une infirmière, un aumônier, un travailleur social ou un parent. Les situations qui amènent à faire des CF 	<p>5-7</p>

	<p>sont variées. Après qu'un professionnel juge nécessaire de réaliser une CF, il doit réunir les différentes personnes (cliniciens, membres de la famille, personnes de soutien). Les parents ne sont pas bien préparés à ces CF (ils devraient savoir en quoi cela consiste avant d'y participer). Les professionnels se rencontrent parfois avant (sans les parents) pour se mettre d'accord sur la manière dont ils vont procéder durant la CF.</p> <p>2. La communication pendant le CF : c'est souvent un médecin traitant (ou un médecin adjoint) de l'USIP qui dirige la CF. Les parents sont soutenus par les travailleurs sociaux, infirmières et aumôniers, car ils rapportent leurs besoins et jouent le rôle de défenseur en abordant des sujets qui sont importants pour les parents.</p> <p>3. le processus après le CF : Après les CF, les parents se tournent souvent vers les infirmières pour les questionner (sur des nouveaux sujets ou sur les options de traitement). Les parents amorcent parfois des discussions avec des infirmières qui n'ont même pas participé à la CF. Après les CF, certains cliniciens se font des feedbacks concernant la réunion.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Les défis à relever pour mener des CF efficaces : présence de plusieurs services (qui peuvent apporter des informations contradictoires aux parents), les différents professionnels ne se rencontrent pas toujours avant les CF, difficulté d'équilibre entre transmission de message d'espoir et de réalisme, utilisation d'un langage non adapté pour les parents, présence d'interprètes, difficultés logistiques (difficulté d'organisation car les participants ont des engagements contradictoires), absence des infirmières de chevet (car responsabilités) et cela impacte leur capacité à soutenir les parents, impossibilité de réaliser des CF (car détérioration rapide de l'enfant) ● Les suggestions d'amélioration : demander aux parents de reformuler avec leur propres mots ce qu'ils ont compris de l'état de l'enfant, utiliser un langage direct et non-euphémique, montrer de la bienveillance, offrir des moments de silence, établir un délai pour la prise de décision, former les cliniciens en terme de communication, établir un standard pour le déroulement CF, introduire dans ces réunions des personnes compétentes dans le domaine des CF, réaliser des CF plus fréquentes et régulières, débiter les CF dès l'admission de l'enfant en USIP, réaliser des réunions pré-CF entre cliniciens, accorder davantage de souplesse concernant les besoins des parents (ex.: moment de la CF et personnes présentes), donner un compte rendu aux infirmières de chevet qui n'auraient pas participé aux CF. <p>→ Selon les cliniciens, les CF sont donc importants pour la prise de décision concernant les soins de fin de vie.</p> <p><u>Point de vue de parents :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'objectif des CF : permettre un moment d'échange entre les professionnels de santé, informer les parents de l'état de l'enfant, aborder le sujet des limites du traitement, décrire les conséquences des prises de décision, aborder le don d'organe, inclure des autres membres de la famille ● La structure des CF : aucune information récoltée concernant la préparation aux CF ou le processus post-CF ● Les défis à relever : manque de temps des médecins impacte l'organisation de CF, la dégradation rapide de l'enfant empêche la réalisation de CF 	
--	--	--

	<p>• Les stratégies d'amélioration : réaliser des CF réguliers, aborder ces sujets importants dans une salle privative. → Les parents ont abordé les mêmes 4 thèmes, mais de façon moins approfondie (beaucoup ne se souvenaient plus des détails, certains ont affirmé qu'ils n'ont pas participé à des CF en raison de la rapidité de l'évolution de leur enfant, certains ont dit que la communication avec les médecins se faisait de façon informelle). De ce fait, il est moins évident de comprendre l'importance qu'ont les CF pour eux.</p>	
32. Clarté des thèmes secondaires	Non mentionné	

9.6. Grille STROBE : Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: Parental perspectives

No. Item	Description	Pages
Auteurs: Hellmann, J., Williams, C., Ives-Baine, L., & Shah, P. S.		
1. Titre et résumé		
	<p>“Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives”</p> <p>Les auteurs ont examiné les expériences vécues par les parents lorsqu' une décision de retrait de la nutrition et de l'hydratation artificielle (RNHA) a été prise chez un nourrisson ayant déjà subi le retrait d'un autre traitement de survie. Pour ce faire, ils ont réalisé, dans une unité de soins intensifs néonatale (USIN) de niveau tertiaire, une étude rétrospective des dossiers et une enquête auprès des parents entre 1 et 4 ans après le décès de leur enfant. Au total, 10 parents ont participé à l'étude (15 cas de nourrissons avaient été identifiés). Les résultats sont les suivants : l'âge gestationnel médian était de 40 semaines, le poids moyen était de 3409 gr, la raison de RNHA était un mauvais pronostic (dû à une blessure/maladie neurologique grave), 16 jours se sont écoulés en moyenne entre le RNHA et le décès de l'enfant. De plus, les résultats indiquent que tous les parents pensent que la préparation, le soutien, la communication et les soins sont satisfaisants. Ils apprécient également les compétences des professionnels, le fait de pouvoir passer du temps de qualité avec l'enfant, de créer des souvenirs. Cependant, 7 parents s'inquiètent de la douleur que peut ressentir leur enfant et ils estiment que la cohérence et la continuité des soins peut être améliorée. En conclusion, le RNHA est une pratique défendable dans les USIN.</p>	1
Introduction		
2. <i>Contexte / justification</i>	<p>Un dilemme existe lorsqu'un traitement chez un nouveau-né gravement malade est susceptible de causer une mort lente ou un développement neurologique très faible.</p> <p>Auparavant, le retrait de thérapies de maintien de vie (ventilation, pharmacologie, etc.) entraînait une mort rapide. Cependant, le RNHA peut être envisagé chez des nourrissons lorsque le retrait des thérapies entraîne une mort lente ou risque de provoquer des troubles neurologiques persistants. Le RNHA commence à être accepté dans les USI adultes, mais représente un défi pour les USIN. Deux organismes identifient les controverses auxquelles les professionnels sont confrontés, affirment que le RNHA est juridiquement et éthiquement admissible, mentionnent que le rôle des parents est primordial dans la prise de décision partagée et que chaque situation doit être traitée en fonction des besoins psychosociaux des parents. Bien que des études aient exploré l'expérience des parents concernant le retrait de thérapie de maintien de vie, aucune étude ne s'est intéressée au RNHA. Cette étude permet d'explorer le point de vue des parents concernant cette pratique.</p>	1
3. <i>Objectifs</i>	L'objectif de l'étude est d'examiner l'expérience de la pratique du RNHA et décrire les perspectives des parents sur le processus	1
Méthodes		
4. <i>Conception de l'étude</i>	<p>Cette étude a eu lieu dans l'USIN de l'hôpital de Toronto (au Canada). Les chercheurs ont examiné tous les décès qui y sont survenus entre janvier 2004 et août 2007. Au cours de l'étude, le RNHA a été officialisé par les membres de l'équipe de soins et les éthiciens (le comité d'éthique n'a pas eu besoin de donner son approbation). Dans la majorité des cas, ce sont les professionnels qui ont proposé le RNHA. Cependant, dans d'autres cas, ce sont les parents qui ont mentionné cela. Les</p>	2
5. <i>Contexte</i>		

	<p>décisions impliquent toujours l'équipe interdisciplinaire, un consultant en éthique et/ou un coroner (qui avait pour rôle de discuter du processus après la mort). Le processus comprenait : l'identification du pronostic de chaque enfant, la démonstration de l'incapacité de l'enfant à se nourrir oralement, l'accord des parents pour poursuivre cette option chez leur enfant et l'accord du personnel soignant. Chaque prise en soin des nourrissons a eu lieu dans une salle privatisée pour les parents, avec le soutien de la part des infirmières, des médecins, d'un coordinateur des soins palliatifs et d'un coordinateur du deuil. L'USIN n'oblige pas les professionnels à participer à un RNHA si cela va à l'encontre de leur morale (aucun soignant ne s'est retiré au cours de l'étude). Toutes les formes d'hydratation et de nutrition ont été retirées en même temps et chaque nourrisson a bénéficié de mesures de confort (interventions pharmacologiques et non pharmacologiques).</p> <p>L'étude a été divisée en 2 parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Analyse rétrospective des dossiers : Cela a permis de recueillir les données démographiques, les diagnostics ; le temps pour prendre la décision de fin de vie, le temps entre la prise de décision et la mise en place du RNHA, l'interaction entre les parents et le personnel soignant, la gestion médicale et les différents délais. Par ailleurs, des éléments qualitatifs ont été recueillis, tels que les observations des infirmières sur l'état de l'enfant et les commentaires concernant les points de vue des parents. ● Perspectives des parents : Un questionnaire de 5 questions a été envoyé aux parents par courrier au moins 1 an après le décès de leur enfant (pas plus tôt, pour éviter une détresse trop importante encore présente). Les enquêtes ont donc eu lieu 1 à 4 ans après le décès de l'enfant. Le résultat de ces questions était de 1 à 5 (selon l'échelle de Likert), mais les parents pouvaient également laisser des commentaires ouverts. Ces questions portaient sur la façon dont les parents étaient préparés aux changements survenus chez leur bébé, le soutien reçu de l'équipe, la fréquence des réunions avec les professionnels, la douleur/l'inconfort du bébé, la réponse des soignant face à leurs préoccupations et la qualité générale des soins de fin de vie (pour eux et leur enfant). Pour finir, des questions ouvertes ont été posées pour connaître les suggestions d'amélioration de la part des parents, ainsi que leur réaction face à l'enquête et à leur participation. Les auteurs n'ont pas mené d'entretiens personnels, car ils ne voulaient pas bouleverser les parents en leur rappelant des détails sur le décès de leur enfant. C'est pourquoi seules les réponses écrites ont été analysées. <p>Ils ont obtenu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Hospital for Sick Children (Toronto, Canada). Le sujet étant sensible, il a été demandé aux parents d'autoriser les chercheurs à examiner le dossier médical de l'enfant avant de recevoir le questionnaire par courrier. Les parents ont pu choisir de ne participer qu'à l'examen du dossier et ne pas remplir le questionnaire.</p>	
6. Population	Les enfants éligibles étaient ceux qui avaient subi les conséquences d'un RNHA suite à l'arrêt de la ventilation. Les enfants étaient exclus si le RNHA a été pratiqué en même temps que l'arrêt de la ventilation et dont le décès est survenu dans les 24h suivantes.	2

7. Variables	Non mentionné	
8. Sources de données / mesures	Non mentionné	
9. Biais	Non mentionné	
10. Taille de l'étude	10 parents ont participé à l'enquête. Ils ont été sélectionnés selon les critères de leurs enfants cités précédemment.	3
11. Variables quantitatives	Pour analyser les données quantitatives issues des examens de dossiers, des statistiques simples ont été utilisées (médianes et intervalle)	2
12. Analyses statistiques	<u>Analyse quantitative</u> : Pour analyser les données quantitatives issues des examens de dossiers, des statistiques simples ont été utilisées (médianes et intervalles) <u>Analyse qualitative</u> : L'analyse qualitative a été menée par 2 membres de l'équipe. Ainsi, des thèmes ont pu être relevés et ceux-ci ont été triés en catégories et sous-catégories. Deux auteurs ont vérifié ces catégories par un processus de réflexion et de discussion. La crédibilité des thèmes émergents a été vérifiée à l'aide des citations (issues des questionnaires). Une analyse négative des cas a été réalisée (qui consiste à rechercher la variation des thèmes entre les parents et discuter de l'adéquation des résultats obtenus). Les réponses ont été classées une par une au fur et à mesure de la réception (afin de mesurer la saturation des concepts).	2
Résultats		
13. Population	Non mentionné. Pas de diagramme de flux utilisé.	
14. Données descriptives	Les enfants concernés par cette étude présentaient les caractéristiques suivantes : 40 semaines d'âge gestationnel en moyenne, pesant en moyenne 3409 gr, pour qui 2 jours en moyenne se sont écoulés entre le retrait de la ventilation et le RNHA, pour qui 2 discussions avaient eu lieu en moyenne pour discuter du retrait de la ventilation (idem pour le RNHA), pour qui 16 jours se sont écoulés en moyenne entre le RNHA et le décès. 9 sont décédés à l'hôpital et 2 à la maison (cf. tableau 1 p.2).	2
15. Données obtenues	Non mentionné	
16. Principaux résultats	<u>Analyse des dossiers</u> : Durant la période de l'étude, 271 nouveau-nées sont décédées (= 10% des admissions). Le RNHA a été réalisé chez 15 nourrissons (= 5,5% des décès et 0.5% des admissions). Parmi ces 15 bébés, 3 parents avaient déménagé et 1 parent n'a pas répondu à la lettre envoyée. 11 couples ont donc donné leur consentement pour participer à l'étude. Parmi ces 15 bébés, 9 avaient une encéphalopathie hypoxique et ischémique grave et 2 avaient d'autres lésions neurologiques. Tous les 15 ont été ventilés, ont reçu des anticonvulsivants et perfusions IV avant de discuter du retrait de la ventilation. La raison menant à l'arrêt de la ventilation était un mauvais pronostic (dû à une blessure/maladie neurologique grave). Aucun ne pouvait être alimenté oralement. Le délai moyen entre le retrait de la ventilation et le RNHA était de 2.5 jours. Tous ont reçu des soins de bouche, de la peau et des analgésiques. 9 nourrissons ont reçu un sédatif suite au RNHA. 9 sont décédés à l'hôpital et 2 à domicile. 6 parents ont accepté l'autopsie (qui a confirmé les résultats cliniques). D'autres informations se trouvent dans le tableau 1 de la page 2). <u>Perspectives des parents</u> : Seul 1 parent n'a pas souhaité remplir le questionnaire (mais a accepté l'analyse du dossier). • A la question concernant la façon dont les parents étaient préparés aux changements survenus chez leur	3

	<p>bébé : un parent a répondu 3/5, 6 parents ont répondu 4/5, et 3 parents 5/5.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● A la question concernant le soutien reçu de l'équipe : un parent a répondu 3/5, 4 parents ont répondu 4/5, et 5 parents 5/5. ● A la question concernant la fréquence des réunions avec les professionnels : un parent a répondu 3/5, 2 parents ont répondu 4/5, et 7 parents 5/5. ● A la question concernant la réponse des soignants face à leur préoccupations liées à la douleur : 4 parents ont répondu 4/5, et 6 parents 5/5. ● A la question concernant la qualité générale des soins de fin de vie (pour eux et leur enfant) : 4 parents ont répondu 4/5, et 6 parents 5/5. ● A la question concernant la douleur et l'inconfort ressenti par le bébé (1 étant une douleur sévère et 5 aucune douleur) : 1 parent a répondu 1/5, un parent a répondu 2/5, 5 parents ont répondu 3/5, et 3 parents ont répondu 4/5. <p>Les réponses aux questions ouvertes ont montré que les parents se sentent bien préparés et soutenus par l'équipe de soin. Ils étaient préoccupés par la douleur que leur enfant pouvait ressentir, mais estiment que leur enfant a reçu des soins de fin de vie de bonne qualité (bonne gestion des symptômes). Plusieurs parents ont apprécié pouvoir faire un retour d'informations aux équipes par le biais de cette étude.</p> <p><u>3 thèmes principaux ont découlé</u> des questions ouvertes concernant les aspects positifs et négatifs des expériences de parents : communication, prise de décision, expérience du décès.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 4 sous-thèmes ont découlé de la communication : <ol style="list-style-type: none"> 1. Attitude d'une bonne communication (ne pas juger, être humain, rester connecté, être franc et honnête) 2. Construction de la relation (être là, partager les sentiments, s'occuper des familles, veiller à ce qu'elles ne se sentent pas seules) 3. Reconnaissance de l'incertitude des pronostics (ne pas donner de faux espoirs, discussion à un temps opportun, dire ce que l'on ne sait pas) 4. Moyens de partager l'information (être cohérent, fournir des connaissances, rester accessible) <p>→ Les parents décrivent la relation spéciale qu'ils entretiennent avec les soignants (prendre des photos ou câliner l'enfant lorsque les parents ne sont pas présents). Cependant, des défis surgissent également de cette relation : la discontinuité des soins due aux changements d'équipe. Une certaine continuité permettrait de diminuer leur stress et leur anxiété.</p> ● 3 thèmes découlent de la prise de décision : <ol style="list-style-type: none"> 1. Réticence du décideur (manque de contrôle/pouvoir, ne nous faites pas décider) 2. Décision (juste mais difficile, qualité vs quantité de vie, mort à domicile ou à l'hôpital) 3. Processus (discussion précédente, nécessité de soutenir les parents quelle que soit leur décision) <p>→ Prendre la décision de RNHA est difficile pour les parents. Un parent explique qu'il a bien conscience que maintenir son bébé en vie à tout prix n'était pas la meilleure chose, mais qu'il</p> 	
--	--	--

	<p>avait l'impression que c'était son seul choix. Ce qui l'a aidé à prendre la décision est la certitude de savoir que son bébé n'avait pas les fonctions cérébrales pour ressentir la faim.</p> <p>● 4 thèmes ont découlé de l'expérience du décès :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Multitude d'émotions des parents (la culpabilité, le choc, la colère, l'injustice, l'impuissance, la peur, le fait de fuir) 2. Le meilleur d'une mauvaise situation (réduire la souffrance, vivre dans l'esprit des mourants, soutenir la famille et les parents) 3. Encouragements et soutien (se baigner, se changer, créer un héritage, avoir besoin d'intimité, de confort et d'espace) 4. Vie après la mort (présence aux funérailles, soutien pour construire une nouvelle vie, contact permanent) <p>→ En moyenne, 16 jours se sont écoulés entre le RNHA et le décès de l'enfant. Les parents décrivent cette période à travers un sentiment d'ambivalence. La période suivant le RNHA a été perçue comme le paradis et l'enfer. D'un côté, ils souhaitent que leur bébé meure dans les plus brefs délais, mais de l'autre pas. À travers leurs réponses, les parents expriment leur colère, leur culpabilité et la recherche du pardon. En effet, une mère dit vivre avec le lourd poids de culpabilité d'avoir pris cette décision.</p>	
17. <i>Autres analyses</i>	Non mentionné	
Discussion		
18. <i>Résultats clés</i>	<p>Dans cette étude, les parents ont classé la qualité des soins de fin de vie comme étant élevée lors du RNHA. De plus, la préparation au décès, le soutien des soignants et la communication ont été favorablement classés. Les parents ont également relaté des aspects positifs des soins, tels que les vertus du partage d'informations, la relation avec le personnel et l'honnêteté concernant le pronostic et les délais. Cependant, des aspects difficiles ont été relevés par les parents lors du RNHA (des thèmes déjà présents dans la littérature concernant la fin de vie) : la cohérence du personnel et du plan de soins, la douleur et la nature tragique de leur situation. Les résultats de cette présente étude rejoignent ceux d'une autre étude affirmant que lorsque les traitements représentent davantage un fardeau qu'un bénéfice, un partenariat avec les parents est nécessaire pour passer à des soins palliatifs.</p>	4
19. <i>Limitations</i>	<p>Cette étude est une enquête rétrospective sur un petit échantillon de parents. L'événement de RNHA avait parfois eu lieu il y a 4 ans. De ce fait, les futures recherches pourraient être réalisées au moment même du RNHA chez le nourrisson. Cependant, étant donnée la sensibilité du sujet, cela pourrait être complexe.</p>	5
20. <i>Interprétation</i>	<p>Le RNHA est actuellement peu reconnu. Le sujet du RNHA a été publié pour la première fois en 1988 : des parents avaient évoqué cette idée aux soignants qui se sont montrés réticents, de ce fait, les parents ont poursuivi les soins de confort et l'alimentation/hydratation. D'autres articles ont soulevé les défis que représente le RNHA, tels que l'incertitude, le désir de prévenir et de soulager la douleur, la détresse morale du personnel et les morts lentes en cas de retrait de la nutrition sans retrait de l'hydratation.</p> <p>Un débat tourne autour du fait de savoir si l'alimentation et l'hydratation artificielle sont des traitements ou si elles font partie des soins obligatoires de base. Toute forme d'alimentation et d'hydratation artificielle est invasive et</p>	4

	<p>représente des risques médicaux (délogement, infection, etc.). De ce fait, chez les adultes, cela est considéré comme un réel traitement médical. La pertinence de l'hydratation et la nutrition doit donc être évaluée au cas par cas. Le RNHA est éthiquement acceptable chez l'adulte car il respecte le droit d'un patient compétent à refuser un traitement. La question se pose de savoir si les parents devraient se voir accorder ce même droit envers leur enfant en présument que cela est dans son meilleur intérêt.</p> <p>Les enfants sont différents des adultes, mais ce n'est pas pour autant que le RNHA doit être exclu. En effet, le RNHA peut être envisagé si la douleur peut être soulagée. De plus, le RNHA doit également être exploré selon chaque situation unique, en s'assurant que les parents sont pleinement conscients des conséquences qui en découlent, en offrant des soins de confort et en apportant un aspect culturel/spirituel approprié.</p> <p>Dans la littérature actuelle, il n'existe aucun article concernant la perception des parents liée au RNHA. Cette présente étude est la première qui explore le RNHA en néonatalogie (description du processus et commentaires des parents)</p> <p>Au cours de cette présente étude, aucun soignant ne s'est retiré des situations de RNHA. Cependant, certains soignants considèrent l'alimentation comme étant un soin de base. Et leur point de vue ne peut pas être ignoré. Leur opposition au RNHA peut être lié au concept de faim et de temps. Le RNHA engendre des douleurs (les mêmes que lorsqu'on retire une autre thérapie de maintien de vie) et celles-ci doivent être soulagées. Pour 70% des parents, la souffrance de leur bébé était une préoccupation, mais ils ont été satisfaits de la rapidité de la gestion des symptômes par les soignants. Une étude a démontré que le RNHA chez l'adulte ne provoque que peu ou pas du tout d'inconfort et qu'ils ne ressentent pas ou peu la faim ou la soif (à condition que des soins buccaux soient réalisés). De plus, tant que la douleur peut être soulagée et que le confort peut être assuré, la crainte d'une mort lente ne doit pas justifier le refus du RNHA.</p>	
21. Généralisabilité	Non mentionné	
Autre information		
22. Financement	Non mentionné	