

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme

Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

HES-SO Valais-Wallis / Haute Ecole de Santé

La perte d'un enfant et le deuil parental

Le soutien aux familles endeuillées

Revue de la littérature

Réalisé par : Samantha Burdevet

Promotion : Bachelor 12

Sous la direction de : Claude-Alexandre Fournier

Sion, le 15 juillet 2015

1. Résumé

Contexte : un manque de directives précises au sein de l'Hôpital du Valais concernant le soutien aux parents endeuillés existe.

Objectifs : les buts de cette revue de la littérature sont de répondre à la question de recherche et de faire des propositions de soutien que les infirmières pourraient offrir aux parents endeuillés.

Critères d'inclusion : les études en français ou en anglais publiées entre 2009 et 2014 qui parlent d'enfants âgés de 0 à 16 ans décédés à l'hôpital des suites d'une maladie.

Critères d'exclusion : les études publiées avant 2009 et celles ni en français, ni en anglais, qui traitent seulement d'enfants décédés d'une manière brutale, qui parlent des enfants décédés à domicile et qui ne traitent pas d'un moyen de soutien pour les parents endeuillés.

Stratégie de recherche des articles : la collecte de données a été menée de mars 2014 à novembre 2014 sur la base de données CINHALL. Le nombre d'études trouvées est de 120 et sept ont été retenues pour mener cette revue de la littérature.

Principaux résultats : le soutien pour les parents endeuillés peut se faire de diverses manières : un *package* d'informations mis à leur disposition, une prise de contact par les pairs et par les professionnels de la santé (soutien téléphonique).

Principale conclusion : offrir du soutien aux parents endeuillés est une tâche exigeante et qui engendre des sentiments négatifs. Plus de supervision est souvent demandée ainsi que des règles institutionnelles claires pour que ce travail sorte de l'invisibilité.

Mots-clés : décès, parents endeuillés, deuil parental, perte d'un enfant, décès d'un enfant, oncologie pédiatrique, suivi de deuil, soutien de deuil

2. Remerciements

Je souhaite remercier chaleureusement les personnes m'ayant accompagnée tout au long de la réalisation de ce travail de Bachelor ou ayant contribué à sa réalisation.

A mon directeur de Travail de Bachelor, M. Claude-Alexandre Fournier, qui m'a guidée tout au long de la réalisation de cette revue de la littérature et qui m'a apporté de précieux conseils pour la mener à bien.

A la responsable de formation du service de pédiatrie et de néonatalogie de l'hôpital de Sion, Mme Zita Devanthery, qui m'a apporté des réponses claires et rapides m'ayant beaucoup aidée pour la réalisation de ce Travail de Bachelor.

3. Déclaration

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteure et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus l'auteure certifie avoir réalisé seule cette revue de la littérature.

L'auteure déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date :

Signature

Table des matières

1. Résumé	2
2. Remerciements	3
3. Déclaration	4
4. Introduction.....	1
4.1. Problématique	1
4.2. Question de recherche	3
4.3. But de la recherche.....	3
5. Cadre théorique.....	5
5.1. Le deuil.....	5
5.1.1. Le deuil parental	8
5.2. La résilience	10
5.2.1. La capacité à résister à des situations traumatiques.....	11
5.2.2. La possibilité de transformer un traumatisme pour en faire un nouveau départ	12
5.3. Le <i>coping</i>	13
5.3.1. L'évaluation cognitive	13
5.3.2. Les efforts comportementaux	14
6. Méthode	16
6.1. Collecte des données	16
6.2. Sélection des données	17
6.2.1. Les critères d'inclusion	17
6.2.2. Les critères d'exclusion	17
6.2.3. Tableaux de sélection des études sur CINHAL.....	17
6.2.4. Tableau de sélection des études sur Google Scholar	18
6.2.5. Etudes retenues	18
6.3. Considérations éthiques	19
6.3.1. Considérations éthiques personnelles	19
6.3.2. Considérations éthiques des études retenues	19
7. Résultats.....	21
7.1. Analyse des données	21
7.2. Description de l'étude « <i>Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research</i> »	21
7.2.1. Validité méthodologique	23

7.2.2.	Pertinence clinique	24
7.2.3.	Synthèse des résultats	24
7.3.	Description de l'étude « <i>Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents</i> »	24
7.3.1.	Validité méthodologique	26
7.3.2.	Pertinence clinique	27
7.3.3.	Synthèse des résultats	27
7.4.	Description de l'étude « <i>Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child</i> »	27
7.4.1.	Validité méthodologique	28
7.4.2.	Pertinence clinique	28
7.4.3.	Synthèse des résultats	29
7.5.	Description de l'étude « <i>Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism</i> »	29
7.5.1.	Validité méthodologique	30
7.5.2.	Pertinence clinique	31
7.5.3.	Synthèse des résultats	31
7.6.	Description de l'étude « <i>Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit</i> »	31
7.6.1.	Validité méthodologique	33
7.6.2.	Pertinence clinique	33
7.6.3.	Synthèse des résultats	33
7.7.	Description de l'étude « <i>Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – étude exploratoire</i> »	34
7.7.1.	Validité méthodologique	35
7.7.2.	Pertinence clinique	36
7.7.3.	Synthèse des résultats	36
7.8.	Description de l'étude « <i>Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition</i> »	36
7.8.1.	Validité méthodologique	37
7.8.2.	Pertinence clinique	37
7.8.3.	Synthèse des résultats	38
8.	Discussion	39
8.1.	Discussion des résultats	39
8.1.1.	Discussion des résultats de l'étude « <i>Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: and action research</i> »	39

8.1.2.	Discussion des résultats de l'étude « <i>Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents</i> »	39
8.1.3.	Discussion des résultats de l'étude « <i>Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child</i> »	40
8.1.4.	Discussion des résultats de l'étude « <i>Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism</i> »	41
8.1.5.	Discussion des résultats de l'étude « <i>Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit</i> »	42
8.1.6.	Discussion des résultats de l'étude « Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – une étude exploratoire »	43
8.1.7.	Discussion des résultats de l'étude « <i>Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition</i> »	44
8.2.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	45
8.2.1.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « <i>Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: and action research</i> »	45
8.2.2.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « <i>Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents</i> »	45
8.2.3.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « <i>Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child</i> »	45
8.2.4.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « <i>Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism</i> »	46
8.2.5.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « <i>Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit</i> »	46
8.2.6.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – une étude exploratoire »	46
8.2.7.	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « <i>Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition</i> »	47
8.3.	Limites et critiques de la revue de la littérature	47
9.	Conclusions	49

9.1.	Propositions pour la pratique	49
9.2.	Propositions pour la formation	50
9.3.	Proposition pour la recherche	50
10.	Références bibliographiques.....	I
10.1.	Articles	I
10.2.	Cours	II
10.3.	Sites Internet.....	II
10.4.	Ouvrages	III
10.5.	Etudes.....	IV
11.	Annexes	VI
11.1.	Annexe I : tableaux de recension	VI
11.2.	Annexe II : pyramide des preuves	XII
11.3.	Annexe III : glossaire de méthodologie.....	XIII

4. Introduction

4.1. Problématique

Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), les cancers sont rares chez l'enfant mais représentent la deuxième cause de mortalité chez cette population (OFS, 2015, les cancers chez l'enfant). « Pour la période de 2007 à 2011, environ 181 nouveaux cas et moins de 26 décès ont été dénombrés en moyenne chaque année » (OFS, 2015, les cancers chez l'enfant). Les cancers « les plus fréquents sont les leucémies (32%), les tumeurs du système nerveux central (22%) et les lymphomes (12%) » (OFS, 2015, les cancers chez l'enfant).

La Ligue Suisse contre le Cancer, quant à elle, affirme que « chaque année en Suisse, 180 à 200 enfants et adolescents de moins de 15 ans développent un cancer » (Ligue suisse contre le cancer : Unis contre le cancer, 2014, le cancer chez l'enfant).

De plus, l'OFS indique que la principale cause de décès chez la population de 0 à 24 ans est due à d'autres causes que les accidents, les morts violentes et les tumeurs malignes, qui sont successivement la première, la deuxième et la troisième cause de décès (OFS, 2015, principales causes de décès).

Ces chiffres confirment qu'un nombre non négligeable d'enfants décèdent des suites de leur cancer mais également d'autres causes. Mais qu'en est-il des réactions parentales suite à cette perte ?

Ganière et Fahrni-Nater (2009), dans une présentation de l'élaboration d'un programme de soutien post-décès pour les parents endeuillés au CHUV, affirment que « la mort d'un enfant est la perte parmi les plus douloureuses qui est donnée à vivre non seulement aux parents mais aussi à l'ensemble de la famille » (p. 69).

Côté (2012), dans l'ouvrage collectif de Nago (2012), confirme que « la mort d'un enfant est associée au deuil le plus long, le plus souffrant et le plus difficile à surmonter pour un parent » (p. 304). De même, Nikkola, Kaunonen et Aho (2013), dans une étude quantitative, rapportent de leurs sources que le décès d'un enfant est l'une des plus douloureuses crises que les parents peuvent expérimenter durant leur vie (traduction libre, p. 1151). Oppenheim (2014) vient corroborer leurs propos et affirme que « la mort d'un enfant est une des expériences les plus douloureuses pour n'importe quel parent » (p. 15).

Keirse (2012) va dans le même sens que ces auteurs : « la mort d'un enfant est sans doute pour des parents l'épreuve la plus difficile à traverser » (p. 82).

Finalement, Hanus (2006) conclut que :

La mort d'une personne aimée, même lorsqu'elle est attendue... est douloureuse et fait surgir des sentiments mitigés d'abandon, de tristesse, d'angoisse, de regret, de révolte, de colère, de culpabilité voire... de soulagement. ... lorsque la mort touche un être jeune, la force de ces émotions se décuple, surtout la révolte et la colère et souvent la culpabilité, même irrationnelle. La mort de l'enfant est le paroxysme de la douleur et de ces pénibles sentiments. (p. 5)

En plus de la souffrance engendrée par cette perte, Côté (2012) mentionne que « les familles quittent bien souvent l'hôpital rapidement après le décès de l'enfant et ne bénéficient que de peu, voire d'aucun suivi » (p. 303). Certains parents ont même évoqué un sentiment d'abandon semblable à une seconde perte quand le contact n'était pas repris par les soignants après le décès de leur enfant (Ganière & Fahrni-Nater, 2009, p. 69). De plus, Côté (2012) rappelle que les familles endeuillées ne reçoivent souvent que peu de soutien de la part de leur entourage car leurs proches ne savent souvent pas quoi leur dire et que faire pour les aider (p. 304). Pour lui, les soignants devraient proposer un suivi de deuil (Côté, 2012, p. 304). En se basant sur ces auteurs, ceci pourrait laisser penser qu'il existe un manque de suivi de deuil.

Toutefois, les parents ne sont pas les seuls à avoir ce sentiment d'abandon : les soignants le ressentent également (Ganière & Fahrni-Nater, 2009, p. 69). Bien souvent, suite au décès de l'enfant et après le départ des parents du service, les soignants ne savent souvent pas comment reprendre contact avec les parents et ce à cause d'un certain nombre de freins non développés par les auteurs : la crainte de réactiver la souffrance des parents (Ganière & Fahrni-Nater, 2009, p. 69), la difficulté émotionnelle (Gollut & al., 2013, p. 117), le manque de formation à propos des soins palliatifs pédiatriques (Côté, 2012, p. 304-305), le manque de directives claires (Gollut & al., 2013, p. 120) et le manque de temps (Gollut & al., 2013, p. 117). Tous ces freins induisent une difficulté à s'engager dans un processus de deuil pour les soignants.

Un autre problème se pose : le manque d'homogénéité du suivi de deuil. Malgré les nombreuses informations et pistes que la littérature propose, il n'existe pas de suivi de deuil homogène (Gollut & al., 2013, p. 118) dans le sens où chaque institution procède de manière différente et la prise de contact suite à la sortie des parents de l'hôpital n'est pas systématique (Gollut & al., 2013, p. 113). De plus, selon les informations recueillies auprès de Zita Devanthery, responsable de formation du service de pédiatrie et de néonatalogie de l'hôpital de Sion, mentionnée selon son accord, aucune directive précise n'est actuellement en place et le soutien aux parents endeuillés est au bon vouloir des

soignants, ce qui corrobore les propos de Gollut & al. (2013) dans leur étude rétrospective (p. 114).

D'après la littérature, il existe bien un manque de suivi de deuil pour les parents venant de perdre leur enfant engendré par un manque de directives claires des institutions pour la mise en place de ce suivi. Ce Travail de Bachelor va donc aborder les ressources qu'une infirmière travaillant dans un service de pédiatrie pourrait mettre à disposition des parents endeuillés face au manque de suivi qui existe.

4.2. Question de recherche

La première question de recherche a été formulée comme suit :

Face au manque de suivi des parents ayant perdu un enfant dans un service d'oncologie pédiatrique, quelles ressources peuvent être proposées aux parents endeuillés par une infirmière travaillant dans un tel service pour répondre à leurs besoins de soutien et de suivi de deuil ?

Pour répondre à cette question, il vaudrait la peine de comparer certains éléments et de se poser plusieurs questions auxiliaires :

Quelles différences de suivi peuvent être identifiées entre le suivi proposé à des parents ayant perdu un enfant dans un service de pédiatrie versus le suivi proposé à des parents ayant perdu un enfant dans un service d'oncologie pédiatrique ?

Quelles ressources sont à disposition des infirmières pour répondre aux besoins de soutien et de suivi des parents dans ces deux contextes ?

Ces questions permettent d'aboutir à la question de recherche de cette revue de la littérature:

Face au manque de suivi des parents ayant perdu un enfant dans un service de pédiatrie (oncologie, médecine, etc.), quelles ressources peuvent être proposées par une infirmière travaillant dans un tel service pour répondre à leurs besoins de soutien et de suivi de deuil ?

4.3. But de la recherche

Au vu de l'état de la recherche dans ce domaine, les objectifs de la présente revue de la littérature sont : d'analyser l'état des connaissances en matière de soutien des parents endeuillés par les infirmières et de retenir les études qui ont eu des résultats probants et de comparer les résultats entre les services d'oncologie pédiatrique et de pédiatrie en général pour rechercher les similitudes et les différences en matière de soutien des

parents endeuillés. Le but ultime de cette revue de la littérature est de faire des propositions de soutien à long terme que les infirmières pourraient offrir aux parents ayant perdu un enfant.

Tous ces objectifs permettront de répondre à la question de recherche.

Les résultats trouvés corroborent ceux des auteurs de cette première revue de la littérature et permettront de faire des propositions pour le terrain et la recherche.

5. Cadre théorique

Le thème principal de cette revue de la littérature est le deuil parental. Puisqu'il s'agit d'une des nombreuses dimensions du deuil, il a semblé judicieux de faire référence à une théorie permettant de le définir et d'en expliquer les étapes. La théorie choisie est celle de Bacqué et Hanus. Cela a ensuite permis d'aborder le deuil parental à proprement parler.

Puis, les ressources parentales favorisées par le personnel soignant permettant d'aider les parents endeuillés sont abordées dans les deux derniers thèmes : la résilience et le *coping*.

5.1. Le deuil

Bacqué et Hanus (2009) définissent le deuil comme suit :

Le mot latin *dolere* (souffrir) est à l'origine du mot *dol* qui a donné en français « deuil », mais surtout « douleur ». Le deuil est un « état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé ». Il désigne aussi une période... (p. 20)

Le deuil est aussi la période de douleur et de chagrin qui suit un décès (Encyclopaedia Universalis, 2015, deuil). « « Être en deuil de quelqu'un » signifie l'avoir perdu et lui devoir un certain nombre d'actions » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 20).

Pour ces auteurs, il existe cinq étapes du deuil :

1. **L'état de choc ou le blocage somato-psychique** : pour Bacqué et Hanus (2009), la sidération mentale est la caractéristique principale de cette étape (p. 27). Elle accompagne l'arrêt de toutes les fonctions psychiques et agit à trois niveaux : les affects sont anesthésiés, les perceptions émoussées et tout l'organisme est paralysé (physiquement comme intellectuellement) (Bacqué & Hanus, 2009, p. 27).

Une annonce brutale peut provoquer soit des réactions de blocage (état de prostration avec paralysie, mutisme, visage hébété, réaction d'effondrement, gestuelle automatique, mécanique) soit des réactions de fuite (courir, chercher des objets, attitudes de fuite, mouvements d'échappement, précipitation sur des lieux où se trouvait et où se trouve encore le défunt) (Bacqué & Hanus, 2009, p. 27-28).

2. **Les comportements de recherche et la régression** : les comportements de recherche comportent plusieurs modes (Bacqué & Hanus, 2009, p. 28). Le premier d'entre eux est les cris et les appels de l'endeuillé (Bacqué & Hanus, 2009, p. 28).

« Ils signent une régression vers les comportements du nourrisson qui appelle désespérément sa mère jusqu'à l'épuisement » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 28).

La personne survivante est agitée intérieurement et incapable d'agir efficacement et l'envie de chercher prend peu à peu le dessus (Bacqué & Hanus, 2009, p. 28). Elle a « tendance à interpréter tout signal ou perception comme provenant du défunt ... (l'endeuillé est persuadé de l'avoir vu passer dans la rue, d'entendre sa voix). L'obnubilation est en cause, mais aussi le désir profond de le revoir » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 28).

- 3. L'agressivité et la colère :** la colère, le ressentiment et la rage accompagnent les premiers moments du deuil (Bacqué & Hanus, 2009, p. 29). « Une colère persistante ... est le signe d'un refus du caractère irrémédiable de la perte et de l'espoir de tenter encore de le retrouver » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 30). Ces réactions sont présentes car l'endeuillé se sent abandonné par le défunt (Bacqué & Hanus, 2009, p. 29-30).

Toutes ces étapes (angoisse, recherches, colère, rage) causent une fatigue intense car elles demandent beaucoup d'énergie (Bacqué & Hanus, 2009, p. 30). « Les pleurs, lorsqu'ils surviennent, sont alors une voie de décharge somatique très adaptée. Enfin, seul le travail de la pensée, lors de la remémoration, va permettre d'abandonner les comportements automatiques au profit du travail de deuil » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 30).

- 4. L'expression du chagrin du deuil :** l'endeuillé ne peut rien faire pour changer les événements ce qui amène à deux types de dépression : la dépression-état et la dépression-dynamique (Bacqué & Hanus, 2009, p. 31). « La dépression-état comporte les caractéristiques somatiques, comportementales et intellectuelles... . Tandis que la dépression-dynamique compose... le travail de deuil. Elle comprend aussi bien les ruminations, la culpabilité... que le rappel de tous les souvenirs partagés avec le défunt... » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 31).

« La dépression-dynamique est un véritable processus qui va conduire au bout d'un temps variable, à l'intégration de la perte et à l'intériorisation des qualités et des défauts du disparu » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 31).

La perte d'un être aimé peut se répercuter sur plusieurs plans. Sur le plan somatique, le sommeil est perturbé (insomnie qui dure de 48 à 72 heures après le

décès, sommeil de mauvaise qualité, difficultés d'endormissement, rêves désagréables, réveil précoce) (Bacqué & Hanus, 2009, p. 31). « Parfois, au contraire, le sommeil constitue un refuge dans lequel le rêveur poursuit ses contacts avec le défunt comme avant » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 31).

Les troubles alimentaires font également partie des affections somatiques de la perte d'un être aimé (Bacqué & Hanus, 2009, p. 32). Ils constituent un état dépressif présent dans les premiers temps du deuil (Bacqué & Hanus, 2009, p. 32). Sans oublier la fatigue qui ne donne pas envie à l'endeuillé d'aller faire ses courses ou de cuisiner (Bacqué & Hanus, 2009, p. 32).

Sur le plan cognitif, il existe un ralentissement de la pensée (Bacqué & Hanus, 2009, p. 32). L'endeuillé est centré sur le passé ce qui conduit à un affaiblissement de l'attention et de la concentration (Bacqué & Hanus, 2009, p. 32). « Additionnés aux troubles du sommeil, les difficultés intellectuelles donnent l'impression à l'endeuillé d'être devenu fou... » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 32-33).

Sur le plan affectif, l'humeur sombre de l'endeuillé est due à sa tristesse (Bacqué & Hanus, 2009, p. 33). « Le grand risque du deuil est l'isolement (par peur du jugement des autres mais aussi pour mieux penser à l'autre) » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 33). La culpabilité est également présente dans le deuil et elle est proche des regrets et de la passivité (Bacqué & Hanus, 2009, p. 33). « Evaluer la passivité fait partie de l'analyse du travail de deuil. Elle peut révéler des complications somatiques (l'endeuillé ne mange plus, ne se soigne plus)... » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 33).

Finalement, Bacqué et Hanus (2009) concluent par cette phase en affirmant que :

La phase dépressive est centrale dans le travail de deuil. On ne peut ni la diminuer, ni la dériver. Cependant, on ne peut non plus la standardiser. Elle dépend de la personnalité de l'endeuillé, mais aussi du mode de relation instaurée avec le défunt. Elle est liée à la façon dont la mort s'est produite et a été annoncée. (p. 33-34)

- 5. La terminaison du travail de deuil :** le travail de deuil a une fin qui est perçue par l'endeuillé (Bacqué & Hanus, 2009, p. 34). Lorsqu'il est, par exemple, capable de regarder des photos sans s'effondrer, cela marque la fin du deuil (Bacqué & Hanus, 2009, p. 34). « L'acceptation de la mort de l'autre se traduit par une

récupération des facultés invalidées par la dépression. Seule l'acceptation de la possibilité de jouir à nouveau de la vie est le signe d'un travail de deuil réussi » (Bacqué et Hanus, 2009, p. 34). « Pourtant, alors que le travail de deuil semblait définitivement accompli, des résurgences peuvent s'avérer difficiles. Les « réactions anniversaires » surviennent à la date de l'évènement traumatique » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 35). Un excès d'anxiété envahit alors l'endeuillé lors des « réactions anniversaires répétitives » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 35). « Elles découlent de l'ambivalence du sujet... à l'égard de l'objet » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 35).

Hanus et Bacqué (2009) concluent cette dernière étape en nous apprenant que « ces aspects complexes du deuil montrent qu'il est bien difficile de qualifier le travail de deuil de terminé ou clôturé. L'endeuille ne sera... plus jamais comme avant. De même qu'il ne retrouvera pas cette période passée » (p. 35).

En conclusion, « ces étapes suivent souvent un ordre déterminé. Mais, chez certains, elles sont concomitantes et parfois inversées. Le résultat final est pourtant bien celui-ci : l'intériorisation du défunt par le sujet » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 36).

Abordons maintenant la dimension principale de ce thème à savoir : le deuil parental.

5.1.1. Le deuil parental:

Sanders (1989) affirme que le décès d'un enfant est un chagrin insoutenable (traduction libre, p. 161). Pour les parents, la blessure est profonde et pour certains, elle ne guérit jamais (Sanders, 1989, traduction libre, p. 161). Le décès d'un enfant est devenu relativement rare en comparaison des temps anciens ou d'autres pays (Sanders, 1989, traduction libre, p. 161). C'est pour cette raison que cette perte est plus inattendue et donc plus choquante pour les parents (Sanders, 1989, traduction libre, p. 161).

Pour Jacques (2002) « la mort d'un enfant contrevient au cycle habituel de la vie. Perçue comme un évènement inacceptable et absurde, elle suscite chez les parents un deuil particulièrement difficile » (p. 16). Cependant, divers facteurs influencent le deuil parental.

- 1. Le lien parent-enfant :** aucune relation n'est plus importante que l'attachement entre le parent et son enfant (Sanders, 1989, traduction libre, p. 162). Cette connexion représente bien plus que le lien du sang : un lien profondément émotionnel lie les parents à leur enfant tout au long de leur vie (Sanders, 1989, traduction libre, p. 162). L'enfant représente un objet aimé dont les parents voient en lui une part d'eux-mêmes (Sanders, 1989, traduction libre, p. 162). Le fait

d'avoir un enfant peut-être vécu comme un rite de passage car il inscrit les parents dans le cycle des générations (Sanders, 1989, traduction libre, p. 162).

Finalement, l'identité parentale créée par l'arrivée de l'enfant se module avec le développement de celui-ci (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Quand ce dernier décède, les parents ressentent la perte comme si eux-mêmes étaient morts (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163).

2. **Le processus d'identification** : les enfants sont la chair et le sang de leurs parents : ces derniers peuvent donc se voir à travers eux (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Même dans les cas de beaux-enfants ou d'adoption, les traits particuliers des parents sont également vus chez les enfants (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Les années d'enfance de leur enfant leur font revivre les leurs (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Le parent peut à certains moments s'identifier à l'enfant pour ainsi comprendre ses besoins et revivre quelque chose de sa propre enfance (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163).

Quand leur enfant décède, les parents doivent apprendre à vivre avec une part en moins (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). L'identification est une expérience personnelle et les parents rapportent souvent qu'ils ont ressenti la souffrance qui a accompagné la maladie fatale de leur enfant (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Après le décès, l'identification continue d'une manière psychologique : les parents essaient de terminer des tâches qu'ils avaient commencées avec leur enfant ou continuent des hobbies de leur enfant (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Cette identification est aidante car elle donne aux parents un sens à leur vie (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163).

3. **L'enfant comme moyen d'accéder à une forme d'immortalité** : les enfants offrent un futur à leurs parents (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). À côté des espérances, des rêves et des attentes développés avec chaque naissance, le futur est aussi porté par les gènes qui protègent la lignée de la famille (Sanders, 1989, traduction libre, p. 163). Quand un enfant décède, cette immortalité est emportée et leur futur brisé (Sanders, 1989, traduction libre, p. 164).
4. **Les enfants comme agents sociaux** : les enfants sont non seulement une part physique de leurs parents mais ils représentent également leur monde social (Sanders, 1989, traduction libre, p. 164). Ils sont souvent entourés d'autres parents

ou adultes qui sont en contact avec leur enfant (Sanders, 1989, traduction libre, p. 164). Les enfants sont comme des émissaires quand une famille déménage et arrive dans une nouvelle communauté car ils mettent en relation les parents avec d'autres enfants et adultes (Sanders, 1989, traduction libre, p. 164). Quand l'enfant décède, les parents perdent cette connexion entre leur enfant et le monde (Sanders, 1989, traduction libre, p. 164).

Une question se pose à présent : quelles sont les ressources à disposition des parents que les soignants peuvent favoriser ? Deux réponses possibles parmi tant d'autres : la résilience et le *coping*.

5.2. La résilience

Tisseron (2009) donne une définition complète de la résilience.

Le mot latin *resilire*, qui est à l'origine de « résiliation » et de « résilience », est fabriqué à partir du verbe *salire*, qui veut dire « sauter », et du préfixe « *re* » qui indique un mouvement vers l'arrière. D'où le sens pris pour le mot en français au Moyen Âge : se rétracter, se dégager d'un contrat par une sorte de saut en arrière. La « résiliation » désigne aussi le geste de se délier d'obligations préalablement contractées et de s'en libérer. Mais, parallèlement à cette évolution française, le participe présent du latin *resilire-resiliens* est absorbé au XVII^e siècle par la langue anglaise qui retient du saut l'idée de la réaction après le choc : le rebond. Ce n'est plus le saut en arrière pour se délier qui importe, comme en français, mais l'importance du choc et le fait de reculer pour mieux sauter. (p. 7-8)

Cyrułnik (2012), dans le même ordre d'idées, précise que le mot résilience « est régulièrement employé dans les sciences physiques où il désigne l'aptitude d'un matériau à résister aux chocs et à reprendre une forme convenable » (p. 8).

Tisseron (2009) achève sa définition de la résilience en affirmant que « la résilience... n'est plus le pouvoir de résister à tout, mais celui d'être capable de se reconstruire après un choc » (p. 9).

Pourtant, le mot « résilience » a eu des difficultés pour se faire traduire (Tisseron, 2009, p. 8). La plupart du temps, les traducteurs français ont substitué ce mot à celui de « résistance » alors que ces deux mots n'ont pas la même signification (Tisseron, 2009, p. 8). Tisseron (2009) donne quelques éclaircissements sur celle-ci :

La résistance est la capacité de se tenir droit (le mot vient du latin *stare*), tandis que la résilience est la capacité de rebondir (du latin *salire*, qui signifie sauter). ...

Il est ainsi passé en quelques années de la désignation d'un rebond observé au postulat d'une capacité de rebondir, pour signifier enfin la capacité de mobiliser instantanément des défenses efficaces en cas de stress. (p. 8-9)

Manciaux (2004) complète et affirme « que la résilience n'est pas simplement la résistance. Elle ajoute à la résistance passive une dimension dynamique et positive qui est extrêmement importante : la capacité à refaire surface, à se reconstruire » (p. 113).

Guedeney (2004) conclut que « nous ne savons pas prédire si tel ou tel individu sera ou non résilient face à telle situation... . La résilience est donc bien un processus complexe... » (p. 16-17).

Deux dimensions du thème de la résilience ont été choisies, à savoir la capacité de résister à des situations traumatiques et la possibilité de transformer un traumatisme pour en faire un nouveau départ.

5.2.1. La capacité à résister à des situations traumatiques:

Tout d'abord, il convient de parler de la prise en compte des ressources que possède une personne (Tisseron, 2009, p. 11). « Quand beaucoup de facteurs de risque étaient réunis sur une même personne, on pouvait être tenté de croire que celle-ci n'avait aucune chance de s'en sortir ! » (Tisseron, 2009, p. 11). « Le mot résilience a voulu s'opposer à cette fatalité » (Tisseron, 2009, p. 11).

Il existe une balance entre les facteurs de risque et les ressources qu'un sujet possède ainsi que les « possibilités que son milieu lui propose » (Tisseron, 2009, p. 11).

Tisseron (2009) propose trois modèles complémentaires : le modèle compensatoire, le modèle de challenge et le modèle des facteurs de protection (p. 12). Dans le modèle compensatoire, « certaines particularités réduisent le risque qu'un traumatisme produise une rupture. Par exemple, plus l'estime de soi augmenterait et plus le risque d'être affecté par un traumatisme diminuerait... » (Tisseron, 2009, p. 12). Dans le modèle de challenge, « certains stress peuvent être perçus comme des stimulateurs par certaines personnes, alors qu'ils sont perçus comme des catastrophes par d'autres. Pour chacun, il faut trouver un équilibre entre tranquillité et stress formateur » (Tisseron, 2009, p. 12). Finalement, dans le modèle des facteurs de protection, Tisseron (2009) précise que :

Ceux-ci impliquent les compétences cognitives, mais surtout des éléments relationnels. ... Esther Mujawayo, qui a survécu le génocide rwandais, rappelle avec force - mais sans jamais parler de résilience - que, quelle que soit la gravité

des traumatismes subis, il reste toujours des potentiels exploitables... . (Tisseron, 2009, p. 12)

Mujawayo, qui raconte son histoire à Belhaddad, continue et conclut en ces phrases:

Et tout ce qu'il faut pour que tu remontes à la surface, c'est qu'on t'aide à retrouver ce qui est fort en toi. Retrouver ce qui a été écrasé, comment ça a été écrasé et puis (*dans un souffle de voix*)... et puis reconstruire là-dessus. (Mujawayo & Belhaddad, 2011, p. 65)

5.2.2. La possibilité de transformer un traumatisme pour en faire un nouveau départ:

Ensuite, il convient d'envisager les traumatismes comme une ouverture car « pendant longtemps, les traumatismes ont été envisagés sur leur versant catastrophique » (Tisseron, 2009, p. 12-13).

La personne qui le subit est placée hors d'elle-même (Tisseron, 2009, p. 13). La suite des événements dépend de la signification que le sujet donne au traumatisme : une tragédie ou une ouverture (Tisseron, 2009, p. 13). Tisseron (2009) affirme également :

Mal compris et mal géré, un traumatisme peut devenir synonyme d'effondrement de la conscience. Au contraire, s'il est bien géré, il peut constituer une ouverture à soi-même, ou, plus précisément, à une partie de soi qui était jusque-là inconnue et qui a été brutalement révélée par le traumatisme. Celui-ci peut alors devenir l'occasion d'être de plus en plus épanoui au fur et à mesure des épreuves... et pas seulement de résister à elles. Cette idée d'un « rebond » est centrale dans le mot anglo-saxon de *résilience*. (p. 13-14)

Toutefois, il convient d'être prudent car « rien ne prouve jamais que les potentialités nouvelles développées à l'occasion d'un traumatisme ne se seraient pas manifestées sans lui, ou que d'autres, même, ne seraient pas survenues » (Tisseron, 2009, p. 14).

Pour introduire le dernier thème de ce cadre théorique, Manciaux (2004) fait allusion au terme du *coping* :

Il est intraduisible en français : « faire face », la traduction habituellement utilisée, n'est pas très satisfaisante. Toutefois, le *coping* a l'intérêt d'évoquer une démarche positive, souvent plurielle et collective. Mais la résilience, dans son versant dynamique et sa durée, me semble aller plus loin. » (p. 113)

Finalement, Jocelyne Pronovost (2010) affirme, dans son cours intitulé « Faire face : un programme de développement des habiletés de *coping* pour adolescents », que : la résilience est un concept plus large qui englobe celui du *coping* et elle se construit et s'inscrit dans la durée de la trajectoire d'adaptation d'une personne. Le *coping*, quant à lui, réfère à des cognitions ou des comportements (stratégies adaptatives) utilisés par une personne dans une situation donnée en réaction au stress. Finalement, le *coping* contribue au processus de la résilience (p. 1).

5.3. Le *coping*

Selon Folkman, Lazarus, Gruen et DeLongis (1986), le *coping* désigne les efforts cognitifs et comportementaux pour gérer (réduire, minimiser, maîtriser ou tolérer) les exigences internes et externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu (traduction libre, p. 572).

Le *coping* a deux fonctions majeures : résoudre le problème qui cause la détresse (le *coping* focalisé sur le problème) et réguler les émotions (le *coping* centrée sur les émotions) (Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986, traduction libre, p. 572).

« La notion de *coping* a donc été introduite pour rendre compte à la fois des dispositions personnelles stables (ressources) et des modalités comportementales effectivement à l'œuvre dans différentes situations de stress (réponses) » (Paulhan, 1992, p. 547-548).

Deux dimensions de ce thème vont être abordées, à savoir l'évaluation cognitive et les efforts comportementaux.

5.3.1. L'évaluation cognitive:

L'évaluation cognitive est un processus à travers lequel la personne évalue si une situation particulière menace son bien-être et si ce le cas, de quelle manière (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572). Deux types d'évaluations cognitives existent : primaire et secondaire (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572). Dans l'évaluation primaire, la personne évalue si elle a quelque chose en jeu : par exemple, est-ce que cette situation pourrait lui nuire ou lui être bénéfique (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572) ? Y a-t-il un risque pour la santé ou le bien-être d'un être aimé (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572) ? Ses valeurs, ses buts et ses croyances vont l'aider à définir si entrer dans des transactions stressantes spécifiques en vaut la peine (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572). Dans l'évaluation secondaire, la personne évalue si quelque chose peut être fait pour surmonter ou empêcher le dommage ou pour améliorer les bénéfices (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572). Plusieurs options de *coping* sont alors évaluées comme

changer de situation, l'accepter, chercher plus d'informations ou se retenir d'agir impulsivement (Folkman & al., 1986, traduction libre, p. 572).

Les efforts comportementaux déployés par la personne sont à présent abordés.

5.3.2. Les efforts comportementaux:

Les efforts comportementaux comprennent les stratégies d'évitement et d'approche. Les stratégies d'évitement permettent à l'individu de diminuer son stress et son anxiété et lui permettent de reconnaître graduellement une menace (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Une utilisation partielle, minimale ou une tentative d'utilisation des stratégies d'évitement permet d'augmenter l'espoir et le courage surtout après une longue période (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Certaines personnes peuvent même acquérir une maîtrise des émotions déplaisantes (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Ces stratégies d'évitement peuvent être des activités de substitution comportementales ou cognitives comme les activités sportives, le jeu, la relaxation et les loisirs (Paulhan, 1992, p. 551). Elles permettent de supprimer la tension émotionnelle et aident l'individu à se sentir mieux (Paulhan, 1992, p. 551). « Ce type de stratégie peut être efficace quand il est associé à des stratégies de confrontation avec l'évènement stressant » (Paulhan, 1992, p. 551).

Toutefois, les stratégies d'évitements ont des conséquences positives : elles permettent de faciliter l'approche (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Mais dans des situations incontrôlables, la réduction du stress et de l'anxiété grâce aux stratégies d'évitement peut ne pas être productive si elle prévient une assimilation et une résolution du trauma (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Paulhan (1992) corrobore ces propos : selon elle, il existe des stratégies d'évitement mal adaptées comme croire que le stresser va disparaître en ayant des comportements à risque comme boire, fumer ou prendre des médicaments (p. 551). Dans ce cas, les bénéfices potentiels des stratégies d'évitement dépendent de l'utilisation simultanée ou alternée des stratégies d'approche (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817).

Dans les situations où la possibilité d'affecter la nature du danger est possible, l'action appropriée dépend des stratégies d'approche (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Paulhan (1992) parle de coping de vigilance qui dirige l'attention du problème vers celui-ci pour le prévenir ou le contrôler (p. 551). Faire face à la menace est approprié quand, par exemple, une action appropriée doit être adoptée au début d'une crise d'asthme (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Remarquer et prendre l'avantage sur des changements de situation représente également une situation où la personne fait

face à une menace (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Les efforts cognitifs et émotionnels orientés vers le stresser résultent souvent d'une expérience et d'une expression de la détresse émotionnelle (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Les bénéfices de cette stratégie d'approche sont donc non négligeables (Roth & Cohen, 1986, traduction libre, p. 817). Paulhan (1992) cite notamment comme bénéfice la diminution de « la détresse émotionnelle tout en facilitant le contrôle de la situation... » (p. 551).

Il est maintenant temps d'aborder la section suivante qui fournira des informations concernant la collecte des données, la sélection des données et les considérations éthiques.

6. Méthode

6.1. Collecte des données:

La collecte de données a été menée de mars 2014 à novembre 2014. Elle a été initiée grâce aux mots-clés figurant dans la première question de recherche. Ils ont ensuite été introduits dans deux bases de données : CINHAL et PubMed. Le nombre d'études trouvées traitant spécifiquement de l'oncologie pédiatrique était de cinq. Sur ces cinq études, seule une correspondait aux critères d'inclusion fixés et a donc été sélectionnée. En raison du peu de littérature correspondant à la première question de recherche, elle a donc été reformulée pour ouvrir le champ à la pédiatrie en général. Grâce à cette nouvelle recherche, 12 études ont été trouvées et cinq ont été retenues, correspondant aux critères d'inclusion fixés. Au total, 120 études ont été trouvées sur CINHAL et sept ont été retenues pour mener cette revue de la littérature.

Les recherches effectuées sur PubMed ont été abandonnées car cette base de données traite plus du domaine médical qu'infirmier. De plus, certaines études trouvées sur CINHAL se retrouvaient sur PubMed. La recherche s'est donc focalisée sur une seule base de données.

Les mots-clés utilisés pour mener les recherches ont tous été introduits en anglais sur les bases de données en raison de la prédominance de cette langue dans le monde scientifique. Les voici en français: décès, parents endeuillés, deuil parental, enfants, perte d'un enfant, décès d'un enfant, oncologie pédiatrique, suivi de deuil, soutien de deuil, soutien.

Les voici en anglais: *death, bereaved parents, grieving parents, parental bereavement, children, loss of a child, death of a child, pediatric oncology, bereavement follow-up, bereavement support, support.*

Une distinction est faite en anglais concernant le mot français « deuil ». Ce mot peut être traduit comme suit : « *grief* » et « *bereavement* », mots largement utilisés pour la recherche d'articles scientifiques. En français, ils signifient « deuil » mais les anglophones les nuancent. Effectivement, le mot « *grief* décrit une tristesse éprouvante, douloureuse, que rien ne peut consoler. Seul le temps permet son amenuisement » (Bacqué & Hanus, 2009, p.21). Alors que le mot « *bereavement* » est « la situation objective du deuil. Elle traduit la perte en tant que telle sans faire part pour autant de la douleur affective » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 20).

6.2. Sélection des données

6.2.1. Les critères d'inclusion: les études trouvées sont en langue française ou anglaise. Elles doivent avoir été publiées entre 2009 et 2014 soit un maximum de cinq ans d'ancienneté, critère important pour être assuré que les pratiques soient les plus récentes possibles. Il est important que les études parlent d'enfants en âge de fréquenter un service de pédiatrie, c'est-à-dire entre 0 et 16 ans. Ils sont décédés à l'hôpital des suites d'une maladie.

De plus, les études concernent les moyens de soutien mis en œuvre pour les parents endeuillés. Elles peuvent également servir à donner des idées que le personnel soignant pourrait proposer aux parents endeuillés.

6.2.2. Les critères d'exclusion: les études publiées avant 2009 et celles qui ne sont ni en français, ni en anglais ont été exclues. Celles qui traitent seulement d'enfants décédés d'une manière brutale n'ont pas été sélectionnées. Celles qui parlent des enfants décédés à domicile également. Les études qui ne traitent pas d'un moyen de soutien pour les parents endeuillés n'ont pas été retenues.

6.2.3. Tableaux de sélection des études sur CINHAI:

Mots-clés	Nombre d'études trouvées	Nombre d'études retenues
Follow-up support AND death of a child	10	3
Follow-up support AND grieving parents	2	0
Follow-up support AND bereaved parents	1	0
Bereavement follow-up AND grieving parents	2	0
Bereavement follow-up AND bereaved parents	1	0
Bereavement follow-up	25	0
Bereaved parents AND support	23	1
Bereavement support AND death AND children	7	1
Parental bereavement	29	0

Peer support AND loss of a child	6	0
Peer support AND death of a child	8	1
Peer support AND bereaved parents	3	0

Les études qui se retrouvaient dans plusieurs combinaisons de mots-clés figurent une seule fois dans ce tableau.

6.2.4. Tableau de sélection des études sur Google Scholar:

Mots-clés	Nombre de liens trouvés sur Google Scholar	Site de l'étude depuis Google Scholar	Nombre d'études retenues
Suivi de deuil parental	2'406	ScienceDirect	1

6.2.5. Etudes retenues:

Auteurs	Titre	Année	Bases de données	Niveau de preuve ¹
1. Aho, A.L., Astedt-Kurki, P., Tarkka, M.-T., & Kaunonen, M.	Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research	2010	CINHAL	VI
2. Aho, A.L., Tarkka, M.-T., Astedt-Kurki, P., & Kaunonen, M.	Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents	2010	CINHAL	VI
3. Aho, A.L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M.	Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child	2011	CINHAL	VI
4. MacConnell, G.,	Nurses' experiences	2012	CINHAL	VI

¹ Voir pyramide des preuves à l'annexe II

Aston, M., Randel, P., & Zwaagstra, N.	providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism			
5. Darbyshire, P., Cleghorn, A., Downes, M., Elford, J., Gannoni, A., McCullagh, C., & Shute, R.	Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit	2012	CINHAL	VI
6. Van Pevenage, C., Van Pevenage I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I., & Delvenne, V.	Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire	2013	Elsevier Masson	VI
7. Jennings, V., & Nicholl, H.	Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition	2014	CINHAL	VI

6.3. Considérations éthiques:

6.3.1. Considérations éthiques personnelles :

Cette revue de la littérature a été menée selon les principes éthiques de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice. Ils ont été respectés car le but de ce travail est de proposer aux parents, sans discrimination aucune (justice), un soutien de deuil après avoir perdu leur enfant sans que cette proposition ne leur nuise (non-malfaisance). Au contraire, son objectif est de leur apporter une aide pour soulager leur souffrance (bienfaisance).

De plus, aucun plagiat ni aucune autre source que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ne figurent dans cette revue de la littérature.

6.3.2. Considérations éthiques des études retenues:

Dans l'étude « *Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research* », la permission a été obtenue du comité d'éthique

du « *Pirkanmaa Hospital District* », du Ministère des affaires sociales et de la santé et de tous les « *Finnish hospital districts* ».

Dans l'étude « *Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents* », la permission a été obtenue des hôpitaux et des chefs d'unité. De plus, les participantes ont reçu des informations sur l'éthique de la recherche (participation volontaire, anonymat, retrait de l'étude quand elles le désiraient). Les données étaient sous clé et ont été détruites lorsque l'étude a été menée à bien.

Dans l'étude « *Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child* », la permission de collecter les données a été obtenue du fondateur du forum. Les mères séparément ont donné son consentement à la chercheuse (Aho) pour qu'elles ne puissent pas identifier les autres participantes. L'anonymat leur a également été garanti car la sensibilité de ce sujet a obligé l'auteure à protéger l'identité des participantes. Les données étaient sous clé et stockées sur un ordinateur protégé par un mot de passe.

Dans l'étude « *Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism* », l'approbation a été obtenue de l'« *institutional Research Ethics Board* » avant le recrutement des participantes. Elles ont toutes signé un formulaire de consentement et l'anonymat et la confidentialité leur ont été assurés.

Dans l'étude « *Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit* », l'approbation a été obtenue de l'hôpital et de l'université. Les considérations éthiques ont fait que deux familles n'ont pas été contactées malgré leur correspondance aux critères d'inclusion fixés car elles ont été traumatisées par le décès de leur enfant.

Dans l'étude « *Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – étude exploratoire* », aucune information n'est donnée au sujet des considérations éthiques.

Dans l'étude « *Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition* », la permission a été obtenue du comité d'éthique de la faculté des sciences de la santé du « *Trinity College* » de l'université de Dublin.

7. Résultats

7.1. Analyse des données

Chaque étude répondant aux critères d'inclusion a été soigneusement analysée. Les buts, les objectifs et/ou la question de recherche de ces études ont été relevés. Ensuite, chaque étude a été lue et les éléments répondant à leurs buts, objectifs et/ou à leur question de recherche et à celle de cette revue de la littérature ont été relevés. Ces éléments de réponse ont ensuite été synthétisés de manière la plus claire et concise possible. Finalement, toutes les propositions qui ont été jugées pertinentes cliniquement et professionnellement ont été relevées.

7.2. Description de l'étude « *Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research* »

Le but de cette recherche est de décrire la mise en place et le développement d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés. Il s'agit d'une recherche-action divisée en plusieurs phases : la planification, l'action, l'évaluation et la réflexion. Dans cet article, les auteures se sont penchées sur la planification et les phases d'action.

1. Le développement d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés : cette phase de planification comprend les sous-phases décrites ci-dessous.

- 1.1. **Le deuil des pères et le soutien social** : les résultats de précédentes études indiquent que les pères ressentent des sentiments négatifs lorsqu'ils sont en deuil et que le soutien social devrait être amélioré pour eux car il est peu présent.
- 1.2. **Les types de soutien de deuil proposés dans les hôpitaux universitaires finlandais** : chaque unité ayant participé à cette étude propose un suivi de deuil différent. Les résultats montrent également que peu d'unités proposent des contacts.
- 1.3. **Revue de la littérature sur les précédentes recherches** : les buts de cette revue de la littérature sont de décrire le vécu des pères et/ou des parents ayant reçu un soutien positif ou espéré des professionnels après avoir quitté l'hôpital et de clarifier quels types d'interventions ont été essayées pour les pères et/ou les parents endeuillés.

- 1.4. **La collaboration avec un groupe d'experts :** le but de cette collaboration est de mettre à jour l'information et les programmes de soutien de deuil pour les parents et les professionnels de la santé travaillant avec eux.

Voici à présent la description de l'intervention conçue.

2. **La description de l'intervention :** la version finale de l'intervention est composée des trois éléments décrits ci-dessous :

- 2.1. **Le *package* d'informations :** il contient des lettres d'informations notamment sur le processus de deuil et le deuil des différents membres de la famille. Il contient également des poèmes et des histoires à propos de la perte d'un enfant. Toute cette information est donnée sous forme écrite.
- 2.2. **La prise de contact par les pairs :** le premier contact se fait par téléphone environ une semaine après le décès de l'enfant et à une date ultérieure convenue avec le père.
- 2.3. **La prise de contact par les professionnels de la santé :** ce contact se présente sous la forme d'une rencontre avec les parents deux à six semaines après le décès de leur enfant. Si l'entretien ne peut pas être fait, une autre rencontre sera agendée par téléphone par l'infirmière primaire qui était présente au moment du décès de l'enfant.

Le dernier sujet abordé est la mise en œuvre d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés.

3. **La mise en œuvre d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés :** cette phase comporte plusieurs sous-phases :

- 3.1. **Développement d'un programme utilisé dans la pratique infirmière :** la mise en place de l'intervention contient les étapes suivantes :
 - 3.1.1. Les professionnels de la santé ont donné le *package* d'informations aux pères avant qu'ils ne quittent l'hôpital. Les lettres d'information qui ne leur étaient pas utiles ont été enlevées du *package*.

3.1.2. Pendant que les pères étaient encore à l'hôpital, les professionnels de la santé leur ont demandé s'ils étaient d'accord que les pairs les contactent. Le but de cette rencontre était de faire part aux pères de leur sympathie et de leur inquiétude.

3.1.3. Les professionnels de la santé ont également fixé une date pour une rencontre ou un contact téléphonique ou ils leur ont envoyé une lettre avec un rendez-vous.

3.2. Formation pour la mise en œuvre du suivi : la chercheuse l'a proposée au personnel des unités des hôpitaux participant à l'étude. Le but de cette formation était d'expliquer la nécessité de cette nouvelle politique, de motiver ceux qui allaient mettre en œuvre l'intervention et de donner des instructions détaillées sur la mise en place de cette nouvelle politique.

3.3. La mise en place de l'intervention : elle a été mise en place dans les hôpitaux universitaires de Tampere et d'Helsinki en 2006. Trois hôpitaux universitaires ont servi de « groupe de comparaison ». La mise en place de ce programme a commencé dans les unités du groupe témoin (n= 11) directement après la formation. L'intervention a été testée auprès des pères ayant perdu un enfant âgé de trois ans ou moins. Les décès périnataux jusqu'à 22 semaines de gestation ont été inclus.

7.2.1. Validité méthodologique

Les résultats d'études sur le deuil des pères et le soutien social, les types de soutien de deuil proposés dans les hôpitaux universitaires finlandais et la revue de la littérature ont été combinés par l'utilisation de la triangulation^{**2} (triangulation des chercheurs^{**}).

Participants : la population représente toutes les unités de soins (n= 25) des hôpitaux universitaires finlandais dans lesquelles un enfant peut décéder (soins intensifs, maternité, urgences). L'échantillon, quant à lui, était constitué de 14 unités de soins dont trois hôpitaux universitaires finlandais qui ont servi de groupe témoin. La mise en place du programme s'est faite dans 11 unités de ces hôpitaux. Ces unités étaient les mêmes que pour les hôpitaux du groupe de contrôle.

² Les ** se rapportent au glossaire de méthodologie situé à l'annexe III

Les unités étaient composées d'infirmières, de l'équipe de soutien de deuil et du personnel d'unité.

Collecte des données : les données ont été collectées par trois questionnaires ouverts concernant le soutien de deuil et la coopération avec le secteur tertiaire. Les unités ont envoyé à la chercheuse tout le matériel écrit qu'elles offraient aux parents endeuillés.

Pour mener à bien la revue de la littérature, les auteurs ont utilisé plusieurs bases de données dont des bases de données finlandaises. Au total, 20 articles ont été retenus pour mener à bien la revue de la littérature. Cette dernière a été analysée en utilisant l'analyse de contenu. Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 1 situé à l'annexe I.

L'analyse des données : les données ont été analysées par une analyse de contenu inductive. Aucune autre précision n'est fournie par les chercheurs.

7.2.2. Pertinence clinique

Un manque de recherche au sujet du deuil des pères et du soutien qui leur est proposé après le décès de leur enfant existe. Promouvoir l'*evidence-based nursing*** requiert le développement transparent et la mise en œuvre d'une intervention infirmière et de modèles qui peuvent être répétés. Une évaluation de leur efficacité pour les développer est ensuite nécessaire.

7.2.3. Synthèse des résultats

Dans cette recherche-action, le développement d'un programme de soutien de deuil pour les pères commence avec la phase de planification qui nécessite des connaissances au sujet du deuil des pères et le soutien social qu'ils reçoivent, des types de soutien de deuil proposés dans les hôpitaux universitaires finlandais, d'une revue de la littérature sur les précédentes recherches et de la collaboration avec un groupe d'experts. Cette intervention (mise en place d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés) contient trois éléments : le *package* d'informations, la prise de contact par les pairs et la prise de contact par le personnel soignant. Finalement, la mise en place de l'intervention inclut le développement d'un programme utilisé dans la pratique infirmière, une formation pour les personnes la mettant en place et sa mise en place à proprement parler.

7.3. Description de l'étude « *Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents* »

Cette recherche s'est focalisée sur les perceptions des professionnels de la santé qui travaillent avec des parents endeuillés. Le but principal de cette étude est de décrire leur

expérience concernant la mise en œuvre d'une intervention soutenant les parents qui ont perdu un enfant et comment elle devrait être développée. Le point de départ de cette étude était de mettre l'accent sur le soutien des pères car un manque d'information existe à ce sujet. Les divers objectifs sont : décrire l'expérience des professionnels de la santé concernant la mise en œuvre de cette intervention, comment ils utilisent le contenu des moyens de soutien et comment ils développeraient ce suivi de deuil.

1. Les expériences des professionnels de la santé concernant la mise en œuvre de l'intervention : cette intervention comporte trois éléments décrits ci-dessous :

- 1.1. Le *package* d'informations pour les parents endeuillés :** il est adaptable aux besoins des familles et doit être distribué avant leur départ de l'hôpital.
- 1.2. La reprise de contact par les professionnels de la santé :** les appels téléphoniques et les rencontres sont les premiers moyens de contact. Les lettres de condoléances, les messages et les emails viennent ensuite. Les soignants proposent de reprendre contact avec les parents de deux à six semaines après le décès de l'enfant. Le nombre de rencontre devrait être de une à dix en fonction des besoins des parents.
- 1.3. Coopération entre le personnel soignant et les pairs :** les professionnels de la santé perçoivent leur coopération avec les pairs comme étant viable. De plus, les soignants donnent des informations aux parents à propos des pairs et concernant les services de soutien au bon moment. Ils transmettent également une quantité suffisante d'informations sur les parents aux associations de pairs.

2. Expérience des professionnels de la santé concernant l'utilisation du contenu du soutien parental : les soignants offrent un soutien en matière d'affect, d'aide et d'affirmation (*affect, aid, affirmation* en anglais) après que les parents aient quitté l'hôpital.

2.1. Description de l'affect, de l'aide et de l'affirmation :

L'affect : il s'agit d'être présent, de discuter, d'écouter et d'aider les parents à exprimer leurs sentiments.

L'aide : il s'agit d'assister aux funérailles, de regarder l'enfant décédé avec les parents et de les référer à un groupe de pairs ou à d'autres sources de soutien si besoin.

L'affirmation : il s'agit de préciser qu'il existe des associations de soutien de pairs ainsi que leurs avantages. Il est également important de donner des informations sur la cause du décès de l'enfant.

3. **Suggestions pour améliorer l'intervention** : les soignants proposent de mettre à jour le contenu du *package* d'informations. De plus, la reprise de contact avec les parents pourrait se faire par une lettre qui mentionnerait la date du prochain appel téléphonique et devrait être faite par un soignant volontaire. Les participants aimeraient plus de ressources allouées pour le contact de suivi, spécialement sous forme de formation et de supervision. Finalement, il a été suggéré que le soutien soit offert plus systématiquement aux parents endeuillés et un soutien multilingue devrait être disponible.

7.3.1. Validité méthodologique

Cette étude fait partie d'une autre recherche qui évalue l'efficacité d'un programme de suivi de deuil pour les parents endeuillés. Dans la présente recherche qualitative, 29 professionnels de la santé qui ont participé à l'autre programme se sont portés volontaires pour cette étude. Ils travaillaient dans des unités de périnatalité ou en néonatalogie. L'intervention a été mise en œuvre dans ces unités pour les parents ayant perdu un enfant âgé de 3 ans ou moins (les décès jusqu'à 22 semaines de gestation ou des fœtus pesant 500 g ont été inclus). Les participants étaient toutes des femmes pour la plupart sages-femmes ou infirmières. La majorité d'entre elles ont vécu le décès d'un enfant plusieurs fois par an. Pendant cette étude, l'intervention a été utilisée de 1 à 10 fois et moins de la moitié des participantes ont en fait appelé une fois. Par contre, plus de la moitié ont rapporté que cette intervention a augmenté leur charge de travail. Les données ont été collectées grâce à un questionnaire ouvert envoyé par poste et à des entretiens téléphoniques conduits par la chercheuse (Aho).

L'analyse de contenu inductive a été utilisée pour analyser les données. Cette dernière a été conduite en utilisant le logiciel Atlas.ti.software. Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 2 situé à l'annexe I.

7.3.2. Pertinence clinique

Durant la conduite de cette étude, les professionnelles de la santé ont remarqué que l'intervention était faisable en pratique mais elles ont quand même donné des suggestions pour l'améliorer. Toutefois, elles ont été jugées contradictoires par les chercheuses : concernant le nombre et les types de contacts, aucune directive cohérente n'existe. C'est pour cette raison qu'elles pensent qu'il serait intéressant de conduire une autre étude qui donnerait plus d'informations sur cette question.

7.3.3. Synthèse des résultats

L'intervention proposée contient trois éléments : un *package* d'informations pour les parents endeuillés, la prise de contact par les pairs et la prise de contact par le personnel soignant. Le *package* est considéré comme étant important et polyvalent et les soignants trouvent que l'intervention est viable. La volonté qu'ont les parents de recevoir du soutien, les bonnes ressources des professionnels de la santé et les conditions organisationnelles préalables sont importantes pour mener un bon suivi de deuil. De plus, l'intervention clarifie le règlement se rapportant au soutien des parents endeuillés. Toutefois, la mise en place de ce programme a été difficile car soutenir des parents endeuillés engendre des sentiments négatifs. Les soignants aimeraient donc une supervision systématique pour les aider.

7.4. Description de l'étude « *Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child* »

Le but de cette étude est de connaître le vécu des mères qui ont perdu un enfant et qui font partie d'un groupe de soutien de pairs sur un forum de discussion sur Internet. Cette étude a pour objectif de décrire le vécu des mères par rapport à ce groupe. Trois catégories principales émergent décrites ci-dessous.

1. Le soutien émotionnel : le soutien émotionnel est lui-même subdivisé en trois sous-catégories :

- 1.1. **Partager des sentiments oppressants** : les sentiments oppressants partagés sont des sentiments de regret, de culpabilité, d'amertume, de colère, de peur, d'ambiguïté, de dépression et corporels.
- 1.2. **Soutenir le bien-être** : le bien-être est soutenu en montrant de la compassion, du réconfort, de la force, en alimentant l'espoir et en encourageant les autres mères à prendre soin d'elles-mêmes.

- 1.3. Exprimer de la sympathie :** elle se caractérise par l'implication des pairs (messages de soutien) et être dans l'esprit de quelqu'un.
- 2. Le soutien informationnel :** le soutien informationnel comporte deux sous-catégories :
 - 2.1. Se référer à une source d'aide :** se référer à une source d'aide inclut de chercher l'aide d'un professionnel et de pairs mais aussi du côté de la famille et des amis.
 - 2.2. Le partage d'informations :** le partage d'informations se manifeste en parlant aux pairs des différents événements qui surviennent dans leur vie, des différents documents de soutien qui existent et en partageant des informations médicales.
- 3. Le soutien communautaire:** il existe lorsque les membres souhaitent la bienvenue à un nouveau participant, partagent leurs histoires personnelles (soins d'urgence et soins médicaux que l'enfant a reçu, son décès, de ce qui a aidé à gérer la crise, le travail de deuil de chaque participante, les différences entre le deuil du père et de la mère et discuter du deuil d'un enfant en général), soutiennent l'adhésion à la communauté et maintiennent un environnement agréable pour la discussion.

7.4.1. Validité méthodologique

Cette recherche est qualitative avec un devis longitudinal. Les données ont été recueillies auprès de mères ayant perdu leur enfant et qui fréquentent un forum de soutien de deuil sur Internet intitulé *enkelivauva*, mot finlandais signifiant « bébé ange ». Les membres inscrits sur ce forum, soit 270 personnes, ont été invités à participer à cette étude après l'obtention de la permission des administrateurs pour les contacter. Seules 4 mères ont accepté. Les données ont été collectées de 2001 à 2006 et incluaient 631 messages des mères participantes. Elles ont été examinées grâce à une analyse de contenu inductive. Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 3 situé à l'annexe I.

7.4.2. Pertinence clinique

Connaître le vécu des mères par rapport à ce groupe de discussion permettrait aux soignants de comprendre pourquoi le deuil d'une mère peut être de longue durée et les aiderait à mieux les orienter vers des groupes de soutien de pairs. Les informations obtenues des discussions permettent également de comprendre comment Internet promeut les échanges entre pairs et aide les groupes de deuil à satisfaire les besoins des

mères et à soutenir leurs stratégies de *coping*. Cette étude montre qu'Internet représente une bonne opportunité de partager avec des pairs des expériences similaires et des sentiments concernant ce sujet si sensible qu'est le décès d'un enfant. Il est donc important que les professionnels de la santé réfèrent les parents endeuillés à des groupes de soutien de pairs ou à d'autres types de soutien professionnel via Internet.

7.4.3. Synthèse des résultats

Le soutien par les pairs sur un groupe de discussion sur Internet permet d'échanger du soutien émotionnel, cognitif et communautaire. Le soutien émotionnel est possible en partageant des sentiments liés au deuil, en soutenant le bien-être et en étant présent sur le forum. Le soutien cognitif, quant à lui, prend la forme d'aide pour trouver des ressources et de partage d'informations. Les mères donnent également des conseils d'ordre médical. En conclusion, le soutien des pairs sur Internet est perçu comme important et les participantes ont ressorti un avantage à ce type d'aide : le soutien n'est pas lié par le lieu et le temps. De plus, cette étude montre qu'Internet offre une bonne opportunité de partager des sentiments et des expériences similaires avec d'autres parents.

7.5. Description de l'étude « *Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism* »

Le but de cette étude est d'explorer le vécu des infirmières apportant un suivi de deuil auprès de familles ayant vécu un décès prénatal ou d'un enfant. Le soutien de deuil était implanté informellement par des infirmières et d'autres professionnels de la santé depuis des années. Toutefois, cette pratique contenait des contradictions et des incohérences et était incomprise. Un règlement a donc été créé et propose d'offrir un suivi de deuil d'un an pour les parents ayant perdu un enfant ou vécu un deuil prénatal. Le suivi de deuil est offert par téléphone, email ou rencontres et peut être ajusté aux besoins des familles.

Les infirmières interrogées ont discuté des différentes manières de comprendre et de pratiquer le suivi de deuil, toutes influencées par les croyances et les valeurs personnelles et institutionnelles. Plusieurs thèmes ont émergé des entretiens et sont abordés ci-dessous.

- 1. Le discours sur la mort :** parler de la mort est complexe. Certaines infirmières pensent souvent qu'elles sont les seules avec qui les familles peuvent parler de leur enfant décédé.
- 2. L'importance de la relation :** la relation développée entre l'infirmière et la famille est unique et puissante. Elle est empreinte de confiance, de

compassion, de soutien, de communication et d'émotion. Il existe donc un fort désir de soutenir les familles avant, pendant et après le décès. De plus, les familles apprécient également leur soutien.

3. **Prendre soin de soi et la « clôture » de la relation** : certaines infirmières disent que le temps et la réflexion les aident à mieux prendre soin d'elles-mêmes émotionnellement. Il existe une variété de méthodes pour prendre soin de soi ou se protéger : la spiritualité, le yoga, l'exercice, pleurer, se rendre aux funérailles et discuter avec les collègues ou le conjoint. La notion de « clôture » ou de fermeture de la relation quant à elle, a son importance. Les infirmières expriment leur besoin de « clôture » pour elles-mêmes et les familles et cela fait partie de leurs pratiques personnelles et professionnelles comme par exemple être présentes aux funérailles.
4. **Les discours contradictoires, les frontières et le travail invisible** : il existe deux discours conflictuels : personnel et professionnel. Les infirmières ont appris à mettre des barrières professionnelles pour ne pas être trop personnelles avec le patient. Toutefois, les relations établies avec les familles sont fortes et les infirmières sentent que ce type de relations peut-être vues comme n'étant pas professionnelles. Ce qu'elles veulent, c'est offrir l'aide dont les familles ont besoin sans tenir compte des directives institutionnelles. La bataille avec les limites perpétuent donc l'invisibilité de leur travail et augmente leur isolation. Les infirmières parlent de « travail invisible » car elles trouvent qu'elles reçoivent peu de soutien de la part de l'institution qui, de par ses règlements, limite le soutien qu'elles voudraient offrir. Certaines ont donc pris des libertés comme consacrer plus de temps aux familles endeuillées en toute discrétion. Leur travail s'en retrouve alors invisible.
5. **Le soutien institutionnel** : toutes les infirmières de cette étude espèrent que le suivi de deuil sera légitimé. Elles sentent que leurs collègues et l'institution ne les soutiennent pas même si elles pensent quand même que le suivi de deuil est plus accepté que par le passé.

7.5.1. Validité méthodologique

Une revue de la littérature et la théorie du féminisme poststructuraliste de Foucault ont servi à examiner les histoires des infirmières qui ont expliqué comment les croyances, les

valeurs et les pratiques personnelles, sociales et institutionnelles impactent leur travail et leurs relations.

Cette étude exploratoire a eu lieu dans un centre de santé pour les mères et les enfants prenant en charge une population pédiatrique allant de 0 à 16 ans. Ce centre accueille des patients souffrant de pathologies diverses et variées et des mères avec des risques normaux ou de hauts risques liés à la grossesse. 8 infirmières travaillant comme cliniciennes ou comme cliniciennes spécialisées ont accepté d'être interviewées. L'échantillonnage par choix raisonné a été utilisé. Un questionnaire ouvert, semi-structuré et non hiérarchisé a permis de mener les entretiens. L'analyse des données a été conduite par une analyse de discours. Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 4 situé à l'annexe I.

7.5.2. Pertinence clinique

Les infirmières et les autres professionnels de la santé pourraient tirer des bénéfices d'une amélioration du soutien et de l'éducation concernant le deuil et la communication avec les familles endeuillées. Plus de clarté concernant les politiques institutionnelles pour le suivi de deuil est primordial pour aider les infirmières et les autres professionnels dans leur travail. Finalement, les infirmières ayant de l'expérience dans le suivi de deuil peuvent guider les infirmières novices dans cet art.

7.5.3. Synthèse des résultats

Les infirmières décrivent les interactions complexes entre elles-mêmes, les familles, les pratiques institutionnelles, le règlement, et les normes sociales autour du discours de la mort et du professionnalisme. L'importance de la relation, prendre soin de soi-même et la « clôture » de la relation, les frontières professionnelles, le travail invisible et le soutien institutionnel sont les thèmes principaux de cette étude.

7.6. Description de l'étude « *Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit* »

Le but de cette étude est d'examiner le vécu des parents endeuillé recevant un soutien par téléphone dans une unité d'oncologie pédiatrique. Les chercheurs ont également voulu vérifier les avantages et les désavantages du programme à travers la perspective des parents. Les résultats sont divisés en huit catégories expliquées ci-dessous :

- 1. Le commencement des appels :** toutes les familles ont reçu un appel téléphonique de la part de l'infirmière de référence de l'enfant. Cependant,

à cause de la confusion et de l'irréalité de ce drame pour eux, certains parents ne se souviennent plus quand ce premier appel a été reçu.

2. **Est-ce que le programme était aidant ?** : les appels téléphoniques étaient les bienvenus dans tous les cas et la relation préexistante avec l'infirmière référente était considérée comme un facteur facilitant. Les parents étaient contents de partager des souvenirs avec quelqu'un qui a partagé leur intimité et les temps difficiles qu'ils ont passé avant le décès de leur enfant.
3. **Le téléphone et le contact avec l'hôpital** : bien que les parents aient voulu maintenir le contact avec l'hôpital, il leur était parfois difficile d'y retourner car il leur évoquait des souvenirs trop douloureux malgré que ce soit une sorte de lieu de mémoire. Ils sentaient également qu'ils n'avaient plus de raison légitime de venir car cette légitimité avait disparu avec le décès de leur enfant. Finalement, ils craignaient également que personne ne se souvienne d'eux.
4. **Raccrocher : la fin de la période de soutien** : les parents étaient généralement à l'aise avec l'idée que le programme s'étende sur un an et ils ont apprécié en être informés. Certains ont ressenti de la culpabilité quand ce soutien durait plus longtemps et ils se sont inquiétés de détourner les infirmières de leur travail avec les enfants qui avaient réellement besoin d'elles.
5. **Les avantages du programme** : les parents ont apprécié le soutien offert par une personne qui connaissait vraiment leur enfant. De plus, l'expérience professionnelle des infirmières leur permettait de tirer parti de leur compréhension sur le deuil d'autres familles. Finalement, les parents ont trouvé que ces appels téléphoniques donnaient une impulsion pour des discussions ultérieures avec la famille.
6. **Les désavantages ou les difficultés** : certains parents étaient incertains sur l'agenda du programme et sur le but de ces appels. Un autre problème se posait quand l'infirmière référente avait quitté l'hôpital avant la période de soutien ou si elle ne les avait pas appelés. Finalement, les parents étaient rassurés de pouvoir appeler l'unité de soins s'ils le désiraient même si cela ne faisait pas partie du programme.

7. **Les suggestions pour améliorer le programme :** certains parents auraient voulu que le soutien s'étende sur deux ans car cette période est souvent pire que la première du fait que certaines sources de soutien ont disparu. De plus, ils ont également remarqué qu'il leur fallait parfois du temps avant de savoir de quel type de soutien ils avaient besoin. Finalement, ils ont demandé à avoir un soutien pratique et des informations comme par exemple comment clôturer la carte d'assurance maladie de leur enfant.
8. **La perspective des pères :** un plus grand soutien pour les pères aurait été le bienvenu. Le moment des appels était souvent mal choisi car ils se trouvaient au travail. De plus, il est souvent supposé que les appels, soient, par défaut, adressés exclusivement aux mères. Les parents rapportent souvent que les besoins de soutien pour les pères sont souvent différents de ceux des mères.

7.6.1. Validité méthodologique

Il s'agit d'une recherche qualitative utilisant une approche phénoménologique interprétative. Les parents d'un enfant décédé d'un cancer à « *The Women's and Children's Hospital* » d'Adélaïde, ville située au sud de l'Australie, ont participé au programme la première année après son établissement avant d'être invités à prendre part à cette étude. Sur les neuf familles qui répondaient aux critères d'inclusion, six parents de cinq familles ont accepté d'être interviewés. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits en verbatim et vérifiés pour s'assurer de l'exactitude et de la perfection des données. L'analyse a été menée par l'interviewer (Darbyshire) et a été conduite selon les principes de la phénoménologie interprétative et de l'analyse de contenu. Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 5 situé à l'annexe I.

7.6.2. Pertinence clinique

Cette étude montre comment les infirmières cliniciennes utilisent leurs relations pour étendre leurs soins et soutenir les parents endeuillés. Elle nous renseigne sur la manière dont elles identifient les lacunes en matière de services offerts, travaillent en interdisciplinarité pour initier des actions appropriées et comment elles participent à l'évaluation essentielle exigée par la suite.

7.6.3. Synthèse des résultats

Les parents ont trouvé ce programme soutenant spécialement quand le contact était repris par une infirmière qui les connaissait. Le contact téléphonique était préféré aux

visites à l'hôpital car elles avaient tendance à ramener des souvenirs douloureux. Les appels sont donc des éléments importants au niveau de l'aide apportée aux parents pour la création de signification et de souvenirs autour du décès de leur enfant.

7.7. Description de l'étude « Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – étude exploratoire »

Les objectifs de cette étude sont d'analyser qualitativement et rétrospectivement la manière dont les besoins de parents d'enfants gravement malades ont été ou non rencontrés par l'équipe soignantes (médecin, infirmières, psychologue). Les chercheurs ont tenté de mettre en évidence des facteurs facilitant ou entravant l'ajustement parental au décès de leur enfant. Ils se sont interrogés sur la manière d'accompagner les parents dans le cadre de la mise en place d'une nouvelle équipe de soins palliatifs pédiatriques.

Les entretiens ont fait l'objet de deux types d'analyse : une analyse de contenu (analyse horizontale) et une analyse plus clinique (analyse verticale). Toutefois, seules les parties de cette étude décrites ci-dessous ont de l'importance pour cette revue de la littérature.

1. Analyse horizontale :

- 1.1. Les besoins psychologiques, relationnels, existentiels et sociaux :** les parents ne souhaitent pas la venue d'un professionnel « psy » dans les derniers moments de vie de leur enfant. Ils évoquent aussi l'importance d'être soutenus durant la maladie de l'enfant et dans l'après décès, de pouvoir revoir les soignants si nécessaire ou de bénéficier d'une prise en charge psychologique dans le long-terme après le décès de l'enfant.

Concernant les besoins sociaux, les familles ont pu maintenir une insertion sociale et faire un retour à domicile pour les plus grands. Toutefois, une diminution de la vie sociale pour quatre parents sur six a été remarquée et il existe une différence entre les parents des bébés et les autres. Cependant, tous les parents estiment que l'hôpital permet de maintenir les liens avec la famille.

Les parents rencontrés estiment que les questions « existentielles-spirituelles » se vivent et s'expriment à l'extérieur de l'hôpital ou à tout le moins avec des personnes qui ne font pas partie du corps soignant. À l'exception de deux parents croyants et pratiquants, tous estiment ne pas avoir trouvé de l'aide dans la religion.

1.2. Les besoins après le décès : malgré la proposition qui leur a été faite de revenir à l'hôpital et les propositions de suivi psychologique, les parents soulignent un manque de support après le décès. Aucun parent n'a gardé de lien avec les soignants alors que la moitié d'entre eux l'aurait souhaité. De plus, un an et demi après le décès de l'enfant, tous les parents souhaitent reparler de leur histoire mais ils n'en font pas la demande explicitement. Toutefois, les six parents remercient les soignants de l'hôpital pour leur humanité et leur aide.

2. Analyse clinique (verticale) et cartographie : les auteurs ont ensuite présenté une cartographie à partir de l'analyse clinique approfondie des entretiens parentaux centrés sur leurs besoins et de la revue de la littérature sur le deuil de l'enfant. Six thèmes, nommés « systèmes de facteurs », ont été mis en évidence. Un 7^{ème} système a été ajouté et est constitué des facteurs de deuil compliqué mis en évidence dans la littérature, qui ne sont pas prédictifs mais qui doivent attirer l'attention.

Voici une illustration de la cartographie proposée par les chercheurs :

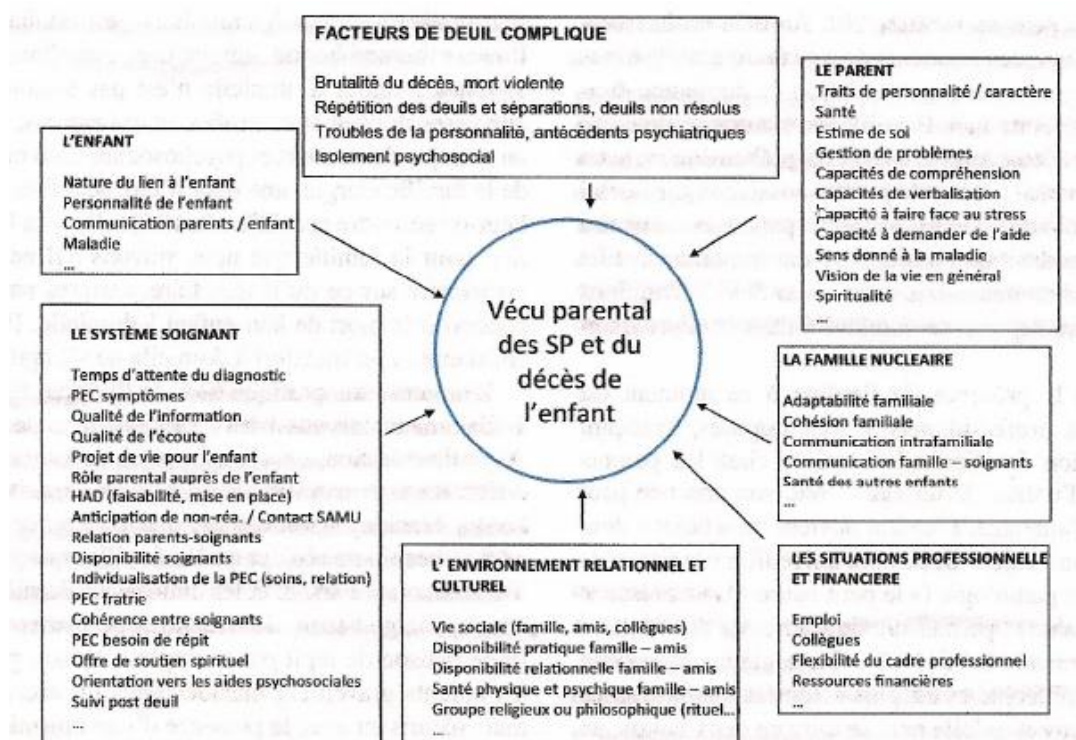


Figure 1. Tiré de Van Pevenage, Van Pevenage, Geuzaine, Schell, Lambotte, & Delvenne, 2013, p. 437

7.7.1. Validité méthodologique

Les chercheurs ont d'abord repéré les différents besoins des parents d'enfants malades grâce à une revue de la littérature. Puis, dans un deuxième temps, ils ont réalisé une étude exploratoire s'appuyant sur des entretiens cliniques approfondis (méthode

qualitative d'étude de cas) auprès de 6 parents de 4 enfants (4 mères et 2 pères) atteints de maladies neuro-métaboliques et décédés depuis au moins 6 mois et moins de 2 ans. Les entrevues, centrées sur les besoins parentaux, ont été intégralement retranscrites et analysées. A partir de cette analyse clinique et d'une revue de la littérature sur le deuil, les chercheurs ont construit une cartographie des facteurs pouvant influencer l'ajustement parental à la maladie et au décès de leur enfant. Les entretiens ont fait l'objet de deux types d'analyse. Une analyse de contenu (analyse horizontale) et une analyse plus clinique (analyse verticale). Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 6 situé à l'annexe I.

7.7.2. Pertinence clinique

Les auteurs de cette étude ont remarqué qu'à distance du décès de leur enfant (18 mois), la moitié d'entre eux présentent encore des scores élevés à l'*HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)* sans pour autant bénéficier d'un suivi de deuil pourtant bien nécessaire. Cette étude a donc amené à proposer un outil clinique d'évaluation des ressources et entraves que peuvent présenter ces parents afin d'aider les soignants à mieux les soutenir et à repérer les situations de parents et grandes difficultés qui peuvent nécessiter un suivi proactif (contacts réguliers avec les parents, visites à domicile, accompagnement dans les démarches).

7.7.3. Synthèse des résultats

Les familles ont des besoins très variables qui nécessitent une grande souplesse du côté des soignants. A distance du décès de leur enfant (18 mois), la moitié des parents présentent encore des scores élevés à l'*HADS* sans pour autant bénéficier d'un suivi de deuil pourtant bien nécessaire.

7.8. Description de l'étude « *Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition* »

Le but de cette étude est d'analyser le vécu des mères irlandaises par rapport au soutien de deuil qui leur est proposé au décès de leur enfant ayant souffert d'une maladie mortelle. Les objectifs de cette étude sont : d'analyser leur vécu par rapport au soutien de deuil qui leur est proposé au décès de leur enfant, d'expliquer le type de soutien qui les a aidées ou non et de découvrir les stratégies de *coping* qu'elles ont utilisées.

Les mères ont rapporté qu'elles utilisaient une combinaison de soutien informel et formel. Les sources informelles de soutien incluaient le partenaire, la famille, les amis et Internet. Les sources formelles sont, quant à elles, les conseillers professionnels, les organisations

professionnelles spécialisées dans le soutien de deuil et les professionnels de la santé impliqués dans les soins de l'enfant et de sa famille avant son décès.

Les mères décrivent également de nombreux *self-support mechanisms* qui les ont aidés dans leurs stratégies de *coping*. Trois thèmes ont été identifiés : garder vivante la mémoire de l'enfant décédé, rechercher de l'aide et penser positivement.

1. **Garder vivante la mémoire de l'enfant décédé** : pour ce faire, les mères essaient de se rappeler des souvenirs de leur enfant, d'aller sur sa tombe, de garder ses cendres à la maison ou encore de conserver ses affaires.
2. **Rechercher de l'aide** : les mères utilisent une variété de soutien informel et formel comme cités plus haut.
3. **Penser positivement** : beaucoup de mères ressentent de la culpabilité après le décès de leur enfant car souvent, elles pensent en être responsables. Ces mères utilisent des *self-support mechanisms* pour diminuer leur sentiment de culpabilité comme par exemple la pensée positive et prendre soin d'elles-mêmes.

7.8.1. Validité méthodologique

Cette recherche est qualitative, descriptive et utilise un paradigme interprétatif. De plus, il s'agit d'une théorisation ancrée. L'échantillon est constitué de 10 mères qui ont perdu leur enfant dans les 5 années précédant l'étude. Elles ont toutes été recrutées via une organisation de soutien nationale pour parents endeuillés. Les données ont été récoltées grâce à un seul entretien non structuré conduit au domicile des mères. Chaque entretien a été transcrit en verbatim et importé dans le programme NVivo 9. L'analyse des données a été guidée par la théorie de Creswell, qui inclut d'organiser et de préparer les données pour l'analyse, de lire les transcriptions, de coder les données, d'identifier les thèmes et finalement d'interpréter la signification de ces thèmes. Pour assurer la qualité des résultats, les chercheurs ont utilisé la théorie de Lincoln et Guba ainsi que d'autres stratégies. Des informations plus complètes figurent au tableau de recension de l'étude n° 7 situé à l'annexe I.

7.8.2. Pertinence clinique

A travers cette étude, les mères montrent qu'elles peuvent trouver du soutien au sein de leurs stratégies de *coping*. Elles se soutiennent en gardant vivante la mémoire de leur enfant décédé. Il existe de nombreuses stratégies pour les aider à y parvenir. Selon les auteurs, les professionnels de la santé devraient aider les mères dans leur *self-support* en

renforçant les souvenirs qu'elles ont de leur enfant décédé et en leur donnant des opportunités de s'en souvenir (envoyer des cartes d'anniversaire, utiliser le nom de l'enfant décédé au téléphone). Il est donc important que les soignants connaissent la *continuing bonds theory* car elle permet d'explorer le deuil des parents et aux mères de pleurer la perte de leur enfant et d'avancer en gardant le souvenir de leur enfant avec elles. Chaque professionnel de la santé se doit de respecter le style de *coping* de chaque mère et ne pas juger le désir qu'elles ont de garder la mémoire de leur enfant vivante.

7.8.3. Synthèse des résultats

Cette étude indique que les mères utilisent une combinaison de différentes sources de soutien de deuil : elles se soutiennent elles-mêmes, les soutiens informel et formel. Les mères se soutiennent elles-mêmes en maintenant vivante la mémoire de leur enfant décédé, en recherchant de l'aide et en pensant positivement.

8. Discussion

8.1. Discussion des résultats :

8.1.1. Discussion des résultats de l'étude « *Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: and action research* »:

Cette étude décrivait le développement et la mise en œuvre d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés en s'appuyant sur une recherche-action. Cette intervention fut largement développée sur la base de savoirs théoriques mais également sur une synthèse de connaissances cliniques et scientifiques. La compréhension du point de vue des pères et l'expérience clinique des soignants ont également servi à sa mise en œuvre. Quant à la revue systématique**, elle contenait des recherches avec des résultats pertinents. Finalement, l'intervention développée fut complexe. Elle contenait différents types de soutien : une assistance formelle (donc professionnelle) et un soutien informel (non-professionnel) pour les pères endeuillés. Comme montré dans une recherche précédente citée dans cette étude, ces deux types de soutiens conviennent aux parents car ils ont des besoins différents. Pour assurer la mise en œuvre homogène de cette intervention, plusieurs sessions de formation ont été arrangées en plus des instructions écrites fournies. Il était important que sa mise en place se conforme à la formation. Les personnes chargées de mettre en place le programme ont souvent ressenti de la peur et de l'anxiété car cette intervention abordait un sujet éthique sensible. Une bonne collaboration entre les différentes organisations était également primordiale pour sa réussite. Son but commun était de soutenir les stratégies de *coping* des pères endeuillés. Finalement, l'objectif de ce processus était de développer une intervention efficace importante à pratiquer, faisable et acceptable pour les pères et les cliniciens et facilement disséminée dans le modèle courant des soins.

8.1.2. Discussion des résultats de l'étude « *Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents* »:

Le but de cette étude était de décrire le vécu des professionnelles de la santé et leurs suggestions pour développer une intervention visant à soutenir les stratégies de *coping* des parents. Le *package* d'informations était considéré comme un élément important de l'intervention. Il est important d'offrir des informations écrites car les parents ont une capacité limitée de les absorber directement après le décès de leur enfant. De plus, leurs besoins en informations varient dans la période suivant le décès. L'étude montrait aussi qu'il était important de mettre à jour le contenu du *package*. Les soignantes considéraient aussi que le suivi de deuil était un élément important de leur pratique professionnelle car il

permettait de terminer la relation entretenue avec les parents. Toutefois, soutenir les parents endeuillés est une tâche exigeante : le personnel soignant devait avoir une bonne attitude et considérer la reprise de contact comme une part de son travail. De plus, il fallait qu'il éprouve la volonté de soutenir les stratégies de *coping* des parents. Les résultats de cette étude corroborent ceux d'autres études citées : les professionnelles de la santé ont un savoir, une expertise et des capacités inadéquats pour reconforter les parents. Un des aspects les plus cruciaux du suivi de deuil est la capacité des parents à recevoir du soutien. Malheureusement, tous les parents n'étaient pas prêts à discuter avec ceux qui auraient aimé les soutenir et leurs sentiments négatifs les déconcertaient. Il serait également important de leur re-proposer du soutien qu'ils avaient refusé une première fois car l'humeur et le besoin de soutien varient en fonction de la phase de deuil dans laquelle ils se trouvent.

Le but de cette intervention était également d'améliorer le soutien, spécialement pour les pères ayant perdu leur enfant. Il est apparu que le soutien parental n'était pas offert équitablement. De précédentes études ont aussi montré que les pères sentent qu'ils ont été mis de côté.

L'intervention améliorait aussi la coopération entre les professionnels de la santé et les pairs, qui avaient pour but commun de soutenir les parents endeuillés après qu'ils aient quitté l'hôpital. Des suggestions ont été faites pour que la responsabilité de la reprise de contact soit complètement dévolue aux pairs. Les résultats d'une étude précédente montre que les parents ont besoin de différents types de soutien de différentes personnes.

Le dernier but de cette intervention était d'améliorer le soutien en matière d'aide, d'affirmation et d'affect (*aid, affirmation, affect* en anglais) pour les parents après le décès de leur enfant. Finalement, tous les types de soutiens ont répondu à leurs attentes.

8.1.3. Discussion des résultats de l'étude « *Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child* »:

A travers cette étude, le soutien par les pairs via un forum de discussion sur Internet rendait possible les échanges de soutien émotionnel, cognitif et communautaire. Le soutien émotionnel faisait référence au partage de sentiments liés au deuil, au soutien du bien-être et à la présence. Soutenir le bien-être prenait la forme de reconfort et de communication de différentes émotions transmises via des messages provenant du forum. Ce soutien était également associé à l'espoir et à l'encouragement de prendre soin de soi-même. L'encouragement incluait la planification du futur et la prise de décisions

quant aux sujets pénibles. Toutefois, il existait un risque que les mères endeuillées prennent des décisions par rapport aux conseils des autres mères et n'utilisent pas leur propre jugement. La présence sur le forum était requise de différentes manières car il n'y avait pas de contact physique ou visuel. Ceci était rapporté comme un aspect négatif des discussions en ligne car l'absence de gestes et d'expressions faciales peuvent distordre le message transmis.

Le soutien cognitif, quant à lui, incluait l'aide pour trouver du soutien et le partage d'informations. Le fait d'avoir plusieurs options de soutien permettrait de diminuer la difficulté de demander l'aide d'un professionnel mais inciterait également la prescription de médicaments qui a été identifiée comme une des stratégies de *coping* utilisée par les personnes endeuillées.

Bénéficier d'un soutien par des pairs permettrait aux parents de pleurer ensemble et d'appartenir à une communauté qui a vécu une expérience similaire. Le forum de discussion permettait aux mères de partager leurs expériences et leurs sentiments et de recevoir de la compassion et du soutien pour leurs stratégies de *coping*. Toutefois, cette communauté très proche pouvait aussi lier les mères trop excessivement et les amener à un deuil prolongé. Cependant, le soutien par les pairs est important. Un sens de la communauté très fort a été construit sur le forum de par les discussions en ligne permettant des échanges à propos d'un sujet sensible. Le forum a également permis à de nouvelles amitiés de naître. Toutefois, les participantes recommandaient également un soutien en « face à face » car la participation à des groupes de soutien de pairs était considérée comme importante. D'autres études citées indiquaient que les mères qui restaient longtemps connectées et qui s'isolaient mettaient de côté le soutien en face à face. Un des avantages cités par les participantes était que le soutien n'est pas lié par la place ni par le temps, ce qui corroborait les résultats d'une autre étude.

8.1.4. Discussion des résultats de l'étude « *Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism* »:

Cette recherche explorait le vécu des infirmières offrant un suivi de deuil aux familles. La méthodologie employée était le féminisme poststructuraliste permettant ainsi d'examiner leur expérience personnelle, sociale et institutionnelle en matière de soutien de deuil, les éléments facilitateurs, les barrières et les défis qu'elles ont rencontré. Deux discours dominants apparaissaient, celui de la mort et du professionnalisme, qui encadraient les thèmes émergents de l'importance de la relation, prendre soin de soi-même, le processus de guérison, le travail invisible et le soutien institutionnel.

Ce travail centré autour du deuil des parents était considéré par les infirmières interrogées comme un élément important des soins donnés aux familles. Le décès d'un enfant ne signe pas la fin de la relation avec les familles mais plutôt le début d'un autre type d'interaction avec elles. Les infirmières trouvaient que la relation qui suivait était enrichissante et leur offrait l'opportunité de donner un sens à la mort de l'enfant, aussi bien pour elles que pour les familles. La révision du règlement concernant les limites, le travail de deuil reconnu et les mesures de charge du travail était importante pour que leur travail soit institutionnellement reconnu. Toutefois, dans les situations difficiles, les infirmières reconnaissaient que le soutien continu est important et elles luttaien pour soutenir les familles pendant leur deuil. Finalement, toutes reconnaissaient également la tension entre les frontières personnelles et professionnelles et elles ont confiance en leur capacité de trouver le juste équilibre entre les deux.

8.1.5. Discussion des résultats de l'étude « *Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit* » :

Cette étude a démontré la valeur qu'avait pour les parents endeuillés de répondre à leurs suggestions pour améliorer ce programme en les appelant régulièrement et en leur envoyant des lettres personnalisées de la part de l'équipe soignante pour les jours spéciaux durant la première année après le décès de leur enfant. Le but de ce programme était d'offrir un soutien de deuil la première année suivant le décès de leur enfant et il a été atteint. Le fait que ce soit une infirmière qui a bien connu l'enfant qui reprenne contact avec les parents a été un succès. Cependant, les invitations occasionnelles à revenir à l'hôpital étaient souvent douloureuses pour les parents. Le programme de soutien par téléphone a donc permis de maintenir le contact entre les parents et l'hôpital et a montré que la mémoire de l'enfant était honorée. De plus, il a aidé à faire sentir aux parents qu'ils n'étaient pas oubliés et il leur a donné l'opportunité de discuter avec quelqu'un qui les comprenait. Maintenir les souvenirs de l'enfant faisait partie de leur préparation pour le futur. Ainsi, le programme de soutien par téléphone a aidé les parents à avancer vers une nouvelle réalité.

Cependant, les parents avaient besoin d'être informés sur le but des appels car certains ne le connaissaient pas. De plus, ils se sont souvent sentis coupables de maintenir l'équipe loin des autres patients qui avaient besoin d'eux. Il est donc nécessaire d'expliquer aux parents que cette continuité des soins fait partie du travail d'une infirmière travaillant en oncologie pédiatrique. Si cela est possible, il faudrait également étendre ce programme sur deux ans car les parents ont trouvé que le deuil était encore plus

marquant durant cette période, les autres sources de soutien ayant tendance à s'évanouir.

Finalement, l'exclusion des pères apparaissait également au niveau du soutien de deuil. Ils ont souvent besoin de différentes approches de soutien et cela requiert une appréciation des différents rôles que prennent les mères et les pères dans la vie d'un enfant malade.

8.1.6. Discussion des résultats de l'étude « Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – une étude exploratoire » :

Dans cette étude clinique et exploratoire, les auteurs se sont intéressés aux besoins et aux perceptions subjectives des parents de 4 enfants gravement malades et décédés ainsi qu'aux facteurs de soutien ou de difficulté qu'ils pouvaient rencontrer pour traverser l'épreuve qui les touchait.

Cette étude a montré qu'en ce qui concernait les besoins psychologiques et relationnels, l'accueil par les soignants et leur adaptation aux différentes manières de réagir des parents (dénî, colère, révolte, peur, absence) était capitale. La prise en charge psychologique n'était pas toujours souhaitée de prime abord par les parents qui pouvaient se montrer critiques et méfiants, d'où l'importance que ce soit une infirmière qui a vécu des moments intimes et marquants avec eux qui se charge du suivi de deuil parental.

Au niveau de la prise en charge socio-administrative, les besoins étaient variables. Certaines familles avaient besoin d'une guidance sociale pendant la maladie mais aussi après le décès de l'enfant. Une aide adaptée aux ressources des familles était importante.

Finalement, le suivi de deuil doit être adapté aux familles. Au sein de l'hôpital dans lequel cette étude a été menée, le suivi de deuil est variable. Certaines familles sont revues par les équipes soignantes, d'autres par les psychologues. Dans certains cas, elles sont orientées selon leurs besoins et demandes vers des suivis individuels, de couple, de groupes de parole pour les parents ou les enfants. Cependant, certains parents de cette étude pointaient un manque de support après le décès de leur enfant. Ces parents présentaient des scores élevés à l'*HADS* plus de 18 mois après le décès de leur enfant. La question du suivi de deuil plus proactif adapté aux familles (contacts réguliers avec les parents, visites à domicile, accompagnement dans les démarches) se pose.

Dans cette étude de cas, en reprenant l'ensemble des facteurs « ressources » ou « entraves » pouvant influencer le vécu des parents et en analysant tous ces facteurs au sein de la cartographie proposée, les chercheurs ont pu constater que les facteurs « deuil

compliqué » semblent pertinents mais parfois insuffisants. Ainsi, plus les parents ont des facteurs « entraves », plus les scores d'anxiété et de dépression sont élevés ; plus les parents ont des facteurs « ressources », plus les scores d'anxiété et de dépression sont bas. Cette cartographie est actuellement employée avec les familles d'enfants gravement malades. Elle est remplie petit à petit tout au long de la prise en charge. Elle sert de soutien à l'accompagnement des familles. Les objectifs de la cartographie sont de communiquer au sein de l'équipe et de systématiser l'observation des familles pour repérer les familles plus fragiles. Il s'agit aussi de porter une attention aux ressources sur lesquelles les soignants pourraient s'appuyer si la famille cumule des facteurs « entraves » afin d'élaborer un projet de suivi de deuil. La prise en charge sera ainsi adaptée.

8.1.7. Discussion des résultats de l'étude « *Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition* » :

Les résultats de cette étude concernent surtout la capacité des mères à obtenir du soutien au sein de leurs stratégies de *coping* en faisant référence au *self-support*. Les mères se soutenaient en maintenant vivante la mémoire de leur enfant car cela leur apportait du réconfort. De plus, dans la littérature, la *continuing bonds theory* est utilisée pour expliquer l'utilisation des stratégies de *self-support* par les mères. Cette théorie explique comment les mères de cette étude gardaient vivante la mémoire de leur enfant. Elles attribuaient une grande valeur aux effets personnels de leur enfant et les utilisaient comme moyen de garder son souvenir vivant. Les souvenirs, douloureux au début, sont devenus une part de rituel personnel. Dans cette étude, les mères rapportaient se rendre sur la tombe de leur enfant chaque jour car il était important pour elles qu'il ne soit pas oublié. Les professionnels de la santé peuvent aider les mères à se soutenir elles-mêmes en renforçant les souvenirs qu'elles ont de leur enfant et en leur donnant l'opportunité de se souvenir de lui. Les exemples rapportés par les mères étaient l'envoi de cartes d'anniversaire de son décès et d'utiliser le nom de leur enfant au téléphone. Les professionnels de la santé doivent respecter les stratégies de *coping* de chaque mère et ne pas les juger concernant leur désir de maintenir vivante la mémoire de leur enfant.

8.2. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

8.2.1. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: and action research* »:

Cette étude ajoute de nouvelles informations au sujet du deuil des pères et du soutien de deuil. L'intervention développée est basée sur les évidences et peut être appliquée aux soins infirmiers où des pères et des familles endeuillés peuvent être rencontrés. L'intervention est décrite en détail et peut facilement être mise en œuvre dans la pratique clinique. De plus, cet article montre aux infirmières l'importance de la pratique basée sur les évidences.

8.2.2. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents* »:

Cette sous-étude fait partie d'une recherche-action et permet une discussion entre les participantes et la chercheuse au sujet du succès de la mise en œuvre de l'intervention et une évaluation de sa faisabilité. Les participantes ont fait part ouvertement de leurs expériences positives et négatives. Les données de l'étude ont uniquement été collectées chez les participantes. Cependant, il aurait été important d'obtenir des informations sur le vécu de ceux qui ont consciemment refusé d'offrir du soutien pour les parents endeuillés. Une approche qualitative a été adoptée pour cette étude dans le but de mettre à jour le vécu de celles qui ont soutenu cette intervention et de faire des suggestions pour la développer ainsi que le suivi de deuil. Cependant, les résultats ne peuvent être transférables. Les données ont été ré-analysées à l'aide du logiciel Atlas.ti.software pour améliorer la fiabilité de l'analyse.

8.2.3. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child* »:

Les résultats de cette étude offrent des informations au sujet des mères endeuillées et sur les questions importantes qu'elles se posent. Ils pourraient aider les animateurs des groupes de soutien de pairs à orienter les discussions sur les sujets qui ont réellement de l'importance pour les parents. Les forums de discussion sur Internet sont donc une alternative viable au soutien par les pairs après le décès d'un enfant. La collecte de données d'une discussion sur un forum peut être comparée à une dissertation ou un journal intime et leur fiabilité peut être indéterminée car il est impossible d'identifier les participantes après coup. Toutefois, dans cette étude, la chercheuse a pu identifier les

mères et clarifier les ambiguïtés car le forum comprend une liste privée et les mères ont créé un profil qui montre leurs détails personnels.

8.2.4. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism* »:

Les infirmières ainsi que les autres professionnels de la santé pourraient trouver des bénéfices d'un soutien amélioré et d'une formation en rapport avec le deuil et la communication avec les familles endeuillées. Plus de clarté concernant les règlements institutionnels au sujet du soutien de deuil est primordial pour aider les infirmières et les autres professionnels dans leur travail. De plus, toutes les infirmières interrogées sont expérimentées dans le soutien de deuil et sont de précieuses aides pour les novices dans l'art et la science de l'accompagnement de deuil. Les résultats de cette étude sont transférables et peuvent être utilisés par d'autres infirmières offrant un suivi de deuil aux familles.

8.2.5. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit* »:

Offrir un soutien téléphonique de la part de l'équipe soignante de l'enfant décédé est une manière faisable et utile pour aider les parents à faire face aux questions, émotions et détails pratiques auxquels ils doivent faire face. Toutefois, ce type de soutien ne remplace ni ne complète un soutien offert par des spécialistes. Les infirmières cliniciennes sont bien placées pour utiliser leur relation proche avec les parents pour étendre leur soin et les soutenir. Cette étude montre comment elles identifient les lacunes en matière de service, travaillent en interdisciplinarité pour initier des actions appropriées et participent à l'évaluation essentielle nécessaire pour la suite.

8.2.6. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – une étude exploratoire* »:

Dans cette étude, les auteurs se sont rendus compte que les parents ont des besoins très variables ce qui nécessite une grande attention et beaucoup de souplesse de la part des soignants. De plus, à distance du décès de leur enfant (18 mois), la moitié d'entre eux présentent encore des scores élevés à l'*HADS* sans pour autant bénéficier d'un suivi de deuil. Dans ce cadre, cette étude a amené les chercheurs à proposer un outil clinique d'évaluation des ressources et entraves (la cartographie) que peuvent présenter ces parents afin d'aider les soignants à mieux les soutenir et à repérer les situations de

parents en grandes difficultés qui peuvent nécessiter un suivi proactif. L'objectif est de faire évoluer cette cartographie au cours du temps en contact avec d'autres enfants, d'autres familles, d'autres pathologies, en lien avec la littérature mais aussi en prenant en compte les proches et la fratrie.

8.2.7. Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences de l'étude « *Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition* » :

Les résultats de cette étude montrent que les mères irlandaises utilisent une combinaison de variété de sources de soutien après le décès de leur enfant (*self-support*, soutien informel et formel). Les mères expriment surtout leur capacité à se soutenir elles-mêmes. Toutefois, il s'agit de la première étude traitant de ce sujet en Irlande. D'autres recherches examinant le rôle de la pensée positive et de la croissance de familles d'enfant souffrant d'une maladie mortelle sont justifiées.

8.3. Limites et critiques de la revue de la littérature

Cette revue de la littérature n'a pas été facile à réaliser car il s'agit d'une manière d'analyser, de réfléchir, d'écrire et d'argumenter différente de l'ordinaire. Elle contient très certainement des lacunes puisqu'il s'agit d'un premier essai d'écriture méthodologique mais elle a été rédigée de la manière la plus consciencieuse et précise possible.

De plus, le sujet traité n'est pas des plus simples : la mort d'un enfant est difficile à aborder et dérange souvent car elle « contrevient au cycle habituel de la vie » (Jacques, 2002, p. 16). Tenter de proposer un suivi de deuil répondant aux besoins des parents endeuillés alors qu'il n'existe pas de directives claires à ce sujet a donc été une tâche ardue. La littérature n'était pas très abondante et le nombre d'études qu'il était permis d'utiliser pour cette revue de la littérature était limité ce qui rend difficile d'avoir un regard critique et objectif sur le type de soutien idéal qui pourrait être offert aux parents. De plus, les échantillons des études choisies étaient de petite taille à cause du choix qui a été fait de ne choisir que des études qualitatives pour traiter de ce sujet. Utiliser des études quantitatives n'auraient pas été approprié pour exprimer le ressenti des parents et parfois des soignants à propos de ce sujet si sensible qu'est le décès d'un enfant. Une autre manière d'expliquer l'échantillon peu abondant des études retenues est que le sujet abordé est éthiquement sensible et que peu de parents acceptent d'en parler.

De plus, dans plusieurs études sélectionnées, le design n'était pas très clair car des contradictions au sujet de la méthodologie employée ainsi qu'un manque d'informations et des imprécisions existaient. Le constat suivant a été fait : malgré la qualité des études

trouvées, les chercheurs ne maîtrisent pas toujours l'ensemble de la méthodologie qu'ils utilisent ce qui mène à des confusions pour les lecteurs.

Cette revue de la littérature pourrait donc être améliorée de bien des façons mais le temps imparti pour la réaliser était court et sa réalisation était un plongeon dans la nouveauté.

9. Conclusions

La question de recherche de cette revue de la littérature était la suivante :

Face au manque de suivi des parents ayant perdu un enfant dans un service de pédiatrie (oncologie, médecine, etc.), quelles ressources peuvent être proposées par une infirmière travaillant dans un tel service pour répondre à leurs besoins de soutien et de suivi de deuil ?

Peu d'études récentes trouvées ont permis de répondre à la question de recherche et aux objectifs de cette revue de la littérature. Toutefois, des propositions pour la pratique professionnelle, la formation et la recherche ont pu être faites.

9.1. Propositions pour la pratique

Selon les informations recueillies auprès de Zita Devanthery, responsable de formation du service de pédiatrie et de néonatalogie de l'hôpital de Sion, mentionnée selon son accord, aucune directive précise n'est actuellement en place et le soutien aux parents endeuillés est au bon vouloir des soignants. Face à ce manque, les institutions devraient édicter un règlement concernant le suivi des parents endeuillés. Cela permettrait de poser un cadre clair au sujet de ce type de soins à la famille et de rendre le travail des infirmières plus « visible » et légitime.

Après leur départ de l'hôpital, les professionnels de la santé devraient reprendre contact avec les parents endeuillés notamment grâce à des appels téléphoniques. Ils seraient faits par des soignants volontaires. Toutefois, il faudrait que ce type de contact soit initié de préférence par l'infirmière référente qui connaît bien la famille et qui a tissé une relation de confiance avec elle. Le soutien par les pairs a également toute son importance. Il en existe de plusieurs types notamment les groupes de soutien sur Internet et groupes de soutien de pairs en « face à face », assez peu abordés dans les études retenues. Il serait donc judicieux que les professionnels de la santé réfèrent les parents à ce type de soutien car cela leur permettrait de partager leur histoire avec des personnes ayant vécu la même expérience.

D'autres types de soutien sont également cités et pourraient être utiles dans la pratique infirmière : orienter vers un suivi individuel, de couple, vers des groupes de paroles, des conseillers professionnels, proposer une consultation avec un psychologue, donner des lettres d'information sur le processus de deuil, sur le deuil parental, envoyer des lettres de condoléances, des messages, des e-mails et proposer des histoires à propos de la perte d'un enfant.

Les auteurs de l'étude « Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire. » ont présenté une cartographie contenant sept thèmes à partir de l'analyse clinique approfondie des entretiens parentaux. Il serait intéressant de la tester dans les services de pédiatrie car, selon les chercheurs, cette cartographie permettrait d'aider les soignants à mieux soutenir les parents et à repérer les situations de parents en grandes difficultés qui peuvent nécessiter un suivi proactif.

9.2. Propositions pour la formation

Les soignants se sont souvent demandé si le soutien de deuil faisait vraiment partie de l'expertise infirmière. Ils soulevaient que cette dernière est pauvre et qu'ils sentaient que leur rôle était insignifiant comparé à celui des médecins. Ils aimeraient donc plus de formation et de supervision pour le suivi de deuil. Il serait intéressant d'instaurer une formation continue obligatoire concernant le suivi de deuil pour les soignants travaillant dans un service de pédiatrie car à l'heure actuelle, il n'existe aucun cours concernant ce sujet dans le CAS (Certificate of Advanced Studies) en soins à l'enfant en milieu hospitalier selon le référentiel de compétences de ce certificat (HESAV, 2015, référentiel de compétences). Des cours sur l'apprentissage des limites personnelles et comment éviter l'épuisement professionnel aurait également toute leur importance.

9.3. Proposition pour la recherche

La recherche sur les types de soutien qui peuvent être offerts aux parents endeuillés et leur prise en charge devrait être poursuivie. Elle permettrait de mieux cerner le deuil des parents et leur vécu et de savoir quels types de soutien sont le plus souvent adoptés. Toutefois, il faut se rappeler qu'il doit être adapté aux besoins des familles. Il serait également important de cibler ce type d'études sur les pères car ils se sentent souvent mis de côté. Concernant la comparaison des résultats entre les services d'oncologie pédiatrique et de pédiatrie en général pour rechercher les similitudes et les différences en matière de soutien des parents endeuillés, les seules similitudes retrouvées sont les suivantes : le moyen de reprise de contact et de soutien qui se fait par téléphone et l'appel qui est fait par l'infirmière référente qui s'est occupée de l'enfant. Pour savoir si les moyens de reprise de contact et de soutien abordés dans les autres études pourraient être transférés à l'oncologie pédiatrique, d'autres recherches devraient avoir lieu dans ce domaine spécifiquement.

Pour conclure ce Travail de Bachelor, il conviendrait de se poser la question suivante : les institutions de soins peuvent-elles vraiment proposer des directives en matière de soutien de deuil en sachant que chaque être humain réagit différemment face à la perte ?

10. Références bibliographiques

10.1. Articles

- Blais, M., & Martineau, S. (2007). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), p. 1-18. Accès [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(2\)/blais_et_martineau_final2.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(2)/blais_et_martineau_final2.pdf)
- Dumez, H. (2011). Faire une revue de la littérature: pourquoi et comment? *Le Libellio d'Aegis*, 7(2), p. 15-27. Accès <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00657381/document>
- Fineout-Overholt, E., Mazurek Melnyk, B., & Schultz, A. (2005). Transforming Health Care from The Inside Out: Advancing Evidence-Based Practice in the 21st Century. *Journal of Professional Nursing*, 21(6), 335-344.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Gruen, R.J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579. doi: 0022-3514/867S00.75
- Ganière, J., & Fahrni-Nater, P. (2009). De l'enquête au soutien des parents endeuillés. *Paediatrica*, 20(4), 69-72.
- Jacques, J. (2002). La mort d'un enfant et le deuil parental. *Psychologie Québec*, 19(6), 16-18. Accès https://ordrepsy.qc.ca/pdf/ArtDossier_Mort_Nov02.pdf
- Lanzarini, C., Bruneteaux, P. (1998). Les entretiens informels. *Sociétés Contemporaines*, 30, p. 157-180. doi: 10.3406/socco.1998.1853
- Morrow, S. (2005). Quality and Trustworthiness in Qualitative Research in Counseling Psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), p. 250-260. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557. doi: 10.3406/psy.1992.29539
- Roth, S., & Cohen, L.J. (1986). Approach, Avoidance, and Coping with Stress. *The American Psychologist*, 41(7), 813-819. Accès http://www.communicationcache.com/uploads/1/0/8/8/10887248/approach_avoidance_and_coping_with_stress.pdf

Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches Qualitatives, hors série*, 5, p. 38-45. Accès http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/trudel.pdf

Van Trier, W.E. (1980). Actualités bibliographiques : la recherche-action. *Déviance et Société*, 4(2), p. 179-193. doi: 10.3406/ds.1980.1758

10.2. Cours

Kerangueven, F. (2012). *L'apprentissage de l'abstraction : Faire acquérir des concepts* [Présentation Powerpoint]. Accès <http://grisms.ac-creteil.fr/wp-content/uploads/2012/04/Conceptualiser.ppt>

Pronovost, J. (2010). *Faire face : un programme de développement des habiletés de coping pour adolescents* [Présentation PDF]. Accès http://www.regroupement.net/5nov2010_Pronovost.pdf

10.3. Sites Internet

Cochrane suisse (2014). *Les revues systématiques (systematic reviews)*. Accès <http://swiss.cochrane.org/fr/les-revues-systématiques-systematic-reviews>

Encyclopaedia Universalis (2015). *Deuil*. Accès <http://www.universalis.fr/encyclopedie/deuil/>

FMH (2011). *Que signifie « peer reviewed » (évaluer par les pairs) dans le cadre d'une publication scientifique ?* Accès http://www.fmh.ch/files/pdf14/ausl_peer_review_f.pdf

HESAV (2015). *CAS en Soins à l'enfant en milieu hospitalier*. Accès <http://www.hesav.ch/postgrade/formation/cas-hesav/cas-en-soins-a-l-enfant-en-milieu-hospitalier>

Ligue suisse contre le cancer : Unis contre le cancer (2014). *Le cancer chez l'enfant*. Accès http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/types_de_cancer/le_cancer_chez_l'enfant/

Office fédéral de la statistique (2015). *Cancer : Données, indicateurs*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html>

Office fédéral de la statistique (2015). *Mortalité, causes de décès – Données, indicateurs*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>

10.4. Ouvrages

Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2009). *Le deuil*. Paris : Puf.

Blanchet, A., & Gotman A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Paris : Armand Colin.

Côté, M.-P. (2012). Le suivi de deuil. In N. Humbert (Dir.), *La vie... avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques* (p. 303-315). Montréal: CHU Sainte-Justine.

Cyrluk, B. (2012). Pourquoi la résilience ? In B. Cyrluk & G. Jorland (Dir.), *Résilience : connaissances de base* (p. 8). Paris: Odile Jacob.

Fisher, C.T. (2005). *Qualitative Research Methods for Psychologists: Introduction through Empirical Studies*. San Diego: Elsevier Academic Press. Accès: <https://books.google.ch/books?id=yH1tVgnqh9gC&pg=PA341&lpg=PA341&dq=trigger+questions+qualitative&source=bl&ots=-2wHH0QdSe&sig=GNq299GPYfGn38xVWWIOnvUGH4&hl=fr&sa=X&ei=MIFTVdz5DsOdygPKi4GACg&ved=0CD8Q6AEwAw#v=onepage&q=trigger%20questions%20qualitative&f=false>

Guedeney, A. (2004). Les déterminants précoces de la résilience. In B. Cyrluk (Dir.), *Ces enfants qui tiennent le coup* (p. 16-17). Revigny-sur-Ornain : Hommes & Perspectives.

Hanus, M. (2006). *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. Paris : Vuibert.

Keirse, M. (2012). *Faire son deuil, vivre un chagrin : un guide pour les proches et les professionnels*. Paris : De Boeck.

Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F., & Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.

Manciaux, M. (2004). La résilience : mythe ou réalité ? In B. Cyrluk (Dir.), *Ces enfants qui tiennent le coup* (p. 113). Revigny-sur-Ornain : Hommes & Perspectives.

Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck.

Mujawayo, E., & Belhaddad, S. (2011). *Survivantes. Rwanda, histoire d'un génocide*. Genève : MetisPresses.

Oppenheim, D. (2014). *Parents en deuil*. Toulouse: Editions érès.

Sanders, C.M. (1989). *Grief: the mourning after dealing with adult bereavement*. New York: Wiley.

Tisseron, S. (2009). *La résilience*. Paris: Puf.

10.5. Etudes

Aho, A.L., Astedt-Kurki, P., Tarkka, M.-T., & Kaunonen, M. (2010). Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 408-419. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03523.x

Aho, A.L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M. (2011). Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 26(3), 417-426. doi : 10.1111/j.1471-6712.2011.00929.x

Aho, A.L., Tarkka, M.-T., Astedt-Kurki, P., & Kaunonen, M. (2010). Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 373-382. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00837.x

Darbyshire, P., Cleghorn, A., Downes, M., Elford, J., Gannoni, A., McCullagh, C., & Shute, R. (2012). Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 540-549. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04266.x

Gollut, S., Stükelberger, S., Meier, S., Mamie, C., Humbert, N., & Ansari, M. (2013). Suivi des familles après le décès d'un enfant en oncohématologie pédiatrique : un besoin ? *Médecine palliative*, 12, 112-121.

Jennings, V., & Nicholl, H. (2014). Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(4), p. 173-178. Accès <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=4d529495-451b-4a19-8260-f9a3caf96f09%40sessionmgr115&hid=102>

MacConnell, G., Aston, M., Randel, P., & Zwaagstra, N. (2012). Nurses' experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1094-1102. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04272.x

Nikkola, I., Kaunonen, M., & Aho, A.L. (2013). Mother's experience of the support from a bereavement follow-up intervention after the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1151-1162. doi 10.1111/j.1365-2702.2012.04247.x

Van Pevenage, C., Van Pevenage, I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I., & Delvenne, V. (2013). Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant- étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 433-440. doi: 10.1016/j.neurenf.2013.09.006

11. Annexes

11.1. Annexe I : tableaux de recension

Etude n°1 : Aho, A.L., Astedt-Kurki, P., Tarkka, M.-T., & Kaunonen, M. (2010). Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 408-419.

<p>Design: qualitatif**, recherche-action**</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme**: naturaliste**</p>	<p>Echantillon**: la population représentait toutes les unités de soins (n= 25) des hôpitaux universitaires finlandais dans lesquelles un enfant peut décéder (soins intensifs, maternité, urgences). L'échantillon, quant à lui, était constitué de 14 unités de soins dont trois hôpitaux universitaires finlandais qui ont servi de groupe témoin**. La mise en place du programme s'est faite dans 11 unités de ces hôpitaux. Ces unités étaient les mêmes que pour les hôpitaux du groupe de contrôle.</p> <p>Les unités étaient composées d'infirmières, de l'équipe de soutien de deuil et du personnel d'unité.</p> <p>Echantillonnage**: échantillon par choix raisonné (hypothèse car pas explicité par les auteures)</p> <p>Critères d'inclusion**: pas d'information à ce sujet.</p> <p>Critères d'exclusion**: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>But: le but de cette recherche est de décrire la mise en place et le développement d'un suivi de deuil pour les pères endeuillés.</p> <p>Question de recherche inférée: comment mettre en place et développer un suivi de deuil pour les pères?</p>	<p>Cadre théorique et de référence: théorie du soutien social de Kahn et littérature sur la manière de faire une recherche-action.</p> <p>Concepts** : recherche-action, suivi de deuil, deuil des pères, interventions infirmières</p>	<p>Méthode de collecte de données: les données ont été collectées par trois questionnaires ouverts** concernant le soutien de deuil et la coopération avec le secteur tertiaire. De plus, les unités ont envoyé à la chercheuse tout le matériel écrit qu'elles offraient aux parents endeuillés.</p> <p>Pour mener à bien la revue de la littérature**, les auteurs ont utilisé plusieurs bases de données**: MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, EMBR et des bases de données finlandaises telles que Linda, Medic, Aleks et Arto de 1995 à 2005. Les publications en finlandais ou en anglais évaluées par les pairs, les études recherchées par résumés ou textes entiers ont été retenues. Les dissertations, les documents de discussion, les livres, les documents commentés, les études concernant les mères et les fausses couches ont été exclus. Au total, 20 articles ont été retenus pour mener à bien la revue de la littérature.</p>	<p>Méthodes d'analyse: les données ont été analysées par une analyse de contenu inductive**. Les chercheurs ne donnent pas plus d'information à ce sujet.</p> <p>Logiciel** : pas d'information à ce sujet.</p>	<p>Résultats: le développement d'un suivi de deuil pour les pères a commencé avec la phase de planification (connaissances sur le deuil des pères et le soutien social), une étude sur les systèmes de soutien de deuil dans les hôpitaux universitaires finlandais, une revue de la littérature sur les précédentes recherches ainsi que la collaboration avec un groupe d'experts. Cette intervention comporte trois éléments : un <i>package</i> d'informations, le contact avec les pairs et avec les professionnels de la santé. Sa mise en œuvre incluait le développement d'un programme qui pourrait être utilisé dans la pratique infirmière, une formation pour les personnes devant la mettre en œuvre et sa mise en place à proprement parler. L'intervention offre aux pères de l'information, des opportunités de rencontrer d'autres parents endeuillés et un soutien à long terme.</p> <p>Conclusions: l'intervention qui a été développée et mise en place est complexe, exigeante et a pris du temps. Sa planification a demandé un savoir théorique aussi bien que la compréhension du vécu des pères endeuillés, de la pratique infirmière et une collaboration avec ceux qui ont mis en place cette intervention.</p> <p>Limites de l'étude: pas d'information à ce sujet.</p>
--	---	--	---	---	---	--

Etude n°2 : Aho, A.L., Tarkka, M.-T., Astedt-Kurki, P., & Kaunonen, M. (2010). Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 373-382.

<p>Design: qualitatif, phénoménologie descriptive** (hypothèse)</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme: naturaliste</p>	<p>Echantillon: cette étude fait partie d'une autre recherche qui évalue l'efficacité d'un programme de suivi de deuil pour les parents endeuillés. 29 professionnels de la santé qui ont participé à l'autre programme se sont portés volontaires pour cette étude. Les participants étaient toutes des femmes et leur âge moyen était de 41 ans. Plus de la moitié était mariée et sans enfant. Elles étaient pour la plupart sages-femmes ou infirmières. Leur expérience professionnelle variait de 1 à 37 ans avec une moyenne de 15 ans. Les soignantes n'ont pas vécu la perte d'un enfant à elles. La majorité d'entre elles a vécu le décès d'un enfant plusieurs fois par an.</p> <p>Echantillonnage: les auteurs ont proposé aux professionnels de la santé ayant participé au programme provenant de l'autre recherche de faire partie de cette étude -> échantillon par choix raisonné (hypothèse car pas explicité par les auteures).</p> <p>Critères d'inclusion: pas d'information à ce sujet.</p> <p>Critères d'exclusion: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>But: le but principal de cette étude est de décrire l'expérience des professionnelles de la santé concernant la mise en œuvre d'une intervention soutenant les parents endeuillés et comment elle devrait être développée. Le point de départ de cette étude était de mettre l'accent sur le soutien des pères car un manque d'information existe à ce sujet. Les divers objectifs sont : décrire l'expérience des professionnelles de la santé concernant la mise en œuvre de cette intervention, comment elles utilisent le contenu des moyens de soutien et comment elles développeraient ce suivi de deuil.</p> <p>Questions de recherche inférées: quel est le vécu des professionnelles de la santé concernant la mise en place d'une intervention soutenant les parents endeuillés et comment pourrait-elle être développée? Comment utilisent-elles le contenu des moyens de soutien? Comment développeraient-elles ce suivi de deuil?</p>	<p>Cadre théorique: <i>Grief to Personal Growth Theory</i> de Hogan et Schmidt</p> <p>Concepts: suivi de deuil, soutien des pairs, décès d'un enfant, personnel soignant</p>	<p>Méthode de collecte de données: les données ont été collectées grâce à un questionnaire ouvert envoyé par la poste et à des entretiens téléphoniques mené par la chercheuse (Aho). Le questionnaire contenait des variables** et trois questions ouvertes pour déterminer le vécu positif et négatif des participantes au sujet de l'intervention et leur suggestion pour la développer, en particulier pour le soutien de deuil pour les pères. Les thèmes** des entretiens téléphoniques étaient basés sur les réponses des participantes au questionnaire. Les entretiens duraient de 20 à 45 minutes.</p>	<p>Méthodes d'analyse: une analyse de contenu qualitative inductive a été utilisée pour analyser les données. Les questionnaires ont été lus et les réponses ayant nécessité une clarification pour l'entretien téléphonique ont été relevées. Tous les entretiens ont été transcrits en verbatim. L'analyse a continué en combinant les données, en lisant le matériel des questionnaires et en le condensant en accord avec les buts de la recherche. Les codes** + et - ont été utilisés dans le processus de condensation** pour décrire les questions qui étaient considérées comme positives ou négatives. Le nombre d'énoncés condensés était de 1820. Les énoncés similaires ont ensuite été regroupés pour en faire un concept descriptif**. Par la suite, ces énoncés groupés ont été divisés en sous-catégories** par similarités et dissemblances. Ils ont ensuite donné une étiquette** qui décrivait leur contenu. Ensuite, les sous-catégories ont été groupées et les catégories** d'ordre élevé étiquetées en accord avec les contenus de l'intervention.</p> <p>Logiciel: Atlas.ti.software.</p>	<p>Résultats: l'intervention proposée contient trois éléments : un <i>package</i> d'informations pour les parents endeuillés, la prise de contact par les pairs et la prise de contact par le personnel soignant. Le <i>package</i> est considéré comme étant important et polyvalent et les soignantes trouvent que l'intervention est viable. La volonté qu'ont les parents de recevoir du soutien, les bonnes ressources des professionnelles de la santé et les conditions organisationnelles préalables sont importantes pour mener un bon suivi de deuil. De plus, l'intervention clarifie le règlement se rapportant au soutien des parents endeuillés. Toutefois, la mise en place de ce programme a été difficile car soutenir des parents en deuil engendre des sentiments négatifs.</p> <p>Conclusions: la mise en œuvre de cette intervention a été difficile à cause des ressources rares. Le soutien parental engendre des sentiments négatifs au sein du personnel soignant et ils désirent plus de supervision pour les gérer. Une formation continue sur le soutien de deuil et la supervision des soignants sont nécessaires.</p> <p>Limites de l'étude: Pas d'information à ce sujet.</p>
--	--	---	--	---	--	---

Etude n°3 : Aho, A.L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M. (2011). Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 26(3), 417-426.

<p>Design: qualitatif, devis longitudinal**</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme: naturaliste</p>	<p>Echantillon: sur les 270 membres inscrits sur le forum, seules 4 mères ont donné leur consentement pour participer à cette étude.</p> <p>Echantillonnage: une demande de recrutement d'échantillon a été envoyée à l'administrateur du forum. Une fois cet accord obtenu, la chercheuse a proposé aux mères inscrites sur ce forum de participer à cette étude -> échantillon par choix raisonné (hypothèse car pas explicité par les auteurs).</p> <p>Critères d'inclusion: pas d'information à ce sujet.</p> <p>Critères d'exclusion: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>But: connaître le vécu des mères qui ont perdu un enfant et qui font partie d'un groupe de soutien de pairs sur un forum de discussion sur Internet. Cette étude a pour objectif de décrire le vécu des mères par rapport à ce groupe.</p> <p>Question de recherche inférée: quel est le vécu des mères faisant partie d'un forum de discussion sur Internet?</p>	<p>Cadre de référence: les auteures se sont basées sur des études traitant du <i>coping</i> et comment il peut être initié par le soutien social.</p> <p>Concepts: soutien des pairs, Internet, décès d'un enfant, deuil des mères, étude qualitative.</p>	<p>Méthode de collecte de données: les données ont été collectées de 2001 à 2006 et incluaient 631 messages des quatre mères participantes. Tous les messages ont été téléchargés depuis le forum de discussion. Elles ont commencé à écrire sur ce forum environ trois mois après le décès de leur enfant âgé de moins d'un an et souffrant d'une défaillance cardiaque ou de ses complications. Tous les messages ont été téléchargés du forum de discussion.</p> <p>Les chercheurs ne fournissent pas plus d'information au sujet de la méthode de collecte de données.</p>	<p>Méthodes d'analyse: les données ont été analysées grâce à une analyse de contenu inductive. Chaque texte a été lu et les questions centrales liées à l'objectif de recherche ont été soulignées. L'unité d'analyse était un thème décrivant le vécu des mères au sujet du soutien de la part des pairs. Les données ont donc été organisées en thèmes pour rechercher les similarités et les différences. Des sous-catégories ont émergé pour ensuite être combinées pour donner des catégories qui ont ensuite été réorganisées pour obtenir un niveau d'abstraction supérieur**.</p> <p>Logiciels: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>Résultats: le soutien par les pairs sur un groupe de discussion sur Internet permet d'échanger du soutien émotionnel, cognitif et communautaire. Le soutien émotionnel est possible en partageant des sentiments liés au deuil, en soutenant le bien-être et en étant présent sur le forum. Le soutien cognitif, quant à lui, prend la forme d'aide pour trouver des ressources et de partage d'informations. Les mères donnent également des conseils d'ordre médical.</p> <p>Conclusions: le soutien des pairs sur Internet est perçu comme important et les participantes ont ressorti un avantage à ce type d'aide : le soutien n'est pas lié par le lieu et le temps, ce qui corrobore les résultats d'une autre étude citée. De plus, cette étude montre qu'Internet offre une bonne opportunité de partager des sentiments, des expériences similaires avec d'autres parents et de soutenir leurs stratégies de <i>coping</i>. Toutefois, cette communauté très proche peut aussi lier les mères trop excessivement et les amener à un deuil prolongé. Les participantes recommandent également un soutien par les pairs en face à face car il est considérée comme important. D'autres études citées corroborent leurs dires.</p> <p>Limites de l'étude: pas d'information à ce sujet.</p>
--	---	--	--	---	---	--

Etude n°4: MacConnell, G., Aston, M., Randel, P., & Zwaagstra, N. (2012). Nurses'experiences providing bereavement follow-up: an exploratory study using feminist poststructuralism. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1094-1102.

<p>Design: qualitatif, étude exploratoire**</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme: naturaliste</p>	<p>Echantillon: 8 infirmières travaillant comme cliniciennes ou comme cliniciennes spécialisées dans un centre de santé pour les mères et les enfants ont accepté d'être interviewées.</p> <p>Echantillonnage: échantillonnage par choix raisonné**</p> <p>Critères d'inclusion: toutes les infirmières qui travaillaient dans ce centre de soins et qui ont offert du soutien de deuil au moins une fois à une famille qui a perdu un enfant ou à une famille qui a vécu une fausse-couche étaient autorisées à participer à cette étude.</p> <p>Critères d'exclusion: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>But: le but de cette étude est d'explorer le vécu des infirmières apportant un suivi de deuil auprès de familles ayant vécu un décès prénatal ou d'un enfant.</p> <p>Question de recherche: quelles sont les expériences personnelles, sociales et institutionnelles des infirmières qui apportent un suivi de deuil et quelles sont les éléments facilitateurs, les barrières et les défis qui existent ?</p>	<p>Cadre théorique: théorie du féminisme poststructuraliste de Foucault.</p> <p>Concepts: deuil, suivi de deuil, enfants, mort, discours, familles, infirmières, relations de pouvoir, fausse-couche, analyse de discours, subjectivité, agentivité.</p>	<p>Méthode de collecte de données: un questionnaire ouvert et semi-structuré** a permis de mener des entretiens durant de 60 à 90 minutes qui ont été enregistrés et transcrits en verbatim par un transcripteur ayant signé un formulaire de confidentialité. Des notes de terrain** ont été écrites après chaque entretien pour capturer des observations, des pensées, et des sentiments de l'interviewer.</p>	<p>Méthodes d'analyse: une revue de la littérature et la théorie du féminisme poststructuraliste de Foucault ont servi à examiner les histoires des infirmières qui ont expliqué comment les croyances, les valeurs et leurs pratiques personnelles, sociales et institutionnelles impactent leur travail et leurs relations. L'analyse des données incluait chaque membre de l'équipe ayant lu individuellement les transcriptions, appliqué tous les concepts du féminisme poststructuraliste et ayant ensuite discuté ensemble pour arriver à un consensus pour les thèmes. L'analyse de discours** a été la clé pour interpréter les expériences des infirmières et permettre à des thèmes uniques et puissants d'émerger. La fiabilité** a été assurée en utilisant un style d'entretien semi-structuré**, non hiérarchisé** avec une lecture minutieuse et rigoureuse des transcriptions, des notes de terrain et des citations directes des participantes.</p> <p>Logiciel: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>Résultats: les infirmières ont décrit les interactions complexes entre elles-mêmes, les familles, les pratiques institutionnelles et le règlement et les normes sociales autour des discours sur la mort et le professionnalisme. L'importance de la relation, prendre soin de soi et la « clôture » de la relation, les limites professionnelles et la nature invisible de leur travail ont été les thèmes proéminents de cette étude. Des aperçus des défis et des avantages d'offrir du soutien de deuil sont discutés dans le contexte de relations fortes et de recommandations pour le changement sont données.</p> <p>Conclusions: le soutien de deuil est un élément important de la prise en charge des familles. De plus, le décès de l'enfant ne signifie pas que la relation avec les parents est terminée, au contraire elle prend une autre signification. Les infirmières trouvent qu'elle leur donne l'opportunité d'essayer de donner un sens au décès de l'enfant, aussi bien pour elles que pour les familles. Les infirmières de cette étude sont donc fortement engagées à offrir un soutien de deuil aux familles qui ont perdu un enfant ou subi un décès périnatal. Les relations sont importantes pour le suivi de deuil et les liens avec les familles sont souvent émotionnels pour les infirmières.</p> <p>Limites de l'étude: pas d'information à ce sujet.</p>
--	---	---	--	--	--	--

Etude n°5: Darbyshire, P., Cleghorn, A., Downes, M., Elford, J., Gannoni, A., McCullagh, C., & Shute, R. (2012). Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 540-549.

<p>Design: qualitatif, phénoménologie interprétative**</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme: naturaliste</p>	<p>Echantillon: sur les 9 familles répondant aux critères d'inclusion, 6 parents de 5 familles d'un enfant décédé d'un cancer à « <i>The Women's and Children's Hospital</i> » d'Adélaïde, ville située au sud de l'Australie, ont accepté d'être interviewés</p> <p>Echantillonnage: les participants avaient participé au programme la première année après son établissement et ils ont été invités à prendre part à cette étude -> échantillon par choix raisonné (hypothèse car pas explicité par les auteurs).</p> <p>Critères d'inclusion: ils ne devaient pas vivre trop loin de l'hôpital et parler anglais.</p> <p>Critères d'exclusion: pas d'information à ce sujet.</p>	<p>But: examiner le vécu des parents endeuillés recevant un soutien par téléphone dans une unité d'oncologie pédiatrique. Les auteurs ont également voulu vérifier les avantages et les désavantages du programme à travers la perspective des parents.</p> <p>Questions de recherche inférées: quel est le vécu des parents endeuillés recevant un soutien téléphonique ? Quels sont les avantages et les inconvénients de ce programme?</p>	<p>Cadre de référence: un programme a été créé dans l'unité d'oncologie à « <i>The Women's and Children's Hospital</i> ». 35 parents endeuillés ont partagé leur histoire de vie après le décès de leur enfant. Plusieurs de leurs expériences ont été reprises et ont servi de fondation pour la mise en œuvre du programme de soutien de deuil. L'équipe a donc décidé d'établir un programme de soutien de deuil basé sur des entretiens téléphoniques car ce type de contact a été valorisé et apprécié par les parents.</p> <p>Concepts: parents endeuillés, soutien de deuil, deuil, soutien, deuil parental, évaluation continue, consultation téléphonique, soutien téléphonique.</p>	<p>Méthode de collecte de données: 4 entretiens ont été conduits auprès des mères et un avec les deux parents. Les parents ont été invités à prendre part à deux entretiens informels** menés par une professeure de sciences infirmières chercheuse indépendante de l'étude et avec de l'expérience pour mener des entretiens de recherche qualitative avec les parents et les enfants. Les entretiens ont été menés au domicile des parents et ont pris la forme de discussions informelles et naturelles leur permettant ainsi de parler librement de leur deuil. Cependant, des <i>trigger questions</i>** liées au deuil parental et à leur vécu au sujet du soutien téléphonique ont été préparées à l'avance pour que la conversation reste focalisée sur le deuil. Ces questions provenaient de l'expérience des cliniciens ayant mené ce programme, des commentaires des parents provenant des questionnaires de qualité, des informations sur les bases de l'étude et de la littérature disponible sur les programmes de suivi de deuil. Les entretiens duraient de 45 à 90 minutes. Ils ont été enregistrés et transcrits en verbatim.</p>	<p>Méthodes d'analyse: l'analyse a été conduite par l'interviewer (Darbyshire). Les données ont été codées, questionnées et analysées en détail avec le programme QSR NVivo Software pour identifier et interpréter les thèmes, les modèles**, les similarités, les incongruités, les observations, les événements, les perceptions, les compréhensions et les pratiques. L'analyse a été menée selon les principes de la phénoménologie interprétative et de l'analyse de contenu**. Les thèmes émergents ont été discutés et affinés en collaboration avec les infirmières cliniciennes du département d'oncologie et plus tard vérifiés par une chercheuse extérieure au programme (Shute). Les thèmes reportés avec des citations probatoires explicatives sont les plus pertinents du vécu des parents par rapport au programme.</p> <p>Logiciels: QRS NVivo Software</p>	<p>Résultats: les parents ont tous trouvé le programme aidant et ils ont valorisé le fait que le contact soit repris par une infirmière qui les connaissait. Le contact par téléphone a été préféré aux visites à l'hôpital à cause des souvenirs douloureux qu'elles peuvent engendrer. Les appels sont importants pour aider les parents à créer de la signification et des souvenirs autour du décès de leur enfant.</p> <p>Conclusions: des contacts réguliers par téléphone pendant une période définie par un membre de l'équipe soignante qui connaissant bien l'enfant et la famille permet de créer un vécu de deuil plus positif et soutenant durant la première année qui suit le décès de l'enfant.</p> <p>Limites de l'étude:</p> <ul style="list-style-type: none"> . vécu des parents qui n'ont pas participé à cette étude reste inexploré . participants = ceux qui ont trouvé le programme aidant? . étude de petite échelle et parents d'un seul hôpital -> résultats pas généralisables . collecte des données en 2002 -> validité?
---	---	---	---	--	--	--

Etude n°6: Van Pevenage, C., Van Pevenage, I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I., & Delvenne, V. (2013). Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant- étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 433-440.

<p>Design: qualitatif, étude exploratoire, devis rétrospectif**, étude de cas</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme: naturaliste</p>	<p>Echantillon: 4 mères et 2 pères d'enfants atteints de maladies neuro-métaboliques et décédés depuis au moins 6 mois et moins de 2 ans ont participé à cette étude.</p> <p>Echantillonnage: il a été proposé aux parents d'enfants ayant souffert d'une maladie neuro-métabolique de participer à cette étude -> échantillon par choix raisonné (hypothèse car pas explicité par les auteurs).</p> <p>Critères d'inclusion: l'enfant devait être décédé depuis au moins 6 mois et moins de 2 ans</p> <p>Critères d'exclusion: pas d'information à ce sujet</p>	<p>Buts: les objectifs de cette étude sont d'analyser qualitativement et rétrospectivement la manière dont les besoins de parents d'enfants gravement malades ont été ou non rencontrés par l'équipe soignantes (médecin, infirmières, psychologue). Les auteurs ont tenté de mettre en évidence les facteurs facilitant ou entravant l'ajustement parental au décès de leur enfant.</p> <p>Questions de recherche inférées: quels sont les besoins des parents d'enfant gravement malades? Quels sont les facteurs facilitant ou entravant l'ajustement parental au décès de leur enfant?</p>	<p>Cadre de référence: les chercheurs ont fait référence à des travaux concernant les besoins des parents d'enfants décédés d'un cancer de plusieurs auteurs.</p> <p>Concepts: soins palliatifs, pédiatriques, besoins parentaux, étude qualitative, décès d'un enfant, pédopsychiatrie de liaison</p>	<p>Méthode de collecte de données: les chercheurs ont repéré les différents besoins des parents d'enfants gravement malades grâce à une revue de la littérature. Puis ils ont réalisé une étude exploratoire s'appuyant sur des entretiens cliniques approfondis (méthode qualitative d'étude de cas**) auprès des parents faisant partie de l'échantillon.</p>	<p>Méthodes d'analyse: les entrevues ont été intégralement retranscrites et analysées. A partir de cette analyse clinique et d'une revue de la littérature sur le deuil, les auteurs ont construit une cartographie des facteurs pouvant influencer l'ajustement parental à la maladie et au décès de leur enfant.</p> <p>Les entretiens ont fait l'objet de deux types d'analyse : une analyse de contenu (analyse horizontale**) et une analyse plus clinique (analyse verticale**).</p> <p>Logiciels: pas d'information à ce sujet</p>	<p>Résultats: les parents ont des besoins divers dont des besoins médicaux, psychologiques, relationnels, existentiels et sociaux et des besoins après le décès. Finalement, une cartographie a été élaborée en plusieurs temps. Les auteurs ont d'abord listé tous les facteurs provenant directement du discours des six parents et qui semblaient avoir influencé leur vécu. Dans un second temps, ils les ont regroupés selon leur thème principal en y ajoutant des éléments pertinents de la littérature sur le deuil. Finalement, afin d'analyser plus objectivement l'intensité et la souffrance psychique (anxieuse ou dépressive), l'<i>HADS</i> a été utilisée.</p> <p>Conclusions: les parents ont des besoins très variables qui nécessitent une grande attention et beaucoup de souplesse du côté des soignants. Cependant, à distance du décès de leur enfant (18 mois), la moitié des parents présentent des scores élevés à l'<i>HADS</i> sans pour autant bénéficier d'un suivi de deuil pourtant bien nécessaire.</p> <p>Limites de l'étude: pas d'information à ce sujet</p>
--	---	--	--	--	---	---

Etude n°7 : Jennings, V., & Nicholl, H. (2014). Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(4), 173-178.

<p>Design: étude qualitative et descriptive, paradigme interprétatif, théorisation ancrée**</p> <p>Niveau de preuve: VI</p> <p>Paradigme: naturaliste</p>	<p>Echantillon: 7 mères vivant dans la région de Leinster en Irlande et 3 mères vivant au sud du pays qui étaient en deuil depuis 5 ans ont participé à cette étude (n = 10).</p> <p>Echantillonnage: elles ont été recrutées via une organisation nationale de soutien de parents endeuillés -> échantillon par choix raisonné (hypothèse car pas explicité par les auteurs).</p> <p>Critères d'inclusion: avoir un enfant décédé d'une maladie mortelle, l'enfant devait être âgé entre 0 et 12 ans au moment du décès et les mères devaient être en deuil depuis 1 à 5 ans.</p> <p>Critères d'exclusion: les mères dont leur enfant est décédé moins d'un an au moment de l'échantillonnage, celles qui ne parlaient pas anglais et celles qui n'ont pas donné leur consentement écrit.</p>	<p>But: analyser le vécu des mères irlandaises par rapport au soutien de deuil qui leur est proposé au décès de leur enfant ayant souffert d'une maladie mortelle.</p> <p>Objectifs: analyser leur vécu par rapport au soutien de deuil qui leur est proposé au décès de leur enfant ayant souffert d'une maladie mortelle, expliquer le type de soutien qui les a aidées ou non et découvrir les stratégies de <i>coping</i> qu'elles ont utilisées.</p> <p>Questions de recherche inférées: quel est le vécu des mères irlandaises par rapport au soutien de deuil qu'elles ont reçu? Quels types de soutien les ont aidées ou non? Quelles stratégies de <i>coping</i> ont-elles utilisé?</p>	<p>Cadre théorique: les chercheurs ont choisi comme cadre théorique les soins palliatifs pédiatriques ainsi que des travaux concernant le soutien et les besoins des parents endeuillés.</p> <p>Concepts: soutien de deuil, mort, enfant, mère, maladie mortelle, recherche qualitative</p>	<p>Méthode de collecte de données: les mères ont participé à un unique entretien non structuré** conduit à leur domicile sur une période de 8 semaines en 2012. Des entretiens de pratique ont été menés avant l'étude car le chercheur était inexpérimenté dans cette méthode de collecte de données. Une liste d'organisations de soutien de deuil a été donnée aux participantes au cas où elles auraient besoin de soutien après l'entretien. Le chercheur a également téléphoné aux participantes 2 semaines suivant l'entretien pour vérifier leur besoin en matière de soutien. Chaque entretien a été transcrit en verbatim et importé dans le programme NVivo 9.</p>	<p>Méthode d'analyse: l'analyse des données a été guidée par la théorie de Creswell**, qui inclut d'organiser et de préparer les données pour l'analyse, de lire les transcriptions, de coder les données (codage ouvert**, 96 codes ouverts), d'identifier les thèmes et d'interpréter leur signification. Puisque le phénomène étudié est peu connu, une analyse de contenu conventionnelle a été adoptée pour permettre la description des problèmes-clés des mères. Les codes <i>in vivo</i>** utilisant les mots des participantes ont aussi été utilisés pour s'assurer que leur voix a été entendue. Pour assurer la qualité des résultats**, le chercheur a utilisé la théorie de Lincoln et Guba** basée sur cinq concepts: crédibilité**, transférabilité**, fiabilité**, confirmabilité** et authenticité**. D'autres stratégies ont été utilisées pour assurer la qualité des résultats : la séance d'échanges entre pairs**, l'analyse de cas négatifs**, la description des expériences des participantes, les notes de terrain, la vérification par les participantes** et le journal réflexif**. Pour assurer la fiabilité, l'évaluation par les pairs** a aussi été utilisée. Le superviseur de recherche et une infirmière expérimentée travaillant sur le terrain ont revu les données pour confirmer les thèmes émergents.</p> <p>Logiciel: NVivo 9</p>	<p>Résultats: les mères ont rapporté qu'elles utilisaient une combinaison de soutien informel et formel. Les sources informelles de soutien incluaient le partenaire, la famille, les amis et Internet. Les sources formelles sont, quant à elles, les conseillers professionnels, les organisations professionnelles spécialisées dans le soutien de deuil et les professionnels de la santé impliqués dans les soins de l'enfant et de sa famille avant son décès.</p> <p>Les mères décrivent également de nombreux <i>self-support mechanisms</i> qui les ont aidés dans leurs stratégies de <i>coping</i>. Trois thèmes ont été identifiés : garder vivante la mémoire de l'enfant décédé, rechercher de l'aide et penser positivement.</p> <p>Conclusions: les mères font confiance en une combinaison de différentes sources de soutien après le décès de leur enfant. Les professionnels de la santé impliqués dans les soins des familles et des enfants souffrant d'une maladie mortelle devraient connaître et comprendre ces sources.</p> <p>Limites de l'étude: cette étude est limitée par l'utilisation de l'échantillonnage par choix raisonné et par le fait que toutes les mères parlaient anglais.</p>
--	---	---	---	--	---	---

11.2. Annexe II : pyramide des preuves³

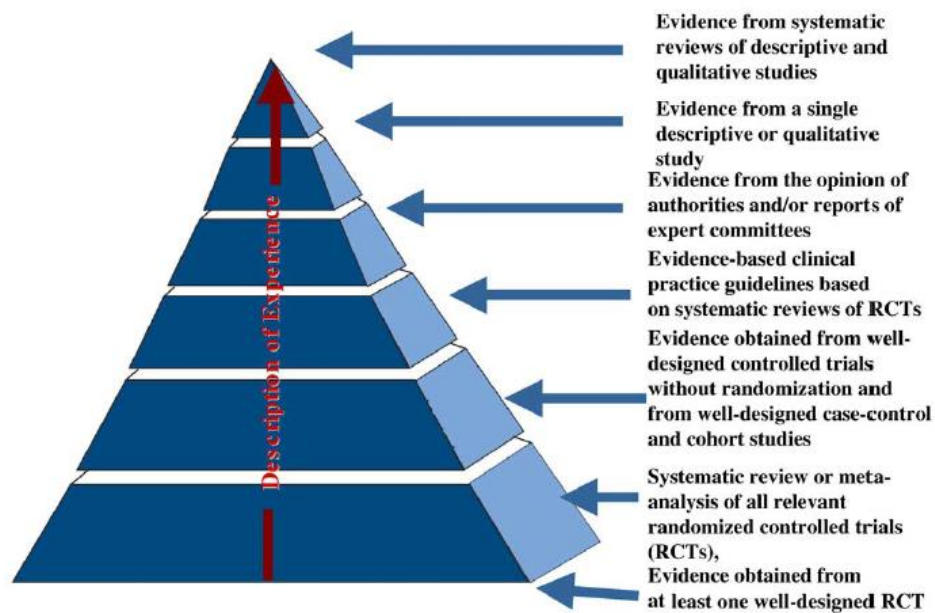


Figure 2. Tiré de Fineout-Overholt, Mazurek Melnyk & Schultz, 2005, p. 339

³ La numérotation du niveau de preuve commence à la base de la pyramide et va de 1 à 7.

11.3. Annexe III : glossaire de méthodologie

A

Analyse de cas négatifs: selon Loisele, Profetto-McGrath, Polit et Beck (2007), il s'agit d'une « méthode destinée à peaufiner une théorie dans une étude qualitative; elle repose sur l'inclusion de cas qui semblent contredire des propositions antérieures » (p. 339).

Analyse de contenu: selon Loisele et al. (2007), il s'agit d'un « processus consistant à classer et à intégrer de l'information narrative et qualitative selon les thèmes et les concepts qui apparaissent » (p. 407).

Analyse de contenu inductive: Blais et Martineau (2007) en donnent la définition suivante :

L'analyse inductive générale est définie comme un ensemble de procédures systématiques permettant de traiter des données qualitatives, ces procédures étant essentiellement guidées par les objectifs de recherche. Elle s'appuie sur différentes stratégies utilisant prioritairement la lecture détaillée des données brutes pour faire émerger des catégories à partir des interprétations du chercheur qui s'appuie sur ces données brutes. (p. 3)

Analyse de discours: selon Loisele et al. (2007), il s'agit d'une « tradition qualitative issue de la sociolinguistique, qui cherche à comprendre les règles, les mécanismes et la structure des conversations » (p. 222).

Analyse horizontale: selon Blanchet et Gotman (2010), l'analyse horizontale « relève les différentes formes sous lesquelles le même thème apparaît d'un sujet à l'autre (Ghiglione et Matalon, 1978) » (p. 96).

Analyse verticale: selon Blanchet et Gotman (2010), l'analyse verticale consiste « à passer en revue les « thèmes » abordés par chaque sujet séparément pour en faire la synthèse » (p. 96).

Authenticité: selon Morrow (2005), l'authenticité est dérivée de la perspective constructiviste (traduction libre, p. 252). L'authenticité évalue l'équité, l'authenticité ontologique, éducative, et catalytique (Morrow, 2005, traduction libre, p. 252). L'équité demande que les différentes constructions soient sollicitées et honorées (Morrow, 2005, traduction libre, p. 252). Dans l'authenticité ontologique, les constructions individuelles des participants s'améliorent, mûrissent, s'étendent et s'élaborent (Morrow, 2005,

traduction libre, p. 252). L'authenticité éducative, quant à elle, requiert la compréhension des participants et que leur appréciation des constructions des autres soient améliorés (Morrow, 2005, traduction libre, p. 252-253). Finalement, l'authenticité catalytique montre la mesure dans laquelle l'action est stimulée (Morrow, 2005, traduction libre, p. 253). Pour conclure, l'authenticité permet de démontrer la fiabilité d'une recherche (Morrow, 2005, traduction libre, p. 252).

B

Base de données informatisées: selon Loiselle & al. (2007), il s'agit d'une « banque de fichiers bibliographiques que la personne qui souhaite effectuer une analyse documentaire consulte à l'aide d'un ordinateur » (p. 140).

C

Catégorie: selon Loiselle et al. (2007),

Le chercheur commence par classer ses données. ... Il faut trouver le moyen d'avoir accès à certaines parties des données sans être obligé de constamment les relire en entier. Cette étape de l'analyse a des visées essentiellement réductionnistes : les données doivent être transformées en unités plus petites et plus faciles à traiter, que le chercheur pourra extraire et examiner. La façon de procéder la plus courante est de créer un ensemble de catégories et ensuite d'encoder les données en conséquence. (p. 402-403)

Il existe plusieurs types de catégories: la catégorie principale et la catégorie centrale. Selon Loiselle et al. (2007), la catégorie principale est l'« idée directrice d'un travail de recherche reposant sur la théorisation ancrée » (p. 416) alors que la catégorie centrale est l'« idée directrice d'un travail de recherche reposant sur la théorisation ancrée de Stauss et Corbin » (p. 419).

Codes: selon Miles et Huberman (2003) :

Les *codes* sont des étiquettes qui désignent des unités de signification pour l'information descriptive ou inférentielle compilée au cours d'une étude. Les codes sont habituellement attachés à des « segments » de taille variable – mots, locutions, phrases ou paragraphes entiers, connectés ou déconnectés d'un contexte spécifique. Ils peuvent prendre la forme d'une étiquette catégorielle simple ou d'une étiquette plus complexe (par exemple, une métaphore). (p. 112)

De plus, « les codes sont utiles à l'extraction et à l'organisation des segments de textes » (Miles & Huberman, 2003, p. 112).

Codes *in vivo*: selon Miles et Huberman (2003), il s'agit d' « expressions qui sont utilisées de façon répétée par les informants... elles soulignent souvent des régularités dans le milieu » (p. 119).

Concept: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « abstraction reposant sur l'observation de comportements ou de caractéristiques (stress ou douleur, par exemple) ou sur les déductions qu'on en tire » (p. 35).

Confirmabilité: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'un « critère permettant d'évaluer la qualité de la recherche qualitative ; cette notion renvoie à la congruence des données, ou encore à la confirmation de l'analyse et de l'interprétation » (p. 340).

Construit: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « abstraction ou concept élaboré par les chercheurs à des fins scientifiques » (p. 35).

Crédibilité: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'un « critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité** de ces données » (p. 337).

Critères d'admissibilité: selon Loisel et al. (2007), il s'agit de « critères utilisés pour désigner les caractéristiques de la population cible et sur lesquels on se base pour sélectionner les participants d'une étude » (p. 264).

Critères d'exclusion: selon Loisel et al. (2007), il s'agit de « caractéristiques que les sujets *ne doivent pas* avoir » (p. 265).

Critère d'inclusion: selon Loisel et al. (2007), se rapporter à la définition des critères d'admissibilité (p. 264).

D

Devis longitudinal: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « étude conçue pour recueillir des données à plusieurs reprises, contrairement à un devis transversal » (p. 198).

Devis rétrospectif: selon Loisel et al. (2007), c'est quand « un phénomène observé dans le présent est lié à un phénomène qui s'est produit dans le passé » (p. 193).

E

Echantillon: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'un « sous-ensemble d'une population donnée, sélectionnée pour participer à une étude » (p. 265).

Echantillon accidentel: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « sélection des personnes le plus facilement accessibles pour participer à une étude » (p. 267).

Echantillon de volontaires: selon Loisel et al. (2007), « voir *échantillon accidentel* » (p. 276).

Echantillonnage: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'un « processus de sélection d'une partie de la population, de telle sorte que cette partie représente la totalité » (p. 265).

Echantillonnage par choix raisonné: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « méthode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information ; on parle aussi d'*échantillonnage discrétionnaire* » (p. 269).

Encodage ouvert: selon Loisel et al. (2007), il s'agit du « premier niveau d'encodage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée ; encodage descriptif de base applicable au contenu des données narratives » (p. 415).

Entretien informel: selon Lanzarini et Bruneteaux (1998),

Les entretiens informels permettent de contribuer à neutraliser un certain nombre de biais... Ils s'appuient sur des rôles variables destinés à neutraliser autant que possible les effets de position de l'enquêteur issu du monde ordinaire. ... Les entretiens informels s'inscrivent dans une démarche classique d'observation ... qui ne récuse aucunement l'emploi d'autres outils complémentaires ... ou de couplage de deux registres... (C. Lanzarini, 1997). (p. 166)

Entrevue libre (non structurée): selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « entrevue où le chercheur pose des questions à la personne interrogée sans avoir de plan déterminé à l'avance quant au contenu ou au flux d'information à recueillir » (p. 297).

Étiquette: selon Miles et Huberman (2003), les étiquettes ont la même signification que les codes et « désignent des unités de signification pour l'information descriptive ou inférentielle compilée au cours d'une étude » (p. 112).

Étude exploratoire: selon Trudel, Simard et Vonarx (2007),

La recherche exploratoire peut viser à clarifier un problème qui a été plus ou moins défini. Elle peut aussi aider à déterminer le devis de recherche adéquat, avant de mener une étude de plus grande envergure. ... Elle peut être aussi un préalable à des recherches qui, pour se déployer, s'appuient sur un minimum de connaissances. La recherche exploratoire permettrait ainsi de baliser une réalité à étudier ou de choisir les méthodes de collecte des données les plus appropriées pour documenter les aspects de cette réalité ou encore de sélectionner des informateurs ou des sources de données capables d'informer sur ces aspects. (p. 39)

Etude de cas: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « étude reposant sur l'analyse approfondie et minutieuse d'une personne, d'un groupe, d'une institution ou d'un autre élément social » (p. 247).

Évalué par les pairs: selon le FMH, il s'agit de « l'évaluation d'un travail scientifique – soumis pour publication – par des pairs, c'est-à-dire des experts de la discipline sur laquelle porte l'article » (FMH, 2011, Que signifie « peer-reviewed » (évalué par les pairs) dans le cadre d'une publication scientifique ?).

Evidence-based nursing (ou pratique fondée sur des résultats probants): selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « pratique qui consiste à prendre des décisions cliniques selon les meilleurs résultats probants disponibles en mettant l'accent sur les résultats issus d'une recherche méthodique » (p. 458).

F

Fiabilité: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations » (p. 340).

G

Groupe témoin: selon Loisel et al. (2007), il s'agit de « sujets d'une expérimentation qui ne font pas l'objet du traitement expérimental et dont les résultats servent de référence pour mesurer les effets du traitement... » (p. 185).

J

Journal réflexif (ou notes axées sur la réflexion): selon Loisel et al. (2007), « les *notes axées sur la réflexion* présentent les expériences et les réflexions personnelles de l'observateur alors qu'il se trouve sur le terrain » (p. 311).

L

Logiciels de traitement des données qualitatives: selon Loisel et al. (2007),

Il est désormais possible d'inscrire les fichiers de données au complet dans l'ordinateur, chaque portion d'entrevue ou de dossier d'observation étant encodée. Ensuite, les portions du texte correspondant à ces codes spécifiques peuvent être récupérées et imprimées (ou affichées à l'écran) pour analyse. (p. 406)

Loisel et al. (2007) concluent en affirmant que « plusieurs [chercheurs] ont adopté le traitement informatisé des données qualitatives en raison du gain de temps qu'il entraîne, ce qui leur permet de se consacrer davantage aux questions conceptuelles importantes » (p. 406).

M

Modèle: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « représentation symbolique de concepts ou de variables ainsi que des relations étroites entre ces concepts et variables » (p. 161).

N

Niveau d'abstraction: selon Françoise Kerangueven (2012), qui a donné un cours sur « L'apprentissage de l'abstraction : Faire acquérir des concepts » disponible en Powerpoint sur Internet, il s'agit d'un « critère de classification des concepts. Se poser la question: à quel niveau d'abstraction un concept et les exemples qui le représentent doivent-ils être abordés ? » (p. 6).

Notes de terrain: selon Loisel et al. (2007), il s'agit des « observations faites par les chercheurs sur le terrain et interprétations de ces observations » (p. 311).

P

Paradigme: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'une « façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche » (p. 15).

Paradigme naturaliste : Loisel et al. (2007) en donnent la définition suivante :

Paradigme qui diffère du paradigme positiviste traditionnel et postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre ; ce paradigme est souvent associé à la recherche qualitative. (p. 16)

Phénoménologie: selon Loisel et al. (2007), il s'agit de la « tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue » (p. 58).

Phénoménologie descriptive: selon Loisel et al. (2007), il s'agit d'un « type de phénoménologie mise au point par Husserl et axée sur la description minutieuse de l'expérience consciente et ordinaire du quotidien » (p. 225).

Phénoménologie interprétative: selon Loisel et al. (2007), il s'agit de la « branche de la phénoménologie qui s'intéresse à l'interprétation et à la compréhension de l'expérience humaine, et non pas uniquement à sa description » (p. 226).

Processus de condensation: selon Miles et Huberman (2003),

La *condensation des données* renvoie à l'ensemble des processus de sélection, centration, simplification, abstraction et transformation des données « brutes » figurant dans les transcriptions des notes de terrain. ... la condensation des données s'opère continuellement, dans toutes les phases du projet à orientation qualitative. En fait, avant même le recueil effectif des données..., celles-ci subissent une condensation anticipée lorsque le chercheur décide... quel cadre conceptuel, quels sites, quelles questions de recherche, quels modes de collecte de données il va choisir. Au fur et à mesure de la collecte des données, d'autres phases de condensation apparaissent (résumés, codage, repérage de thèmes, regroupements, divisions, rédactions de mémos). Le processus de condensation/transformation des données se poursuit également après le travail sur le terrain, jusqu'à l'achèvement du rapport final. (p. 29)

Q

Qualité des données: elle est assurée par les concepts suivants lorsqu'il s'agit de données qualitatives: crédibilité, fiabilité, confirmabilité, transférabilité (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2007, p. 337).

Questionnaire ouvert: en se basant sur la définition de la « question ouverte » que Loiselle et al. (2007) nous fournissent, il s'agit d'un questionnaire contenant des questions qui ne restreignent « pas à des options préétablies les réponses fournies par les personnes interrogées » (p. 300).

Questionnaire semi-structuré: en reprenant la définition de Loiselle et al. (2007) concernant l'entretien semi-structuré, la définition suivante en a été déduite : il s'agit d'un questionnaire dans lequel « le chercheur s'est muni d'une liste de sujet à aborder plutôt que de questions précises à poser » (p. 297).

R

Recherche-action: Van Trier (1980) en donne la définition suivante :

Méthode, ayant une spécificité particulière. La spécificité de la recherche-action serait due au fait qu'en entreprenant une telle recherche le chercheur intervient d'une manière active sur le terrain étudié et qu'il vise, par cette intervention même, un objectif double : premièrement, produire du changement social, afin d'atteindre un but pratique, fixé d'avance ; deuxièmement, produire de l'information nouvelle, en vue d'un élargissement des connaissances scientifiques du terrain concerné. (p. 179)

Recherche qualitative: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « analyse d'un phénomène, d'ordinaire de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple » (p. 17).

Revue de la littérature: selon Dumez (2011),

L'expression « revue de littérature » recouvre ... au moins trois choses distinctes mais reliées entre elles : en amont de la rédaction du projet de thèse ou de mémoire (*proposal*), un travail de recherche bibliographique, de lecture, d'analyse de ce qui a été lu, de catégorisation, de détermination de la méthodologie à suivre..., dans le cadre de la rédaction du projet, l'écriture d'une partie centrale de ce projet (sur la littérature et la méthodologie) ; dans le cadre de la rédaction du

document final (thèse ou mémoire), l'écriture d'une partie limitée en taille mais essentielle sur la littérature, aboutissant à des hypothèses... (p. 15)

Revue systématique: selon Cochrane Suisse,

Une revue systématique est le fruit d'une démarche scientifique rigoureuse constituée de plusieurs étapes bien définies, incluant une recherche de littérature systématique, une évaluation de la qualité de chaque étude, une synthèse, quantifiée ou non, des résultats obtenus. Le résultat de ce travail permet de conclure à l'efficacité, ou non, d'un soin mais parfois aussi à l'absence de données scientifiques rigoureuses. (Cochrane suisse, 2014, Les revues systématiques Cochrane apportent des informations fiables, prouvées et actuelles sur l'efficacité des soins)

S

Séance d'échange entre pairs: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « rencontre avec des pairs, destinée à examiner et à analyser différents aspects d'une étude, la plupart du temps qualitative » (p. 339).

T

Thème: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'un « sujet récurrent qui émerge régulièrement de l'analyse de données qualitatives » (p. 407).

Théorie de Creswell: il s'agit d'organiser et de préparer les données pour l'analyse, de lire les transcriptions, de coder les données, d'identifier les thèmes et finalement d'interpréter la signification de ces thèmes (Jennings & Nicholl, 2014, traduction libre, p. 174).

Théorie de Lincoln et Guba: selon Loiselle et al. (2007),

Les critères qui sont considérés ... comme incontournables pour les chercheurs qui recourent aux méthodes qualitatives se trouvent dans l'ouvrage de Lincoln et Guba (1985). ... Ces chercheurs ont proposé quatre critères servant à établir la véracité des résultats qualitatifs : crédibilité, fiabilité, confirmabilité et transférabilité. (p. 337)

Théorisation ancrée: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit de l' « approche qualitative destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations du monde réel » (p. 227).

Transférabilité: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit du « degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme *généralisabilité* dans une étude quantitative » (p. 341).

Triangulation: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit de l' « utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à les faire converger vers une représentation authentique de la réalité » (p. 338).

Triangulation des chercheurs: selon Loiselle et al. (2007), « Denzin (1989) énumère quatre types de triangulation » dont la triangulation des chercheurs (p. 338). Dans ce type de triangulation, « on fait appel à plusieurs personnes pour recueillir, analyser ou interpréter un ensemble de données » (p. 338).

Trigger question: une *trigger question* est une question posée par le chercheur ayant pour but de susciter une auto-évaluation du participant (Fisher, 2005, traduction libre, p. 341). C'est une question directe initiale qui lance le processus de collecte de données (Fisher, 2005, traduction libre, p. 341). Elle a pour but de susciter le phénomène aussi directement que possible (Fisher, 2005, traduction libre, p. 341).

V

Variable: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « caractéristique ou qualité qui peut avoir plusieurs valeurs » (p. 36).

Véracité: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit du « niveau de confiance que les chercheurs travaillant dans le domaine qualitatif accordent à leurs données ; évalué à l'aide des critères suivants : crédibilité, transférabilité, fiabilité et confirmabilité » (p. 337).

Vérification par les participants: selon Loiselle et al. (2007), il s'agit d'une « méthode de validation de la crédibilité des données qualitatives par l'entremise de séances d'information et de conversations avec les participants » (p. 339).